



Muistisairaan asukkaan läheisen kohtaaminen ja tuki tehostetun palvelun yksikösä

Lehtonen Janika

Nikander Venla

Laurea-ammattikorkeakoulu

Muistisairaahan asukkaan läheisen kohtaaminen ja tuki tehostetun palvelun yksikössä

Lehtonen Janika, Nikander Venla
Sairaanhoitajakoulutus
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2022

Janika Lehtonen, Venla Nikander

Muistisairaalan asukkaan läheisen kohtaaminen ja tuki tehostetun palvelun yksikössä

Vuosi

2022

Sivumäärä

82

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää muistisairaalan asukkaan läheisen kohtaamista ja tukea. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ohjeistus tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Uudellamaalla sijaitsevan tehostetun palvelun yksikön ja sen henkilökunnan kanssa.

Opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen keskeisimmät teemat olivat muistisairaudet, läheiset sekä tehostetun palvelun yksikkö. Opinnäytetyö on kehittämistyö, jossa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineistokeruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Haastatteluiden avulla etsittiin kehitettävää muistisairaalan läheisen kohtaamiseen sekä tukeen tehostetun palvelun yksikössä.

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen.

Läheisten kohtaamisesta sekä tarvitsemasta tuesta nousi erityisesti esiin se, että läheiset kokivat tarvitsevansa enemmän konkreettista tietoa heidän läheiselleen diagnosoidusta muistisairaudesta sekä siitä, kuinka muistisairaus vaikuttaa arkeen ja miten se etenee. Lisäksi haastatteluista nousi esiin vahvana se, että diagnoosin saamisen vaiheessa tuen saanti oli hankalaa, eikä sitä tarjottu pyytämättä. Kohtaamista henkilökunnan kanssa pidettiin pääosin hyvänä. Haastatteluiden pohjalta tuotettiin ohjeistus sähköisenä oppaana henkilökunnalle. Myös opinnäytetyön teoreettista viitekehystä hyödynnettiin oppaan asiasisällön kokoamiseen.

Palautteet opinnäytetyön pohjalta syntyneestä oppaasta kerättiin tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalta sähköisesti. Palautteesta kävi ilmi, että opas oli onnistunut. Sitä pidettiin kohderyhmälle sopivana ja siitä sai työkaluja työelämään. Opasta muokattiin saadun arvioinnin perusteella.

Asiasanat: muistisairaudet, läheinen, tehostetun palvelun yksikkö

Janika Lehtonen, Venla Nikander

Encounter and support of relatives of a memory disorder resident in enhanced service unit

Year 2022 Pages 82

The goal of this Bachelor's thesis was to develop the encounter and support of relatives of resident with a memory disorder. The purpose was to produce instructions for the enhanced service unit's personnel. The Bachelor's thesis was produced in collaboration with the enhanced service unit and its personnel and is located in Uusimaa, Finland.

The main topics of the theoretical framework were memory disorders, relatives, and enhanced service unit. This thesis is a development work that used qualitative research method. A collection of the material used was produced with a theme interview that was held as individual interviews. The results were analyzed to find things to be developed regarding to relative encounter and support in the enhanced service unit. The material was then furthermore analyzed with content analysis.

It appeared that the relatives needed more concrete information about the diagnosed memory disorder. They wanted more information on how the memory disorder affected their loved one, how it affected their everyday life and how it would develop. Another thing that emerged from the interviews was that getting support during the diagnosing period was hard and it was not offered without a request. The encounters with personnel were mainly positive. An electronic guide was produced for the personnel as a result of the interviews. A theoretical framework was utilized to conduct the guide.

Feedback was collected by an electronic form from the enhanced service unit personnel regarding the guide. It was found out from the feedback that the guide was successful. The guide was appropriate for the audience, and it was considered as helpful for the job. The guide was then furthermore modified based on the feedback received.

Suggestions for further development of the work came up during the process. In the future it would be good to invest in educating the personnel in enhanced service unit of the memory disorder residents. It was also found that personnel's awareness regarding encounters and the need for support of relatives should be improved. It could be done for example with education.

Keywords: memory diseases, relative, enhanced service unit

1.	Johdanto.....	1
2.	Tarkoitus ja tavoitteet	2
3.	Tietoperusta	2
3.1.	Muistisairaudet	2
3.1.1.	Alzheimerin tauti	4
3.1.2.	Verisuoniperäinen muistisairaus	5
3.1.3.	Lewyn kappale -taudit	5
3.1.4.	Otsa-ohimolohkorappeuma.....	6
3.1.5.	Parkinsonin tauti.....	7
3.2.	Muistisairauksien yleiset oireet ja käyttäytymisen muutokset	8
3.3.	Muistisairauksien hoito	9
3.4.	Muistisairaana läheiset.....	10
3.5.	Tehostetun palvelun yksikkö	11
3.6.	Läheisen ja tehostetun palvelun yksikön yhteistyö	12
3.7.	Henkilökunnan perehdyttäminen ja koulutus	13
3.8.	Hyvän oppaan laatiminen	14
4.	Menetelmät ja toteutus	15
4.1.	Kehittämisprosessi	15
4.2.	Laadullinen tutkimus osana kehittämistyötä	16
4.2.1.	Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu	16
4.2.2.	Sisällönanalyysi	18
4.3.	Tulokset	19
4.3.1.	Tuen ja tiedon saanti	19
4.3.2.	Sairausten oireet	21
4.3.3.	Sairausten tuomat haasteet läheiselle	22
4.3.4.	Henkilökunnan ja läheisen kohtaaminen	23
4.3.5.	Henkilökunnan ja läheisen välinen yhteistyö	24
4.4.	Opas henkilökunnalle	26
5.	Arviointi	27
5.1.	Sähköinen kysely	27
5.2.	Opinnäytetyön arviointi	29
5.2.1.	Kyselyn tulokset	29
5.2.2.	Jatkokehittämis ehdotukset	31
5.3.	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	32
	Lähteet.....	35
	Taulukot	39
	Liitteet	40

1. Johdanto

Väestö ikääntyy ja samalla muistisairaudet lisääntyvät. Suomessa on arvioiden mukaan jopa yli 190 000 ihmistä, jotka sairastavat muistisairautta. Ikääntyneiden lisäksi Suomessa on noin 7000 työikäistä, jotka sairastavat etenevää muistisairautta. (THL 2020.) Suurin osa muistisairautta sairastavista asuu kotona, jolloin läheisellä on erittäin tärkeä rooli hoidon kannalta. Osa läheisistä saa korvausta omaishoitajina, mutta useat läheiset eivät saa minkäänlaista rahallista korvausta, vaikka osallistuvat aktiivisesti muistisairaahan hoitoon. (Stolt, Suhonen, Koskenniemi, Hupli, Katajisto & Leino-Kilpi 2014.) 75 prosenttia pitkäaikaishoidossa olevista sairastaa jotakin muistisairautta. Maailmalla oletetaan muistisairautta sairastavien ihmisten määrän lisääntyvän nopealla tahdilla, sillä niiden diagnosointi eli tunnistaminen kehittyi jatkuvasti. Lisäksi sairaus havaitaan jo sen varhaisvaiheessa, joten sairastuneiden lukumäärä tulee kasvamaan. (THL 2020.)

Muistisairaahan henkilön hoitaminen kuormittaa läheistä. Läheiset odottavat henkilökunnan osaavan suhtautua myönteisesti sekä muistisairaaseen että hänen läheisiinsä. Lisäksi henkilökunnalta odotetaan oma-aloitteisuutta yhteydenpitoon sekä läheisen ohjaamista ja tiedottamista erinäisistä asioista. (Suhonen ym. 2015.) Läheiset pitävät tärkeimpänä tiedon lähteenä ammattihenkilöitä henkilökohtaisessa kontaktissa siitä huolimatta, että erilaisissa oppaissa ja internetissä on paljon tietoa aiheesta (Juva & Nikumaa 2013). Suhosen ym. (2015) tutkimus osoitti myös, että välillä henkilökunta välttelee muistisairaahan ja tämän läheisen kohtaamista, jolloin hoidon vastuu siirtyy muille ammattihenkilöille.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää muistisairaahan läheisen kohtaamista ja tukea. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä oli kaksi; Miten läheinen kokee kohtaamisen henkilökunnan kanssa sekä minkälaista tukea läheinen on saanut tehostetun palvelun yksikössä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa ohjeistus tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle. Ohjeistus tuotettiin sähköisenä oppaana, joka on saatavilla myös paperisena. Se luotiin läheisten haastattelussa antamien vastausten pohjalta. Oppaaseen lisättiin myös opinnäytetyön tietoperustassa olevaa teoriatietoa. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä erään tehostetun palvelun yksikön kanssa. Tämä opinnäytetyö on kehittämistyö, jonka alkukartoituksessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla. Haastattelut pidettiin yksilöhaastatteluina. Haastatteluiden pohjalta saatu aineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.

2. Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle muistisairaana läheisen kohtaamisen sekä tuen tarpeesta. Oppaassa oli tarkoituksena kuvata muistisairaana potilaan läheisen saamaa ja tarvitsemaa ohjausta sekä tukea tilanteessa, jossa muistisairas asuu tehostetun palvelun yksikössä. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä erään Uudellamaalla sijaitsevan ikääntyneiden tehostetun palvelun yksikön henkilökunnan sekä läheisten kanssa.

Yhteistyötä tekevän tehostetun palvelun yksikössä on 40 asukaspaikkaa, joista lähes jokaisella asukkaalla on jonkin asteinen muistisairaus. Yksikköön päätyy asukkaita erilaisista paikoista sekä olosuhteista. Osa asukkaista muuttaa yksikköön suoraan kotoaan. Osalla on ollut kotona esimerkiksi kotihoidon palveluita, mutta osa on muuttanut yksikköön ilman minkäänlaisia tukipalveluita. Osa asukkaista tulee puolestaan esimerkiksi terveyskeskuksen vuodeosastoilta, joissa on saattanut odottaa pitkäaikaispaikkaa jo pitkään. Yksikössä on neljä eri ryhmäkotia, joihin asukkaat on jaoteltu asumaan niin, että jokaisessa ryhmäkodissa asuu noin 10 asukasta. Yksikön henkilökunta koostuu yksikön johtajasta, sairaanhoitajista, lähihoitajista, hoiva-avustajista sekä kaikkien edellä mainittujen ammattiryhmien opiskelijoista. Lisäksi yksikössä on keittiötyöntekijä, hoitoapulaisia sekä siivoja. (Eteläsuomalainen tehostetun palvelun yksikkö 2022.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää muistisairaana läheisten kohtaamista sekä tukea. Lisäksi pyrkimyksenä oli lisätä tietoa tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle siitä, minkälaista tukea läheiset tarvitsevat tai kaipaavat, kun heidän läheiselleen on diagnosoitu jokin muistisairaus. Tämä opinnäytetyö pyrki myös lisäämään tietoisuutta tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle siitä, miten muistisairaana läheiset toivoisivat henkilökunnan kohtaavan heidät, millaista tukea läheiset kaipaavat ja millaista ohjausta he toivovat henkilökunnan toimesta. Tätä tietoisuutta lisättiin oppaan muodossa.

3. Tietoperusta

3.1. Muistisairaudet

Maailmanlaajuisesti jotakin muistisairautta sairastavia henkilöitä oli vuonna 2015 vajaa 50 miljoonaa. Kyseisen määrän uskotaan kaksinkertaistuvan tulevan kahdenkymmenen vuoden kuluessa. Uusia tapauksia diagnosoitiin maailmanlaajuisesti vuonna 2015 vajaa 10 miljoonaa eli joka kolmas sekunti. Eniten muistisairauksia tullaan diagnosoimaan matalan ja keskitulotason maissa, joissa muistisairauksien lukumäärä tulee kasvamaan jopa vajaa 70 prosenttia. (Prince ym. 2015, 4-11.)

Vuosittain Suomessa muistisairauteen sairastuu arviolta 14 500 henkilöä. Diagnosoimatta jää merkittävä osa muistisairauksista. Yli 65-vuotiaista henkilöistä noin joka kolmas on kertonut kärsivänsä jonkin asteisista muistioireista, vaikka heistä suurimmalla osalla ei ole diagnosoitua etenevää muistisairautta. Muistisairauksia työkäisistä on noin 7000:lla. Iäkkäillä sairastuneilla on usein samanaikaisesti usean patologian esiintyminen hyvinkin tavallista. (Muistisairaudet, 2021.)

Muistisairaus on kielellisten toimintojen, muistin, näön hahmottamisen sekä toiminnanohjauksen heikentymistä. Kaikilla sairastuneilla sairaus on hyvinkin erilainen, eivätkä kaikki osa-alueet heikenny samanaikaisesti. Kun toisella heikkenee ensimmäisenä ohjauksen vastaanottaminen niin toisella heikkenee esimerkiksi kielelliset toiminnot. Muistisairaana potilaan aivoissa alkaa tapahtumaan muutoksia, koska hermosolut vähenevät sekä hermosolujen väliset yhteydet heikkenevät. Muistisairaalla potilaalla alkaa hiljalleen vähenemään asetyylikoliini-välittäjäaineen määrä, mutta sen toimintaa voidaan lisätä antikolinergisellä lääkityksellä, mikä tunnetaan lyhyemmin AKE-lääkityksenä. Edellä mainittu lääkitys estää asetyylikoliinin vaikutukset. (Vainikainen 2016, 31-32.)

Tavallisimpia muistisairauksia ovat, Alzheimerin tauti, Lewyn kappale- sairaudet, verisuoniperäinen muistisairaus sekä otsaohimolohkorappeumat (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 35). Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen persoonallisuuteen, käytökseen sekä tunteiden säätelyyn. Lähes jokainen muistisairas jossakin sairauden vaiheessa, kärsii oireista, jotka ovat neuropsykiatrisia. Tällaisia oireita ovat esimerkiksi unen ja motoriikan haasteet sekä mielialavaihtelut ja pakko-oireet. Näistä yleisimpiä oireita ovat apatia, jolla tarkoitetaan välinpitämättömyyden tilaa. Apaattinen henkilö kärsii motivaation, tunteiden, innostuneisuuden sekä aloitekyvyn puutteesta. Lisäksi oireina ovat masennus sekä ahdistuneisuus. Jopa kuukausia ennen kuin muistisairauden kliininen diagnoosi varmistuu, voi sairastuneella esiintyä ahdistusta, masennusta sekä sosiaalisista kontakteista vetäytymistä. Sairauden edetessä oirekirjo muuttuu. Tavallisimpia oireita sairauden alussa ovat masennus, ahdistuneisuus sekä syyttävät harhaluulot, joissa sairastunut kokee esimerkiksi kadonneen tai piiloon laitetun tavaran varastetuksi tai luulee, että vaikealta tuntuvat laitteet on vaihdettu toiseen. Sairauden edetessä keskivaikeaan vaiheeseen, esiintyy usein vaeltelua, levottomuutta, aggressiivisuutta sekä psykoottisia oireita. Sairauden edetessä taas vaikeaan vaiheeseen, alkaa usein syömiskäyttäytymisen häiriöt. Oireista osa voi vaihdella ajan edetessä, kuitenkin muun muassa apatia on oireena yleinen kaikissa vaiheissa muistisairautta. (Hölttä & Pitkälä 2019, 242.)

Parantavaa hoitoa ei toistaiseksi ole keksitty muistisairauksiin, kuitenkin muun muassa neuropatologisia muutoksia eli hermoston ja lihasten sairauksia pysäyttäviä lääkeaineita sekä rokotteita tutkitaan aktiivisesti. Käytettävissä on oireenmukaisia lääkkeitä. Kun diagnoosi

saadaan tehtyä varhain, sillä mahdollistetaan lääkehoito ja tämän lisäksi muut kuntoutus- ja tukitoimet itse sairastavalle sekä läheisille. (Jehkonen, Saunamäki & Hokkanen 2019, 240.)

3.1.1. Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on etenevä muistisairaus, joka on myös etenevistä muistisairauksista yleisin. Noin 70 % kaikista etenevää muistisairautta sairastavista on Alzheimerin tauti. Iän myötä Alzheimerin taudin esiintyvyys lisääntyy. Tauti etenee vaiheittain ja oireet johtuvat vaurioista, jotka aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vaurioista. Aivoissa tapahtuu mikroskooppisia muutoksia, jotka vaurioittavat aivosoluja sekä hermoratoja. Tästä johtuen tiedonkäsittely sekä muisti heikkenevät. (Erkinjuntti ym. 2015, 119-124.)

Alzheimerin taudin diagnoosin voi saada jo tyypillisen oirekuvan sekä eri biologisten merkkitekijöiden pohjalta, eli kattavan arkiselviytymiseen vaikuttavaa heikentymää tiedonkäsittelyssä, mitä voidaan kutsua myös dementiaksi. (Muistisairaudet, 2021.)

Valtaosa muistisairaista kärsii Alzheimerin taudista. Taudin alkaminen näkyy lievillä muistioireilla, mitkä sairauden edetessä vaikeutuvat. (Vainikainen 2016, 33.) Alzheimerin tauti alkaakin yleensä muistioireilla. Koko sairauden ajan muisti on vaikeimmin huonontunut tiedonkäsittelyn osa-alue. (Muistisairaudet, 2021.) Muistipainotteinen eli amnestinen tyyppi on Alzheimerin taudin yleisin tyyppi ja Alzheimer potilaista sitä sairastaa 85 %. Muistipainotteinen tyyppi tarkoittaa, että uuden oppiminen sekä muistaminen vaikeutuu. Lisäksi toimintakyky, työssä selviytyminen ja kiinnostuminen taantuvat. Taudin aiheuttajaa ei vielä nykyäänkään tunneta. Tauti voidaan jaotella kolmeen eri vaiheeseen, lievään, keskivaikeaan sekä vaikeaan vaiheeseen. Tauti saattaa olla sairastaneessa jo kaksikymmentä vuottakin ennen, kuin ensimmäiset varhaiset oireet ilmentyvät. Tätä sanotaan varhaisvaiheeksi ja sitä on hyvin haastavaa havaita ja diagnosoida. Potilaalle on haasteellista muistaa lähimuistissa olevia tuoreita asioita. Muistissa olevat asiat eivät säily samalla tavalla kuin ennen ja useimmiten muistipotilaan huonontunut lähimuisti ilmeneekin jatkuvana samojen asioiden toisteluna sekä samojen kysymysten esittämisenä. Muistipotilaan on hyvin haasteellista oppia uusia asioita. (Vainikainen 2016, 33.) Alzheimerin taudin alkuvaiheessa usein sairastunut ei välttämättä muista mitään sellaista, mikä on tapahtunut pienen ajan sisällä, kuten kaupassa käyntiä tai lääkärissä käyntiä, vaikka tästä kuinka potilasta muistutettaisiin. Sovittuja menoja tai esimerkiksi hetki sitten puhuttuja asioita ei sairastunut välttämättä muista ollenkaan. (Juva 2014.) Muistipotilaalla vanhemmat asiat on painuneetkin mieleen, sillä ne eivät sijaitse lähimuistissa. Tällöin potilas muistaakin useimmiten äärettömän hyvin lapsuutensa sekä menneisyytensä ja näin ollen saattaakin myös elää sitä elettyä aikaa, mutta nykyhetkessä. (Vainikainen 2016, 33.)

Varhain alkavaksi tautia voidaan kutsua, kun tauti diagnosoidaan alle 65-vuotiaalla, kun taas myöhään alkavaksi tautia voidaan kutsua, kun tauti diagnosoidaan yli 65-vuotiaana. Usein

tauti johtaakin dementiaan. Dementiassa on kyse aivotoiminnan häiriöstä, mikä etenee hiljalleen ja näin ollen dementia ei ole itsenäinen sairaus. Dementialla tarkoitetaan tilaa, jossa sairastuneen useat aivotoiminnot sekä älylliset toiminnot ovat heikentyneet niin, että ne rajoittavat sairastuneen sosiaalista selviytymistä. Tämä tila on joko ohimenevä tai pysyvä. Dementia luokitellaan myös eri vaikeusasteisiin, kuten Alzheimerin tautikin. (Erkinjuntti ym. 2015, 120.)

3.1.2. Verisuoniperäinen muistisairaus

Toiseksi yleisin etenevien muistisairauksien aiheuttajista on verisuoniperäinen muistisairaus eli vascular cognitive impairment, joka lyhentyy kirjaimin VCI. Naisia sairastuu tähän tyyppiin vähemmän kuin miehiä. Kyseessä onkin sairaus, jonka taustalla on joukko oireyhtymiä. Pääosin sairaus aiheutuu aivoverenkiertohäiriöistä sekä muutoksista, jotka tapahtuvat aivoissa. Sairastuneiden oireiden luonteet riippuvat aivoissa tapahtuneesta vauriosta, sen sijainnista sekä laajuudesta. Taudintyyppi voidaankin määritellä sekä luokitella vaurion syntymekanismien ja sijainnin perusteella eri aiheuttajatyyppeihin. Tämän lisäksi myös harvinainen perinnöllinen CADASIL-tauti sekä aivoverenvuoro voivat aiheuttaa etenevää muistisairautta. CADASIL-tauti on aikuisiässä alkava pienten sekä keskisuurten valtimoiden tauti, joka on vallitseva sekä periytyvä. Pääoireina taudissa esiintyy aikuisiässä alkava esioireinen migreeni, mielialamuutokset, toistuvat aivoinfarktit sekä myöhemmin tuleva dementoituminen. (Erkinjuntti ym. 2015, 137-144.)

Eri potilailla, jotka sairastavat verisuoniperäistä muistisairautta, oireet voivat vaihdella suuresti. Oireet määräytyvätkin sen mukaan, missä kohdin aivoissa sijaitsee verenkiertohäiriö. Sairaustyyppinä tämä alkaa yleensä nopeasti ja etenee vaiheittain. Muistisairaalla voi ajoittain olla virkeämpiä ja parempia vaiheita, mutta sairaus voi myös pahentua erittäin nopeasti etenevänä ja tämä aiheuttaa pahentuessaan sekavuustiloja. Yleensä tässä muodossa muistiongelmien ei ole niin voimakkaita kuin Alzheimerin taudissa. Tautiin sairastuneella saattaa esiintyä häiriöitä oman toiminnan ohjaamisessa, ailahtelevaa tunne-elämää, kävelyvaikeuksia, ajatustoimintojen hidastumista sekä näiden mukana tuomana näköhäiriöitä, virtsaamisongelmaa sekä liikkeiden hidastumista. Sairastunut on yleensä pidempään itse tietoinen omasta tilastaan, tilanteestaan sekä puutteista ja tämä saattaa aiheuttaa sairastuneella ahdistusta sekä masennusta. Alzheimerin taudissa itsetietoisuus katoaa yleensä nopeammin. (Erkinjuntti ym. 2015. 138.)

3.1.3. Lewyn kappale -taudit

Eteneviin muistisairauksiin kuuluu myös Lewyn kappale -tauti. Tauti on saanut nimensä taudissa havaittujen patologisten muutosten, eli Lewyn kappaleiden mukaisesti. Lewyn

kappale -patologiaan liittyykin useampi sairaus ja yksi niistä on Lewyn kappale -tauti. Muita tähän liittyviä ovat Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus sekä Alzheimerin taudin sekä Lewyn kappale -taudin yhdistelmä. Nämä edellä mainitut muodostavatkin vajaan seitsemäsosan kaikista etenevistä muistisairauksista. Lewyn kappale -tauti on nimetty Lewyn kappaleiden eli havaittavien hermosolujen sisäisten kertymien mukaan. Näitä esiintyy aivokuorella runsain määrin. (Erkinjuntti ym. 2015, 165.)

Puolella Lewyn kappale -tautia sairastavista on myös Alzheimerin taudin muutoksia aivoissa. Lewyn kappale -tauti on hitaasti alkava ja taudin ydinpiirteet ovat; vireyden, tarkkaavuuden sekä tiedonkäsittelytoimintojen vaihtelu, yksityiskohtaiset toistuvat näköharhat ja Parkinsonin taudin tyypilliset oireet, kuten hitaus, kävelyvaikeus, vapina sekä jähmeys. Näistä edellä olevista on kahden kriteerin täytyttävä Lewyn kappale -taudissa. (Muistisairaudet, 2021.)

Useimmiten sairauden alkuvaiheessa ei esiinny muistiongelmia. Niitä voi alkaa ilmetä vähitellen samalla, kun sairaus etenee. Sairaus voi sairastuneelle aiheuttaa esimerkiksi etäisyyksien, suuntien sekä tilojen hahmottamisen vaikeutta. Lewyn kappale -tautia sairastavista noin 40-90 prosentilla on havaittu Parkinsonismin kaltaisia oireita. Taudissa oireena voi esiintyä rigiditeettiä eli lihasjäykkyyttä, normaalista poikkeavan heikkoa sekä hidasta hypokinesiaa eli lihasliikettä sekä liikkeen aloittamisen hitautta. Tämän myötä sairaus voi aiheuttaa sairastuneelle myös vaikeuksia kävelyssä. Psykoottisia oireita saattaa liittyä myös Lewyn kappale -tautia sairastavalla ja lisäksi voi esiintyä vahvoja harhaluuloja sekä hallusinaatioita eli harha-aistimuksia. Harha-aistimukset ovatkin aistimuksia, mitkä läpikäydään ilman vastaavaa ulkoista ärsykettä. Tällöin sairastunut voi nähdä, kuulla, tuntea, maistaa tai haistaa jotain, mikä ei oikeasti ole todellista. (Erkinjuntti ym. 2015, 166.)

Lewyn kappale -tautiin ei ole löydetty vielä parantavaa eikä hidastavaa hoitoa, mutta oikeilla sekä sopivilla lääkkeillä tautia voidaan helpottaa muun muassa lievittämällä käytösoireita. Tämän sairauden hoidossa panostetaan oireidenmukaiseen hoitoon. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 330.) Sairastuneet ovat psykoosilääkkeille herkkiä ja tästä syystä he voivat muuttua kävelykyvyttömiksi sekä sekaviksi jo pienenkin annoksen saamisen jälkeen (Muistisairaudet 2021).

3.1.4. Otsa-ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeumassa otsalohkot sekä ohimolohkojen etuosat vaurioituvat, mikä usein johtaa merkittäviin luonteen muutoksiin sekä impulsiivisuuteen. Otsa-ohimolohkorappeuma sisältää useita alatyyppejä eli oireyhtymiä, jotka heikentävät toimintaa otsalohkoissa. Otsa-ohimolohkorappeumaan kuuluukin kolme eri oireyhtymää, jotka ovat semanttinen dementia, etenevä sujumaton afasia sekä otsalohkodementia. Semanttiselle dementialle on ominaista, että asioiden sekä sanojen merkityssisältö katoaa. Näistä yleisin on otsalohkodementia.

Semanttista dementiaa esiintyy noin neljäsosalla kaikista otsa-ohimolohkorappeumaan sairastuneista. (Hallikainen ym. 2019, 339.)

Tyypillisintä otsalohkodementiaa sairastavalle on käyttäytymisen sekä persoonallisuuden muuttuminen. Sairastunut voi olla esimerkiksi estoton. Tällöin hän voi sanoa sopimattomia asioita ääneen muun muassa julkisilla paikoilla. Lisäksi sairastunut voi kiroilla erityisen paljon. Sairastuneen käytös voi olla myös hyvin tahditonta sekä hänen arvostelukykynsä erityisenkin heikkoa. Sairastuneen toiminta voi olla riippuvaa ulkopuolisista ärsykkeistä vahvasti. Esimerkiksi sairastuneella voi olla pakottava tarve laittaa kengät jalkaan, vaikka omat kengät olisivatkin jo jalassa ja sillä ei ole merkitystä, ovatko kengät omat vai jonkun toisen. (Erkinjuntti ym. 2015, 174.)

Sairauden oireet alkavatkin usein jo työiässä. Useimmiten ongelmia toiminnanohjauksessa ilmenee taudin varhaisessa vaiheessa ja muistioireita ilmenee vasta yleensä silloin, kun sairaus on edennyt jo pitkälle. Joskus oireet voivatkin alkaa psykoosioirein jo keski-ikä paikkeilla. (Hallikainen ym. 2019, 339) Alkaakin yleensä jo 45-65-vuotiaana ja on myös miehillä yleisempi kuin naisilla. Positiivinen sukuhistoria on potilaista noin kolmannella. Laboratoriokokeissa ei yleensä ole mitään muutoksia sekä EEG eli aivosähkökäyrä on täysin normaali. (Muistisairaudet, 2021.)

Semanttisessa dementiassa puheen merkitys sekä sisältö häviävät. Sairastunut voi puhua hyvinkin ongelmitta ja se voi kuulostaa sujuvalta, mutta puheessa ei välttämättä ole mitään sisältöä, saati ymmärrettävää tarkoitusta. Lisäksi sairastavalla vaikeutuu myös visuaalinen havainnointi. Sairastuneella ilmenee vaikeuksia tunnistaa esineitä tai ihmisten kasvoja sekä hänellä esiintyy ymmärtämis- ja nimeämishäiriöitä. (Erkinjuntti ym. 2015, 177-178.)

Etenevää sujumatonta afasiaa sairastavilla potilailla on puheen tuottamisessa häiriöitä. Ja sairauden vaikeassa vaiheessa joistakin sairastuneista voi tulla täysin puhumattomia. Puhe on hidasta, se kuulostaa vaikealta sekä puhe ei kuulosta sujuvalta. Haasteellista on löytää oikeita sanoja ja lisäksi lukemisessa ja kirjoittamisessa on haasteita. Vaikka potilas tietäisi jonkin esineen merkityksen tai käyttötarkoituksen, potilas ei välttämättä pysty tai osaa nimetä esinettä. Potilas kuitenkin ymmärtää kaiken hänelle puhutun. Tiedonkäsittely sekä muisti voivatkin säilyä pitkään täysin ennallaan, mutta taudin edetessä pitkälle, näissäkin alkaa esiintymään vaikeuksia. (Erkinjuntti ym. 2015, 176-177.)

3.1.5. Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti kuuluu myös eteneviin muistisairauksiin, koska sairauteen liittyy tiedonkäsittelyvaikeuksia. Tiedonkäsittelyoireita sairastuneilla esiintyykin 4-6 kertaa enemmän kuin esimerkiksi normaaliväestöllä. Sairaus on hitaasti etenevä. (Hallikainen ym. 2019, 341.)

Parkinsonin taudissa oireiden perussy on väliaivojen substantia nigra eli mustatumakkeen dopaminergisten eli dopamiinihormonia erittävien hermosolujen etenevä tuhoutuminen. Tuhoutuminen tapahtuu hiljalleen. Se johtaa dopamiinin vähyyteen tai puutteeseen, ja tämä puute ilmenee aivojen tyvitumakkeissa erityisesti. Tiedonkäsittelyongelmien lisäksi sairastuneilla on ilmennyt heikentymistä työmuistissa ja näin ollen heidän on hankala pitää montaa asiaa yhtä aikaa mielessä. Kuitenkaan sairastuneet eivät unohda hetki sitten tapahtuneita asioita niin nopeasti, kuten Alzheimerin tautia sairastavat. (Erkinjuntti ym. 2015, 158.)

Parkinsonin tauti on liikehäiriösairus, joka on etenevä. Sitä esiintyy niin vanhuksilla kuin keski-ikäisilläkin. Syytä taudille ei ole tiedossa. Kuitenkin syytä oireille on saatu selvitettyä. Taudissa esiintyy motorisia oireita. Useimmiten oireet alkavat vain vartalon toiselta puolelta raajoista ja etenee näin myös toiselle puolelle vartaloa raajoihin. Motoristen oireiden kolme pääoiretta ovat liikkeiden hitaus, vapina sekä jäykkyys lihaksissa eli rigiditeetti. (Erkinjuntti ym. 2015, 158-159.)

Parkinsonin taudin hoito ei juurikaan poikkea muiden muistisairauksien hoidosta. Parkinsonin tautia hoidetaan ensisijaisesti Alzheimerin taudin lääkkeillä, AKE-lääkkeellä. Lisäksi hoidossa on tärkeää liikunnallinen sekä monipuolinen kuntoutuminen. (Hallikainen ym. 2019, 342.)

3.2. Muistisairauksien yleiset oireet ja käyttäytymisen muutokset

Muistisairauksista kaikkiin liittyy käyttäytymisen muutoksia, kognitiivisia oireita sekä heikkenevä omatoimisuus. On kuitenkin hyvin yksilöllistä, missä vaiheessa tautia on mitä oireita ja miten tauti etenee. Tästä syystä etenemistä tai tyyppillisten oireiden ilmaantumisia ei voida ennustaa. (Hallikainen ym. 2019, 54.)

Muistioireita on paljon erilaisia ja ne ilmenevät hyvinkin eri tavoin. Esimerkkejä oireista ovat muun muassa keskustelun vaikeudet, paikan ja ajan hahmottaminen, toimintojen vaikeutuminen, käyttäytymisen sekä persoonallisuuden muutokset, unohtelu, tavaroiden hukkaaminen, oppimisen vaikeudet sekä unohtelut sekä muistiongelmiin suhtautuminen. Keskustelun vaikeus ilmenee vaikeutena ymmärtää, muistaa ja löytää oikeita sanoja. Lisäksi se voi ilmetä toistuvina kysymyksinä samasta aiheesta. Toimintojen vaikeutuminen ilmenee puolestaan vaikeutena selviytyä arkipäivän toiminnoista sekä vaikeutena toimia ohjeiden mukaisesti. Käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset ilmenevät esimerkiksi äkillisinä mielialojen muuttumisena, ahdistuneisuutena, mustasukkaisuutena, epäluuloisuutena sekä aloitekyvyttömyytenä. Unohtelun huomaa esimerkiksi silloin, kun autolla ajaessa ei muista, mihin oli menossa. Lisäksi yleistä on lähisukulaisten nimien ja päivän tapahtumien unohtelu. Muistisairautta sairastavat ovat kuitenkin hyvin taitavia peittämään ja vähättelemään muistin ongelmia. Tämä onkin yksi yleisimpiä muistioireita. (Hallikainen ym. 2017, 10.)

Kognitiivisista oireista puhutaan, kun esiintyy ongelmia tiedonkäsittelyn osa-alueilla, mikä ilmenee heikentymisenä. Muutokset voivat liittyä käsitteelliseen ajatteluun, ajan ja paikan hahmottamiseen, toiminnanohjaukseen, kielellisiin toimintoihin, kuten kirjoittaminen, lukeminen ja puhe sekä kätevyys ja muistiin tai näköaistiin perustuvaan hahmottamiseen. (Hallikainen ym. 2014, 45.)

Kaikissa muistisairauksissa sekä muistisairauksien kaikissa vaiheissa esiintyy käyttäytymisen muutoksia. Käyttäytymisen muutokset eroavat toisistaan hieman riippuen muistisairaudesta. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa sekä aivoverenkiertohäiriöihin liittyvässä muistisairaudessa harhaluulot sekä masennus ovat tavallisia oireita jo varhaisessa vaiheessa, kun taas Parkinsonin taudissa sekä Lewyn kappaletaudissa varhaisempia muutoksia ovat näköhäiriöt sekä REM-unen säätelyhäiriöt. Otsa-ohimolohkorappeumaa sairastavien ensimmäisenä oireena ilmenee persoonallisuuden muuttuminen useimmiten apaattiseen tai impulsiiviseen suuntaan. (Hallikainen ym. 2019, 56.)

On tavallista, että muistisairaalla esiintyy käyttäytymisen muutosten vaihtelua sekä vähintään useamman tai ainakin kahden muutoksen esiintymistä samanaikaisesti. Käyttäytymisen muutokset yleensä hankaloituvat sairauden edetessä ja vaikeutuessa. Sairauden varhaisessa vaiheessa voi ilmaantua vetäytymistä sosiaalisista tilanteista, masennusta sekä luonteen muuttumista. Nämä esiintyvät yleensä silloin, kun muistioireet ovat lieviä vielä. Sairauden keskivaikeassa sekä vaikeassa vaiheessa on tavallista, että muutokset ilmenevät levottomuutena, aggressiivisuutena sekä aistiharhoina. (Hallikainen ym. 2019, 57.)

Eri muistisairauksissa jossakin vaiheessa esiintyy jonkin asteisia käytösoireita noin 90 prosentilla sairastuneista. Käytösoireet lisäävät palveluiden tarvetta, heikentää elämänlaatua ja käytösoireet ovat yleensä tärkein syy pitkäaikaishoidon alkamiselle. Kun käytösoireita esiintyy, on tärkeää selvittää somaattisten sairauksien tai muiden mahdollisten laukaisevien tekijöiden osuus, kuten kivun. Käytösoireita tulee hoitaa silloin, jos ne häiritsevät tai rasittaa potilasta tai potilaan omatoimisuus tai sosiaalinen vuorovaikutus heikentyy. (Muistisairaudet, 2021.)

3.3. Muistisairauksien hoito

Muistisairaalle hyvällä hoidolla tähdätään muistisairaalle sekä sairastuneiden läheisten hyvinvointiin, oireiden etenemisen hidastamiseen, toimintakyvyn ylläpitämiseen sekä mielekkääseen elämään (Hallikainen ym. 2014, 18). Muistisairaalle hyvän hoidon periaatteita ovat toimintakyvyn ylläpitäminen, voimavarakeskeisyys ja kokonaisvaltaisuus, itsemääräämisoikeus ja suojaamisvelvollisuus, turvallisuus ja rajoittaminen, hoitoketjun toimivuus, varhaisen toteamisen merkitys, hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä muistisairaalle kohtaaminen (Hallikainen ym. 2019, 18-20).

Toimiva hoitoketju ja hyvä hoito hidastavat olennaisesti muistisairauden etenemistä ja siirtävät samalla ympärivuorokautista hoitoa sekä sen pysyvää tarvetta. Elämänlaatua voidaan parantaa merkittävästi aktiivisella elämällä sekä muulla toimintakykyä ylläpitävällä ja edistävällä hoidolla sekä toiminnalla. Sairauden edetessä muuttuvat tarpeet, vaikka itse sairastunut ei tätä huomaisi. (Hallikainen ym. 2019, 18.)

3.4. Muistisairaalan läheiset

Läheinen tarkoittaa ihmistä, jolla on läheinen suhde muistisairaalan kanssa. Hän on usein myös vastuussa muistisairaalan hyvästä hoidosta ja turvallisuudesta joko itse tai jonkin muun tahon toimesta. Läheiseksi voidaan luokitella muistisairaalan kanssa asuva tai läheinen voi olla myös muu muistisairaalan sukulainen tai ystävä. (Whitman 2010.)

Sairastuminen muistisairauteen laukaisee kriisin useimmiten myös läheisessä. Kriisi läheisellä noudattaa samoja kriisin vaiheita kuin sairastuneella, vaikka lähtökohdat kriisiin ovat erilaiset. Läheinen kokee kriisin kuitenkin täysin omassa tahdissaan ja omalla tavallaan. Läheisen selviytyminen kriisistä vaikuttaa niin läheisen omaan elämään, kuin siihen, miten hän pystyy tukemaan sairastunutta läheistään toiminallisesti sekä psyykkisesti. (Hallikainen ym. 2019, 201.)

Muistisairas ei ole sairautensa kanssa yksin, vaan se koskettaa samalla myös hänen läheistään. Sairastuminen ja sen mukanaan tuomat muutokset saattavat muuttaa sairastuneen ja hänen läheisensä välistä suhdetta. Läheisten tulee elää omaa elämäänsä sairaudesta huolimatta. Syyllisyyden kokeminen ja velvollisuuden tunne ovat tavanomaisia tunteita sairastuneen läheiselle silloin, kun hän miettii, jatkaako esimerkiksi työssäkäyntiä. (Hallikainen & Mönkäre 2019.) Miettinen (2019) nostaa esiin läheisten kokemukset muistisairaalan läheisenä olemiseen liittyen. Läheinen kokee esimerkiksi väsymystä, apeutta, stressiä, väkivallan uhkaa, riittämättömyyttä, avuttomuutta, yksinäisyyttä ja masennusta. Tutkielman mukaan myös itsetuhoiset ajatukset olivat yleisiä, mutta velvollisuus olla läsnä muistisairaalle tukee jaksamista.

Läheisten hyvinvoinnin ja jaksamisen on katsottu lisäävän muistisairaiden omaa hyvinvointia. Läheisen jaksamista tukevat muun muassa hänen ystävänsä, työ ja harrastukset. On hyvä miettiä, miten tulevat mahdolliset oireet vaikuttavat arkielämään. Tällöin sairauteen sopeutuminen voi olla helpompaa. On tavallista, että läheinen kokee hänen ja muistisairaalan välisen suhteen muuttuvan ja että hän niin sanotusti luopuu sairaasta vähitellen. Muistisairaus saattaa muuttaa ihmistä paljonkin. Hän voi esimerkiksi sekoittaa läheisen johonkin toiseen henkilöön tai niin sanotusti unohtaa hänet kokonaan. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Jaksaminen voi olla koetuksella läheisellä itsellään, kun muistisairaalan käyttäytymisen muutokset voivat rasittaa suhdetta sekä vaikeuttaa yhteistä arkea. Omasta jaksamisestaan

tuleekin läheisen huolehtia. Uhrautuminen sekä uupuminen eivät ole hyväksi kenellekään. Tarpeeksi aikainen varautuminen tulevaisuuteen sekä yhteinen aktiivinen arki muistisairaana kanssa voi auttaa huomaamaan, että muistisairas kykenee tekemään vielä monia asioita ja antaa samalla voimavaroja myös läheiselle. On yksilöllistä miten sairauteen tai sen mukana tuomiin muutoksiin sopeutuu. Kun sopeutuminen on onnistunut, mahdollistaa se mielekkään elämän, vaikka tilanteet ympärillä muuttuvat ja elämä mitä on totuttu elämään, muuttuu toisenlaiseksi. (Hallikainen ym. 2019, 209.)

Läheinen on suuressa roolissa jo heti sairastumisen alussa. Läheisen on erityisen tärkeää olla mukana hoito- ja kuntoutussuunnitelman tekemisessä ja sen päivittämisessä vähintään vuosittain. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma tehdään sairastuneen voimavarojen, kuntoutumisen, ravitsemuksen ja liikunnan näkökulmasta, mutta siinä tulee ottaa huomioon myös läheisen tarvitsema tuki. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Sairastuneen ja hänen läheisensä tukemisella tarkoitetaan heidän elämänlaatussa sekä hyvinvointinsa ylläpitämistä. Tuen tarkoituksena on myös helpottaa palveluiden hankintaa sekä mahdollista siirtymistä pitkäaikaishoitoon tai palveluasumiseen. Tukemisen lähtökohtia ovat oikea ja varhainen diagnosointi, yksilöllisyys, perheen tilanteen tuntemus yksityiskohtaisesti, kuntoutus ja sen suunnittelu sekä ohjaus ja ennakoiva neuvonta. Tukitoiminnan yhtenä tavoitteena on turvata läheisen jaksaminen. (Erkinjuntti ym. 2015, 530.)

3.5. Tehostetun palvelun yksikkö

Sosiaalihuoltolain (2014/1301) kolmannen luvun pykälän 21 mukaan tehostettu palveluasuminen on tarkoitettu henkilöille, jotka tarvitsevat huolenpitoa ja apua ympäri vuorokauden. Tehostettuun palveluasumiseen kuuluvat asuminen ja palvelut. Palveluihin lasketaan kuuluviksi hoito asiakkaan tarpeiden mukaan, huolenpito, ateriat-, vaatehuolto-, siivous- ja peseytymispalvelut sekä osallisuutta, sosiaalista kanssakäymistä ja toimintakykyä edistävä ja ylläpitävä palvelu. Kun asumispalveluja toteutetaan, tulee huolehtia asukkaana yksityisyyden riittävästä suojaamisesta ja hänen oikeuksistaan saada tarpeenmukaiset terveydenhuolto- ja kuntoutuspalvelut.

Jokaiselle muistisairaalle koti ei ole paras paikka. Elämä hoitopaikassa, joka lopulta kodiksi muovautuu, voi olla jopa parempaa sairauden edetessä. (Hallikainen ym. 2019, 212.) Vaikka moni haluaakin asua kotonaan loppuelämänsä ajan, on se erityisesti muistipotilaiden kanssa haastavaa. Kotona asumista tuetaan erilaisilla kotiin tuotavilla palveluilla, kuten esimerkiksi kotihoidolla. Muistisairaana kotona asumisen esteeksi voi tulla esimerkiksi läheisen voimavarojen ehtyminen ja turvallisuuteen liittyvät asiat. (Virjonen 2013, 168.)

Noin kymmenesosa suomalaisista 75 vuotta täyttäneistä asuu jossain tehostetun palvelun yksikössä. Suurin osa niiden asukkaista sairastaa jotakin muistisairautta. (Finne-Soveri 2019a.) Palveluasuminen on tehostettua silloin, kun apua ja hoitoa on tarjolla vuorokauden ympäri viikon jokaisena päivänä (Finne-Soveri 2019b). Täytyy muistaa, että asumismuodosta riippumatta paikka, jossa muistisairas asuu, on hänen kotinsa (Pihlakari 2019). Tehostetun palvelun yksikkö ei ole laitoshoidtoa, sillä asukas maksaa periaatteessa itse omat lääkkeensä, ruokansa, vuokransa ja siivouspalvelun. Laitoshoidto tulee vuosien edetessä vähenemään, jolloin yhä enemmän pitkäaikaissairaita muuttaa tehostetun palvelun yksiköihin. (Finne-Soveri 2019b.) Pysyvän muuttamisen lisäksi, tehostetun palvelun yksiköt voivat tarjota myös jaksottaishoitoa eli niin sanottuja intervallijaksoja tarvittaessa (Pihlakari 2019). Pitkäaikaishoitoa vaativien potilaiden hoidon tavoite on niin sanotusti yksiportainen hoito. Se tarkoittaa sitä, että potilas elää ja saa hoitoa samassa yksikössä koko loppuelämänsä ajan. (Virjonen 2013, 169.)

Tehostetun palvelun yksikköön muuttaminen vaatii lääketieteelliset tai potilasturvallisuuteen liittyvät syyt (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 2012/980). Tällaisia ovat esimerkiksi muistisairaahan liikuntakyvyn häviäminen, kykenemättömyys suoriutua päivittäisistä toiminnoista, inkontinenssi eli virtsankarkailu, yöllinen levottomuus, läheisten ja kodin tunnistamattomuus sekä käytösoireet, joista erityisesti aggressiivisuus. Myös läheisen sairastuminen tai jaksamattomuus ovat syitä muistisairaahan muuttamiseen ympärivuorokautiseen palveluasumiseen. (Rosenvall & Koivisto 2018.)

Hinnoittelu vaihtelee hieman palveluntuottajan mukaisesti. Yksityisellä sektorilla maksut maksetaan lähes aina täysin itse. Kunta voi kuitenkin myöntää palveluseteleitä, joilla katetaan osa yksityisen palveluntuottajan maksuista. (Pihlakari 2019.)

3.6. Läheisen ja tehostetun palvelun yksikön yhteistyö

Muistisairaahan on mahdollista asua kotona elämän loppuun asti. Myös pitkäaikaissairaat pyritään hoitamaan kotona mahdollisimman pitkään. Muistisairaus voi edetä siihen pisteeseen, että pysyvä siirtyminen ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan on välttämätöntä. Syy tälle voi olla esimerkiksi turvallisuuden ja hyvän voinnin takaaminen. Päätöstä tehostetun palvelun yksikköön siirtymisestä läheisen ei tarvitse tehdä yksin. Päätöksentekoon ja arviointiin osallistuvat lisäksi hoito- ja kuntoutussuunnitelman tekoon ja päivittämiseen osallistuneet terveydenhuollon ammattilaiset. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Läheinen tekee tiivistä yhteistyötä tehostetun palvelun yksikön henkilökunnan kanssa. Muistisairaahan muuttaessa ovat läheisen kertomat tiedot sairastuneen elintavoista, persoonasta tottumuksista ja elämänhistoriasta tärkeää tietoa, jotka auttavat hoidon suunnittelussa. Edellä mainittujen lisäksi tarvitaan tietoa myös allergioista, sairaus- ja hoitohistoriasta sekä

lääkehoidosta. (Hallikainen & Mönkäre 2019.) Läheiset pitävät tärkeänä sitä, että palvelut ja hoito suunnitellaan yksilöllisen tarpeen mukaan (Suhonen ym. 2015). Läheisten on mahdollista osallistua hoitopalaveriäihin, jotka tukevat yksilöllisen hoivan toteutumista itsemääräämisoikeutta kunnioittaen (Eteläsuomalainen tehostetun palvelun yksikkö 2022). On myös tärkeää, että hoitohenkilökuntaa on riittävästi muistisairaana ympärillä. Hoitohenkilökunnan tulee hoidon lisäksi tarjota toimintakykyä ylläpitäviä aktiviteetteja. Läheisten mielestä riittävä aika muistisairaana luona luo turvallisen tunteen hyvän hoidon toteutumisesta. Tutkimuksen mukaan myös hoitohenkilökunta on samoilla linjoilla läheisten kanssa siitä, millainen on muistisairaana optimaalinen palvelukokonaisuus. (Suhonen ym. 2015.) Läheisten ansiosta muistisairaana ääni niin sanotusti kuuluu, vaikka hän ei itse kykenisi tuomaan mielipiteitään ja tahtoaan julki. Läheiset voivat lisäksi luoda turvallisuuden tunteen muistisairaalle olemalla läsnä myös tehostetun palvelun yksikössä ja avustamalla sairastunutta esimerkiksi ruokailutilanteissa ja ulkoiluissa. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Läheisen tulee olla aina tervetullut yksikköön, jossa muistisairas asuu. Läheisen tiedossa tulee myös olla hoitopaikan toimintatavat niin läheisten vierailujen osalta kuin päiväohjelmasta ja juhlien vietosta. Erittäin tärkeää on myös, että läheinen tietää, mistä hän saa apua ja neuvoja sekä kuinka hän voi antaa palautetta hoitopaikasta. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

3.7. Henkilökunnan perehdyttäminen ja koulutus

Sosiaali- ja terveystieteiden yksiköihin palkataan jatkuvasti uutta henkilökuntaa. Yhtenä syynä voidaan pitää hoidon- ja huolenpidon tarpeen kasvamista. Työyksikön uudet jäsenet tarvitsevat perehdytystä työtehtäviinsä, jotta heidän osaamisensa varmistetaan. (Miettinen, Kaunonen & Tarkka 2006, 63-69.) Työturvallisuuslaki (2002/738) ohjaa työntekijän perehdyttämistä. Kyseisen lain mukaan työn vastaanottaja on vastuussa perehdyttämisestä. Perehdytys tulee järjestää uuden työn tai tehtävän alkaessa sekä työtehtävien muuttuessa ja otettaessa käyttöön uusia työvälineitä ja työ- tai tuotantomenetelmiä. Työsopimuslaki (2001/55) määrittää myös työnantajan velvollisuuden huolehtia työntekijän kyvystä suoriutua työtehtävistään. Lisäksi kyseinen laki velvoittaa työnantajan pyrkimään edistämään työntekijän mahdollisuuksia työurallaan kehittymiseen ja etenemiseen esimerkiksi koulutusten avulla.

Sosiaali- ja terveysministeriön on luonut asetuksen terveydenhuollon henkilöstön täydennyskoulutuksesta (1194/2003). Täydennyskoulutus on suunnitelmallista, muuttuviin hoitokäytäntöihin, väestön terveystarpeisiin pohjautuvaa koulutusta. Se perustuu terveydenhuollon henkilöstön koulutustarpeeseen. Täydennyskoulutusta järjestetään tarpeen mukaan. Tarve määräytyy työntekijän toimenkuvan, sen muuttumisen, työn vaativuuden, ammatillisten kehitystarpeiden ja peruskoulutuksen pituuden mukaan. Täydennyskoulutuksia voi järjestää omana toimintana tai hankkia muualta. Täydennyskoulutuksista, niiden

toteutumista ja niistä aiheutuvista kustannuksista pidetään valtakunnallista tilastoa. Kyseisten koulutusten perusteella kerätään myös arviointia, jonka tarkoituksena on kehittää koulutuksia.

Lahden (2007) yhtenä tavoitteena oli selvittää sairaanhoitajien perehdytyksen yhteyttä organisaatioon sitoutumiseen. Sen tulosten mukaan vakituiset sairaanhoitajat olivat sitoutuneempia verrattuna määräaikaisiin. Lisäksi kävi ilmi, että perehdytys eri organisaatioissa aiheutti tyytymättömyyttä. Se johtui perehdytysajan pituuden riittämättömyydestä ja perehdytyksen sisällöstä. Vastaajista vakituiset sairaanhoitajat kokivat perehdytyksen paremmaksi kuin määräaikaiset. Tutkielman tulosten mukaan perehdytyksessä olevalla henkilöllä tulisi olla nimetty perehdyttäjä, joka on tarkoin valittu. Lisäksi perehdytykselle tulee antaa riittävästi aikaa.

3.8. Hyvän oppaan laatiminen

Hyvä opas sisältää tutkittuun tietoon perustuvia neuvoja sekä ohjeita. Hyvä opas antaa sen lukijalle kattavan paketin tietoa tietystä aiheesta. Opas tulee kohdentaa kohderyhmälle alkusanoin, joista tulee selvitä, kenelle opas on tarkoitettu. Hyvässä oppaassa on selkeä ulkoasu, se on kerrottu selkeällä kielellä ja oppaassa mahdollisten termistöjen tulee olla ymmärrettäviä. (Torkkola ym. 2002, 34-38.)

Hyvän oppaan on oltava sisällöltään hyvinkin selkeä, jotta oppaalla mietitty kehittämisidea tulisi tarpeeksi selvästi esiin. Oppaan tekstin tulee olla sisällöltään selkeää, konkreettista sekä ymmärrettävää, mikä innostaa lukijaa toimimaan sekä kannustaa pohtimaan omia toimintatapojaan työssään. Opasta tehdessä tulee miettiä sekä huomioida tarkasti myös kohderyhmä, kenelle opas on tarkoitettu ja onko se potilaalle vai henkilökunnalle suunnattu. Hyvä ohje sen sijaan palvelee kumpaakin, niin henkilökuntaa kuin potilaitakin. (Salonen 2013, 25.)

Opasta laadittaessa on kiinnitettävä erityisesti huomiota lähdekritiikkiin. Tulee miettiä tarkkaan, mistä tiedot oppaaseen on hankittu. Myös hankitun tiedon oikeellisuus ja niiden luotettavuus tulee varmistaa. (Vilka & Airaksinen 2013, 53.) Oppaan ulkoasuun tulee myös panostaa, jotta opas herättää lukijan mielenkiinnon opasta kohtaan ja jotta sen ulkonäkö on kutsuva. Oppaan tulee sisältää uutta sekä päivitettyä tietoa, aikaisempaa parempaa tai jopa kokonaan uutta tietoa. (Salonen 2013, 25.)

4. Menetelmät ja toteutus

4.1. Kehittämisprosessi

Toiminnallinen opinnäytetyö on osallistavaa tutkimusta. Sen avulla pyritään muutoksiin sekä ratkaistaan käytännön ongelmia. Tästä syystä se sopii lähestymistavaksi kehittämistyöhön. (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2015, 58.) Toiminnallisesta opinnäytetyöstä voidaan käyttää myös nimitystä kehittämistyö. Opinnäytetyö on toiminnallinen, kun se tähtää tuotokseen. Kehittämistyö etenee samankaltaisesti kuin tutkimuksellinen opinnäytetyö. Eroavaisuus ilmenee työn tuotoksessa. Tuotoksen lisäksi toiminnallisen opinnäytetyön ansiosta saadaan uutta tietoa aiheesta. (Salonen 2013.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä osallistutaan kehittämistyöhön. Kehittämistyötä tehdään valitsemalla näkökulma, tutkimalla aihetta ja hankkimalla vastaksia tutkimusongelman kysymyksiin. Saaduilla vastauksilla ja tiedolla aiheen tutkimusongelmaa pyritäänkin kehittämään ja sen tiimoilta löytämään uusia ratkaisuja. (Salonen 2013.) Kehittämistyön funktiona on luoda jotakin uutta, joka tehostaisi ja parantaisi päivittäistä työtä (Ora-Hyytiäinen, Ahonen & Partamies 2012, 31).

Opinnäytetyö syntyy tutkimusprosessin tuloksena. Prosessin kaava on aina sama. Tarkastelunäkökulmaa voidaan lähestyä muun muassa henkilöstön näkökulmasta. Jotta tutkimusongelmaan olisi edes hiukan helpompi vastata, muutetaan tutkimusongelmat tutkimuskysymyksiksi. Tiedonkeruumenetelmiä ovat haastattelut, kyselyt, havainnointi ja dokumentit. Saatuja tietoja analysoidaan, jotta saataisiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Kananen 2014, 27-28.)

Toiminnallisen opinnäytetyön raportointiosuus koostuu aiheanalyysistä, toimintasuunnitelmasta, teoreettisesta viitekehyksestä, kohderyhmän määrittämisestä sekä tietoperustasta. Tutkimuksellisuuteen perustuvan raportoinnin lisäksi opinnäytetyön toinen olennainen osa on toiminnallinen tuotos eli produkti. Toiminnallinen opinnäytetyöprosessi koostuu siis raportin ja produktin yhtenäiseksi muodostetusta kokonaisuudesta. (Airaksinen & Vilkkä 2003, 23-42, 83.)

Tämä opinnäytetyö oli kehittämistyö, sillä se tähtäsi tuotokseen. Opinnäytetyön alkukartoituksessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui haastattelu. Haastattelutyypiksi valittiin yksilöhaastatteluina toteutettu teemahaastattelu. Kun haastattelut oli suoritettu, aineisto analysoitiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Analyysi oli tässä opinnäytetyössä teorialähtöinen sisällönanalyysi. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi opas henkilökunnalle. Opas luotiin haastatteluista analyysin perusteella saatujen tulosten ja teoreettiseen tietoperustaan etsityn tiedon pohjalta. Oppaan tavoitteena oli kehittää muistisairaahan asukkaan läheisen kohtaamista ja tukea. Oppaan

pyrkimyksenä oli antaa hoitohenkilökunnalle eväitä kohtaamiseen ja tuen antamiseen läheiselle. Opas lähetettiin arvioitavaksi yhteistyötä tekevän tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle ennen opinnäytetyön julkaisua. Kyselyssä (Liite 3) oli 9 kysymystä, joiden vastauksista saatu aineisto analysoitiin käyttämällä määrällistä aineistolähtöistä analyysia. Kysely sisälsi myös yhden avoimen kysymyksen, jonka vastauksista saatu aineisto analysoitiin käyttämällä laadullista aineistolähtöistä analyysia, sisällön erittelyä. Opasta muokattiin lopulliseen muotoonsa saadun arvioinnin perusteella.

4.2. Laadullinen tutkimus osana kehittämistyötä

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on selvittää, tutkittavan kohderyhmän näkökulmasta, millainen on todellisuus. Tavoitteena ei kuitenkaan ole saada yleistettyjä ja tilastollisia vastauksia, vaan eritoten tutkia esimerkkinä arvoja, kokemuksia sekä asenteita. Tutkimuksen avulla pystytään antamaan tulkinta yksilöllisesti jollekin tietylle tapahtumalle, toiminnalle tai ilmiölle. (Kylmä & Juvakka 2012.) Laadullisen tutkimuksen periaatteena on vapaaehtoisuus (Hyvärinen ym. 2017, 289).

Tämän opinnäytetyön alkukartoituksessa käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Tämä sopi tähän opinnäytetyöhön siksi, että tutkittavasta ilmiöstä on tietoa vähän tai se tunnetaan huonosti. Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla, johon haastateltavat olivat valikoituneet yhteistyötä tekevän tehostetun palvelun yksikön asukkaiden läheisistä. Opinnäytetyön aineiston keräämiseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä oli kaksi; miten läheinen kokee kohtaamisen henkilökunnan kanssa sekä minkälaista tukea läheinen on saanut tehostetun palvelun yksikössä.

4.2.1. Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu

Haastattelu tiedonkeruumenetelmänä on yksi suosituimmista. Se pyrkii korostamaan ihmistä subjektina tutkimustilanteessa. Haastateltavalle annetaan mahdollisuus vapaasti tuoda asioita esille. Haastattelu on suoraa kielellistä vuorovaikusta. Haastattelun avulla saadaan parempi käsitys siitä, mitä vastauksilla tarkoitetaan, missä haastateltavan ei-kielelliset ilmaukset auttavat. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 34-35.) Lisäksi kasvokkain käydyssä haastattelussa voi tehdä tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä (Vehkalahti 2014).

Teemahaastattelu on haastattelun muoto, jossa jokin haastattelun näkökulma eli toisin sanoen teema, on kaikille haastateltaville sama, mutta kysymykset eivät välttämättä. Haastatteluun osallistuvat vastaavat kysymyksiin omin sanoin ilman valmiita vastausvaihtoehtoja. Haastatteluteemojen järjestystä voi tilanteen vaatiessa muuttaa sopivammaksi. Teemahaastattelu ei perustu olettamukseen siitä, että haastateltavat olisivat kokeneet samoja asioita. Se perustuu olettamukseen, että yksilön kaikkia ajatuksia,

uskomuksia, kokemuksia ja tunteita on mahdollista tutkia teemahaastattelun keinoin. Kun haastattelussa on tietyt teemat, se etenee niiden mukaisesti. Tällöin haastateltavan ääni tulee paremmin kuuluviin ja tutkijan näkökulma katoaa. Teemahaastattelussa pidetään tärkeänä sitä, että haastateltavien vuorovaikutuksessa antamat merkitykset asioille ovat keskeisiä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 34-48.) On tärkeää pohtia, miten valitut teemat suuntaavat haastattelun kulkua. Oletusarvona pidetään sitä, että haastateltava ja haastattelija omaavat saman maailmankuvan, jolloin aiheeseen liittyvä käsitteistö ymmärretään samalla tavalla. (Puusa & Juuti 2020, 195-196.)

Haastateltava voi kokea haastattelun aihepiirin haavoittuvaksi. Siihen vaikuttaa esimerkiksi haastateltavan ja haastattelijan mahdollinen tuntemattomuus toisilleen. Lisäksi siihen voi vaikuttaa se, että haastattelun aihe koskee henkilökohtaista kokemusta tai yksityistä aluetta. Ikääntyneet itsessään luokitellaan haavoittuvaksi ryhmäksi haastattelutilanteissa. Haastattelutilanteet voivat olla hyvinkin emotionaalisia eli tunteellisia, joten haastattelijan tulee olla valmistautunut tunteidensäätelyyn. Joskus haavoittuvuus voi olla molemmin puolista eli myös haastattelija voi olla haavoittuva. Aitoutta tai läheisyyttä ei pidä teeskennellä haastattelutilanteissa, sillä teeskentely voi huonontaa haastateltavan kerrontaa ja lisäksi viedä häneltä mahdollisuuden kertoa omista kokemuksistaan. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvoori 2017, 288-292.)

Usein haastattelijalle herää kysymys, kuinka paljon henkilöitä tulisi haastatella. Oikea vastaus tähän on, että niin monta, kunnes tarvittava tieto on kasassa. On kuitenkin järkevää suunnitella jo etukäteen, kuinka monta haastateltavaa luulee tarvitsevansa. Haastateltavien määrä on verrannollinen tutkimuksen tarkoitukseen. Tavallisimmin haastateltavien määrä laadullisessa tutkimuksessa on noin 15. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 58-59.)

Aineistoa kerättiin haastatteluiden avulla. Tämän opinnäytetyön teemahaastattelun otos valikoitui yhteistyötä tekevän tehostetun palvelun yksikön perusteella. Haastatteluun vastaajien kohderyhmänä toimi Uudellamaalla sijaitsevan tehostetun palvelun yksikön muistisairaiden asukkaiden läheiset. Mahdollisille haastateltaville lähetettiin sähköpostitse etukäteen saatekirje (Liite 4), jossa kerrottiin haastattelusta ja sen tarkoituksesta. Saatekirjeessä oli ohjeistus haastatteluun ilmoittautumiseen. Haastateltavina toimivat ne läheiset, jotka antoivat tähän itse vapaaehtoisesti suostumuksen (Liite 2). Tarkkaa otoksen lukumäärää oli vaikea etukäteen sanoa vapaaehtoisuuden takia. Haastattelun teemat luotiin palvelemaan opinnäytetyön tuotoksen eli oppaan valmistumista. Ne luotiin pohjautuen opinnäytetyön aiheeseen. Haastatteluita varten muodostettiin teemahaastattelurunko (Liite 1), joka oli kaikille haastateltaville sama. Haastattelut toteutettiin yhteistyötä tekevän tehostetun palvelun yksikön tiloissa. Haastattelut nauhoitettiin analyysin helpottamiseksi. Nauhoitteet hävitettiin asianmukaisesti, kun tuotos valmistui.

Opinnäytetyössä kartoitettiin teemahaastattelun avulla, minkälaisena läheiset ovat kokeneet kohtaamisen hoitajien kanssa, minkälaista tukea ja ohjausta he ovat saaneet sekä minkälaista tukea ja ohjausta he kaipaavat. Lisäksi selvitettiin, miten läheiset toivoisivat jatkossa kohtaamisten tapahtuvan silloin, kun läheinen on muuttanut tehostetun palvelun yksikköön ja kaikki on uutta niin läheiselle kuin muistisairaalle. Kartoituksessa pyrittiin myös selvittämään, miten läheiset haluaisivat kohtaamisten tapahtuvan jokapäiväisessä elämässä.

4.2.2. Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi tarkoittaa kuultujen, kirjoitettujen tai nähtyjen sisältöjen analyysia. Laadullisen tutkimuksen aineistosta tulee valita tarkkaan rajattu yksi tutkittava asia. Kyseisestä asiasta tulee kertoa kaikki mahdollinen tieto, jota tutkimuksen pohjalta asiasta saa. Kyseinen asia vaikuttaa suoraan tutkimuksen tarkoitukseen sekä tutkimusongelmaan tai -tehtävään. Edellä mainittujen tulee olla raportoidun kanssa samassa linjassa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91-92.)

Teemahaastatteluiden pohjalta saatu aineisto on usein laaja. Aineiston keräämisen jälkeen siitä kirjoitetaan yhteenvedo eli litterointi haastateltavien käsitysten, tunteiden, kokemusten ja ajatusten pohjalta. Tämän jälkeen aloitetaan analysoimaan sitä. Analysointi kannattaa aloittaa mahdollisimman pian aineistonkeruun jälkeen, jotta aineisto on tuoretta ja jotta tarvittavien lisävastausten saanti on mahdollista. Aineistoa voi analysoida myös silloin, kun haastatteluprosessi on vielä käynnissä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 41-136.) Haastatteluiden sisällönanalyysissä analysoidaan puhuttuja sisältöjä (Hyvärinen ym. 2017, 430).

Sisällönanalyysi on deduktiivinen eli teorialähtöinen. Tällöin analyysin luokittelussa voidaan hyödyntää aikaisempaa viitekehystä eli esimerkiksi teoriaa. Analyysiä ohjaa haastattelussa käytetyt teemat. Kun käytetään teorialähtöistä sisällönanalyysiä, aloitetaan ensimmäiseksi analyysirungon muodostamisella. Analyysirunkoon muodostetaan erilaisia kategorioita tai luokituksia. Muodostaminen noudattaa induktiivisen eli aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita. Niitä ovat karkeasti sanoen aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108-113.)

Tärkeitä päävaiheita analysointiprosessissa on neljä. Ensimmäiseksi tarkastellaan aineiston kokonaisuus ja pyritään hahmottamaan se mahdollisimman hyvin. Seuraavaksi on vaihe, jossa pelkistetään aineisto. Tätä vaihetta voidaan kutsua myös tiivistämiseksi. Näiden jälkeen kaikki sisällöltään samankaltaiset pelkistykset luokitellaan sopivien alaluokkien alle ja sitten taas sisällöltään samankaltaiset alaluokat taas luokitellaankin sopivien yläluokkien alle. Oleellinen tieto aineistosta pyritäänkin erottamaan abstrahoinnilla. Pelkistämisen sekä luokittelun aikana tapahtuu myös tätä abstrahointia. Viimeisenä vaiheena on lopullisen analyysin pohjalta saadun aineiston yhteenvedon kirjoittaminen. (Kylmä & Juvakka 2012.)

Opinnäytetyössä haastatteluiden pohjalta saatu aineisto analysoitiin deduktiivisella eli teorialähtöisellä sisällönanalyysillä, jossa hyödynnettiin teemahaastattelussa käytettyjä teemoja. Teemat pohjautuivat opinnäytetyön teoriaan. Aluksi kerätty aineisto litteroitiin eli se kirjoitettiin auki sanasta sanaan nauhoitteiden pohjalta. Sen jälkeen muodostettiin analyysirunko teemahaastattelurungon teemojen pohjalta. Analyysirungon sisälle muodostettiin saadun aineiston pohjalta erilaisia luokituksia. Sisällönanalyysi jatkui aineiston pelkistämällä. Sen yhteydessä aineistosta etsittiin tutkimuskysymyksiin liittyviä asioita. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä oli kaksi; Miten läheinen kokee kohtaamisen henkilökunnan kanssa sekä minkälaista tukea läheinen on saanut tehostetun palvelun yksikössä. Pelkistämisen jälkeen aloitettiin aineiston ryhmittely. Siinä aineistosta ryhmiteltiin samankaltaisia asioita omien alaluokkien alle. Alaluokat ryhmiteltiin vielä omien yläluokkien alle. Kun tämä vaihe oli tehty, kirjoitettiin vielä yhteenveto analyysin perusteella saadusta aineistosta peilaten sitä tutkimuskysymykseen. Opinnäytetyössä tehty teorialähtöinen sisällönanalyysi on esitelty liitteessä 5.

4.3. Tulokset

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksinä oli; miten läheinen kokee kohtaamisen henkilökunnan kanssa sekä minkälaista tukea läheinen on saanut tehostetun palvelun yksikössä. Tutkimuskysymyksiin pyrittiin saamaan vastauksia teemahaastatteluiden avulla. Tutkimuskysymykset luotiin opinnäytetyön tavoitteen pohjalta. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää muistisairaana läheisten kohtaamista sekä tukea. Lisäksi tehtävänä oli lisätä tietoa tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle siitä, minkälaista tukea läheiset tarvitsevat tai kaipaavat, kun heidän läheiselleen on diagnosoitu jokin muistisairaus. Otokseksi valikoitui vapaaehtoisesti suostumuksensa antaneet muistisairaana läheiset. Lopullinen otos oli 11 haastateltavaa. Tulokset on esitetty sisällön analyysin (Liite 5) perusteella saatujen yläluokkien mukaisesti. Analyysin perusteella saatuja yläluokkia oli yhteensä viisi. Ne olivat tuen ja tiedon saanti, sairauden oireet, sairauden tuomat haasteet läheisille, henkilökunnan ja läheisen kohtaaminen sekä henkilökunnan ja läheisen välinen yhteistyö. Useissa vastauksissa toistui paljon samankaltaisuuksia läpi haastatteluiden. Myös eriäviä vastauksia tuli, mikä rikastutti tuloksia.

4.3.1. Tuen ja tiedon saanti

Tuen ja tiedon saanti -yläluokka muodostui yhteensä neljästä eri alaluokasta. Alaluokkia olivat ammatillinen tuki ja tietous, vertaistuki, itsenäinen tiedonhaku sekä tiedon tarpeettomuuden kokeminen.

Haastatteluiden vastauksissa korostui muistisairauden diagnosoinnin jälkeen tuen saannissa ammatillisen puolen puute. Moni koki, että juuri minkäänlaista tukea ei saanut, jos ei osannut kysyä.

”Ei saatu minkäänlaista tukea, se saatto olla meistä itsestäkin kiinni.”

”Ei oikein mitään saatu. Olin itse muistiyhdistykseen yhteydessä jonkun verran et ei sen kummempaa.”

Vertaistuki samassa tilanteessa olevilta ystäviltä ja muilta sairastuneilta oli monelle ollut tärkeää niin alkuvaiheessa kuin sairauden edetessä. Moni toivoi vertaistuen jatkuvan esimerkiksi muiden tehostetun palvelun yksikön läheisten kanssa.

”Alkuun tuntui, ettei kellään muulla oo tätä, mut sit mä oon nyt löytänyt muistiyhdistyksen kautta muitakin sairastuneita ja niiden omaisia.”

”Lapset on ollu hyvä tuki ja samoin on ystäviä, joilla tää sama tilanne. Tosi paljon auttaa.”

Moni haastateltava toivoi myös jatkossa saavansa tukea etenkin tilanteissa, joissa muistisairaus etenee. Vastauksissa tuli esiin myös tarve saada tiheimmin yhteys esimerkiksi lääkäriin tai omahoitajaan. Toivottiin lisäksi selkeämpiä ohjeita siihen, miten toimia esimerkiksi erilaisten tukien hakemisessa ja sairauden tietyissä vaiheissa läheisen roolissa.

”Ihan sieltä alusta tähän päivään asti esim. kaupungin taholta et missä ois sellanen yks paikka missä voit edetä sillai osio kerrallaan et kaikki tulis huomioitua sairauden kanssa. Sillon löytäis tiedon ja eri tahot ilman kaiveluita.”

Suurin osa oli itse hankkinut tietoa esimerkiksi internetistä tai lukemalla kirjallisuutta ja tutkimuksia, kun diagnoosin nimi oli tiedossa. Moni haki tietoa juuri sillä hetkellä askarruttavasta asiasta.

”En oo mitään tietoa saanut. Itse oon selvittänyt verkosta.”

Osa kertoi, ettei halunnut hakea tietoa ollenkaan itse vaan oli valmis vastaanottamaan sen, mitä sairaus tuo tullessaan. Tarkempaa erittelyä siitä, millaista tukea tai tietoa vastaajat olivat saaneet ei tullut ilmi haastatteluissa.

”Mä en koe tarviivani. Oon jo jollain tasolla hyväksynyt tilanteen.”

Haastatteluiden vastauksissa korostui muistisairauden diagnosoinnin jälkeen tiedollisuuden saannissa ammatillisen puolen puute. Kun tietoa oli saanut, oli sitä tullut usein monelta eri taholta samanaikaisesti. Esimerkiksi muistikoordinaattori, diagnoosin tehnyt lääkäri ja kotihoito olivat hyviä keinoja saada ammatillista tietoa ja tukea.

”Kotihoito kävi, niin heidän kauttaan saatiin tietoa ja tukea ja heiltä sai yhteystietoja siitä mihin numeroihin voi olla yhteydessä ja mistä saa apua.”

”Kun se diagnoosi tuli kyl lääkäri ihan hyvin kerto, et mikä se tilanne on. Kerto myöskin sen et lääkkeit ei oo tai on pari mitä kokeillaan mut mikään sitä ei pysäytä et sellasta tietoo.”

4.3.2. Sairauden oireet

Sairauden oireet -yläluokka muodostui yhteensä kolmesta eri alaluokasta. Kyseisiä alaluokkia olivat fyysiset oireet, psyykkiset oireet sekä sosiaaliset oireet.

Haastatteluissa kävi ilmi, että muistisairauden oireet olivat vaikuttaneet monin eri tavoin sekä itse sairastuneeseen että läheiseen. Fyysinen toimintakyky hidastui muistisairaalla lähes kaikkien vastaajien mukaan. Monelle ensimmäinen konkreettinen merkki muistin heikentymisestä oli se, ettei osattu kahvia keittää.

”Ei sitä aluksi huomaa, että toinen on sairastunut et se arki etenee siinä omalla painollaan.”

”Yleensä aina, kun käytiin kylässä, oli kahvit keitetty, mut sitten yhtäkkiä ei ollutkaan. Ei osannut enää.”

Lisäksi useilla samojen asioiden tekeminen ja puhuminen toistui ja toistumisväli lyhentyi. Hygienian hoidon ja ravitsemuksen tilan huonontuminen tuli monissa vastauksissa esiin.

”Aina, kun käyn, käydään ne samat asiat läpi pölyjen pyyhkimisestä ja näistä tuttavista täällä.”

Moni koki muistisairaana sosiaalisuuden heikenneen. Osan mielestä muistisairas erakoitui ja osan mielestä ei halunnut olla hetkeäkään yksin. Muistisairaat myös keksivät vastaajien mukaan tekosyitä, jotta ei tarvinnut lähteä esimerkiksi jumppaan.

”Kun pyysin häntä lähtemään esim. kahville tai kaupolle ei voinu lähteä, kun oli aina flunssa. Todellisuudessa hän ei juuri koskaan ollut kipeä. Musta tuntui, et hän vältteli sosiaalisia tilanteita. Tuntuu, et tätä samaa on myös esiintyny täällä.”

Psyykkisistä oireista eniten esille tuli sairauden tunnottomuus. Myös sairauden salaamista ja kieltämistä oli jonkin verran. Psyykinen heikentyminen toi esille monia psyykkisiä käytöshäiriöitä vastaajien mukaan. Esimerkiksi pakokauhua esiintyi silloin, kun muistisairas tajusi, ettei osannut tehdä jotain tuttua asiaa.

”Aikoinaan yritin viedä häntä erilaisiin tukitilaisuuksiin, mut hän kieltäytyi lähtemästä ja kielsi puhumasta asiasta enää. En saanut myöskään kertoa mitään kellekkään.”

”Meni ihan paniikkiin tai sellaseen pakokauhun valtaan, ku ei vaikka osannut esim. käyttää puhelinta tai hoitaa muita asioita”

Osalle haastatteluun osallistuneista oli tullut täytetenä yllätyksenä, että muistisairauden myötä ei välttämättä enää tunnista läheisiä. Suurin osa vastasi, että tällä hetkellä läheinen tunnistaa ainakin puolison ja/tai lapset. Lapsenlasten tunnistamisessa jakauma oli suurempi. Vastauksista kävi ilmi, että osa ei muistanut esimerkiksi lemmikkien nimiä. Toisilla tunnistaminen vaihteli päivän mukaan. Välillä muistisairas saattoi luulla läheistä esimerkiksi

vaimokseen, vaikka kyseessä oli tytär. Yksi vastaaja myös kertoi, ettei muistisairas tunnista edes itseään peilistä. Ammattilaisten puolesta ei ollut kerrottu, että muistisairauden myötä ei enää tunnista. Suurimmalle osalle haastateltavista asia oli selvinnyt käytännössä. Muutama kertoi lukeneensa asiasta internetistä ja muutama kuulleensa ystäviltään.

”Kun lapsenlapset oli käymässä niin hän saatto sanoa, että tuol on joku poika pihalla.”

”Puhuttu on et ei välttämättä tunnista mut ei siin sen kummemmin oo tuettu.”

Tietoa toimintakyvyn heikentymiseen ja käytöshäiriöiden esiintymiseen oli tullut niukasti vastaajien mukaan. Suurin osa oli etsinyt itse tietoa, mutta osalle tietoa oli tullut muistipoliklinikan käynneillä ja kotihoidon hoitajilta. Tukea moni koki saavansa ystäviltä. Lapset, joiden vanhemmalla oli muistisairaus, kokivat saavansa tukea puolisoiltaan. Myös ammatillinen tuki mainittiin hyödylliseksi toimintakyvyn heikentyessä.

4.3.3. Sairauden tuomat haasteet läheiselle

Sairauden tuomat haasteet läheisille -yläluokka muodostui yhteensä kolmesta eri alaluokasta. Alaluokkia olivat käytöshäiriöt, sosiaalinen haaste sekä fyysinen haaste.

Vastauksien mukaan läheisille eniten haasteita toivat muistisairaahan fyysiset ja psyykkiset käytöshäiriöt. Lisäksi tuli esiin sanallista aggressiivisuutta, kuten haukkumista, kiroilua ja huutamista. Myös fyysistä aggressiivisuutta esiintyi monella ja usealle vastaajista se olikin syy hakea apua. Suurin osa koki, ettei mahdollisista käytöshäiriöistä oltu puhuttu mitään ennen kuin niitä konkreettisesti tuli esille. Osa oli keskustellut käytöshäiriöistä muistisairaahan kanssa sairauden alkuvaiheessa.

”Just se aggressiivisuus olikin syy, miks tultiin tänne.”

Lisäksi käytöshäiriönä vastauksista tuli esiin myös yliseksuaalisuus. Suurimmassa osassa vastauksia kävi ilmi, että muistisairaalla oli usein nykyisen sairauden vaiheeseen mennessä ilmennyt vain yhdenlaista käytöshäiriötä. Vastauksista tuli esiin myös se, että käytöshäiriöt olivat muuttuneet tai hävinneet sairauden edetessä.

”Se käytöshäiriö, mikä mua on tässä häirinnyt, on jatkuva masturbointi”

”Kiroileminen jäi pois, mut sitä oli jonkun aikaa.”

Myös huoli muistisairaahan pärjäämisestä tuli esiin haastatteluiden aikana. Osa koki, että elämä oli osin rajoittunut sairauden myötä. Monesti muistisairas sanoi kaiken olevan hyvin ja että on esimerkiksi syönyt, vaikka näin ei todellisuudessa ollut. Toisaalta muistisairas ei aina halunnut ottaa apua vastaan.

”Ei voinu yhtäkkiä lähteä mihinkään kauas, mut toisaalta ei oo kyllä ollut tarvekaan.”

”Hän ei halunnut ottaa apua vastaan ja kielsi kaikki muistiongelmat.”

Monelle läheiselle siirtyi pikkuhiljaa kaikki asiat hoidettavaksi, vaikka aiemmin myös toinen oli osallistunut aktiivisesti niihin.

”Asioiden hoito pikkuhiljaa vaan siirtyi mulle. Et yhtäkkiä sitä huomaa tekevänsä kaiken.”

Muistisairaasta ei ollut samalla tavalla seuraa esimerkiksi puolison roolissa, jolloin läheistä alkoi vaivaamaan yksinäisyys. Kaikilla ei ollut esimerkiksi ystäviä, jotka olisivat samassa tilanteessa ja koettiin että muut ystävät eivät ymmärtäneet omaa tilannetta täysin. Osa läheisistä koki myös kantavansa huolta muiden läheistensä jaksamisesta. Lisäksi, kun muistisairaus eteni, haasteeksi koettiin se, ettei tietoa etenemisestä juuri ollut saatavilla.

”Sairaus muutti häntä, et tuntu, ettei oo enää sama ihminen. Alkoi tuntumaan, et on aika yksin, kun ei ollut sellasia ystäviä, jotka ymmärtäis tän asian.”

”Mua alkoi oikeestaan huolestuttamaan, et miten hänen puolisonsa pärjää yksin siellä kotona. Et sit mä oon siellä käynyt lähes päivittäin varmistamassa, et kaikki on hyvin.

Muutama haastateltava koki, ettei muistisairas tai itse sairaus tuonut haasteita, sillä he olivat tottuneet tilanteeseensa ja halusivat hyväksyä sen sellaisena kuin se on.

”En koe, että olis haasteita. Mä oon asennoitunut siihen et mä oon niinku läsnä tän sairauden kanssa.”

4.3.4. Henkilökunnan ja läheisen kohtaaminen

Henkilökunnan ja läheisen kohtaaminen -yläluokka muodostui yhteensä kolmesta eri alaluokasta. Alaluokkia olivat kohtaamisen haasteet, yhteydenpito sekä avun saaminen ja pyytäminen.

Ensikohtaamisesta kaikki haastateltavat antoivat eriävän vastauksen. Osan mukaan ensimmäisen vuoden ajan kaikki oli sujunut huonosti. Haastattelussa korostui erityisesti se, että yksikön johtajan rooli on tärkeä ja kaikkien hoitajien kanssa asiat eivät ole sujuneet. Suurimman osan vastaajien mielestä taas ensikohtaaminen oli sujunut hyvin, ja henkilökunnalta oli saanut selkeät ohjeet muuttamiseen ja asumiseen yksikössä.

”Aluksi oikeestaan hyvin huonosti. Hoivakodin johtaja suhtautui melko epäkohteliaasti ja niinku joustamattomasti tähän isoon muutokseen. Ensimmäisen vuoden jälkeen asiat meni paremmin.”

”Hyvin meni. Kun tultiin ensimmäisen kerran niin, saatiin hyvin ohjeet. Että esim. hyvin tuli käytännön asiat tietoon ja paikan esittely sujui.”

Vastauksista kävi ilmi, että henkilökunta oli antanut epäselviä ohjeistuksia ja salannut tietoja. Osalle haastateltavista oli tullut myös tunne, että läheisen asioita ei haluttu kertoa.

Haastattelun päätteeksi kuitenkin ilmeni, että nykyään asiat sujuvat paremmin ja haastateltavat ovat tyytyväisiä nykyiseen tilanteeseen.

“Tuntui, ettei mitään yleistä tietoa haluttu jakaa asukkaille eikä heidän läheisilleen alussa. Aluksi en saanut tietoa tai ymmärtänyt esim. miten pidän isääni yhteyttä.”

Korona on vaikuttanut kielteisesti kohtaamisiin. Koronan vuoksi henkilökunnalla olevat maskit ovat olleet haitaksi, koska henkilökuntaa on vaikea oppia tuntemaan tai tunnistamaan.

“Maskit haittaavat. Ei opi tunnistamaan hoitajia.”

Henkilökunnan toiminnasta haastateltavat olivat pääasiassa kaikki samaa mieltä. Henkilökunta on mukava ja hyvä. Heiltä saa tarvittaessa tukea ja heiltä on helppo pyytää tarvittaessa myös apua. Yhden haastateltavan mukaan kaikkien kanssa yhteistyö ei ole sujuvaa.

“Hyvä ja kiva henkilökunta.”

Kohtaamisesta jatkossa olivat haastateltavat lähes kaikki yhtä mieltä. Suurin osa toivoi, että jatkossa henkilökunnan puolelta keskustelu olisi oma-aloitteisempaa ja läheisen tullessa taloon kerrotaisi viime päivien kuulumiset. Vastauksista kävi ilmi, että haastateltavat toivoisivat kuulevansa enemmän siitä, mitä edellisten päivien aikana on muistisairas tehnyt, mihin osallistunut ja mitä syönyt. Lisäksi toivottiin saavan tietoa muista hoidon kannalta tärkeistä asioista ja muutoksista. Usein henkilökunnan puolesta kuulumisten vaihdossa oli kerrottu vain, että hyvin on mennyt. Läheiset toivoivat, että kuulumisten vaihto olisi kunnollisempaa. Osa haastateltavista oli sitä mieltä, että osaa kysyä, jos tulee kysyttävää.

”Tajusin, kun ystävä kysy, et miten ruoka maistuu, et enhän mä tiedä, mitä täällä syödään, kun kukaan ei kerro ja hän ei itse pysty kertomaan. Toivoisin, et olis enemmän sellasta päiväkotityylistä kerrontaa, et miten päivä sujunut ja mitä tehty.”

”Eihän hän tiää yhtään mitä on tapahtunu tai sit vaan vastas et ei olla tehty mitään.”

”En koe, että pitäis muuttaa mitään. Mä kysyn sitten, kun on kysyttävää.”

4.3.5. Henkilökunnan ja läheisen välinen yhteistyö

Henkilökunnan ja läheisen välinen yhteistyö -yläluokka muodostui yhteensä viidestä eri alaluokasta. Kyseisiä alaluokkia olivat tapahtumat, vertaistuki, omahoitajakeskustelut, moniammatilliset palaverit sekä tiedollinen tuki.

Kysyttäessä järjestetyistä yksikön tapahtumista haastateltavat kaikki toivat esille yksikön johtajan järjestämän läheisten Teams-tapahtuman. Tämä koettiin hyväksi toimintatavaksi läheisten keskuudessa. Osa haastateltavista tiesi tapahtumia olleen enemmän ja osa vähemmän.

“Ei ole ollut nyt mitään tapahtumia.”

”Teams keskusteluja ollut ja oon ollut kahdessa nyt mukana”.

Haastatteluista kävi ilmi, että on tilaisuus osallistua lääkärin kierrolle, tulopalaveri muistisairaahan muuttaessa tehostetun palvelun yksikköön sekä omahoitajakeskustelut.

“Omahoitaja keskusteluja on ollut.”

“Lääkärin kanssa on käyty keskustelua, missä hoitaja ollut mukana.”

“Tulopalaveri pidettiin, kun mieheni muutti taloon.”

Haastateltavat kertoivat toiveita, millaisiin tapahtumiin olisi kiva osallistua. Usea haastateltava koki tarpeelliseksi keskustelun yhdessä hoitajan kanssa muistisairaahan voinnin muuttuessa. Heistä moni koki, että hoitajan olisi hyvä ehdottaa tällaista keskustelua, jos läheinen ei itse ymmärrä niin tehdä.

”Tilanteen mukaisesti, että kun on tarve niin sen mukaan. Esim. jos olisi jotain erikoista vaikka voinnissa niin kerroittais edes puhelimesta.”

Lisäksi moni oli kiinnostunut läheisten ja muistisairaiden yhteisistä tapahtumista, kuten esimerkiksi laulu- ja musiikkitapahtumat, pikkujoulut, kesäjuhlat ja muut ulkoilmatapahtumia. Moni haastateltavista toi esiin, että olisi hienoa tavata muita saman yksikön läheisiä.

“Laulutapahtuma, pikkujoulut tai puurojuhla olis kivoja. Siellä voisi olla asukkaat ja muita läheisiä niin voisi tutustua samassa tilanteessa oleviin.”

“Yhteisiä tapahtumia läheisten ja asukkaiden kesken.”

“Ulkoilmatapahtuma olisi kiva, olen joskus ollutkin.”

Tukipalveluiden tarpeesta jatkossa kysyttäessä osa haastateltavista kertoi kaipaavansa vertaistukea ja yhteisiä tapaamisia tai tapahtumia läheisten kesken. Haastatteluiden pohjalta moni koki tarvitsevansa tietoa käyttöshäiriöistä, mikäli ne lisääntyvät tai tulee täysin uusia. Esimerkiksi avoimet keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa olivat toivottuja. Osan mielestä henkilökunta on luotettava ja muuta tuen tarvetta ei haastatteluiden aikana ollut.

“Jos sairaus pahenee ja kun pahenee, niin sitten haluan.”

“Koen, et osaan hakea apua. kun sitä tarvitsen.”

“Muiden läheisten kanssa vertaistukea.”

Kuitenkin haastateltavat toivat vastauksissaan ilmi, että jos muistisairaahan voinnissa tapahtuu isoja muutoksia, saattaa tukipalveluille tulla käyttöä ja silloin keskustelusta sekä tietoisuuden lisäämisellä olisi hyötyä. Lisäksi haastattelussa selvisi, että jos diagnoosi olisi juuri tullut, tuelle olisi enemmän tarvetta kuin nyt, kun diagnoosin kanssa on jo eletty pitkään.

“Keskustelua tai enemmän tietoisuutta kaipaisin. Nyt toki helpottanut, kun mieheni on täällä.”

“En osaa sanoa. Äidilläni on pitkällä tämä sairaus jo. Jos olisin alkutaipaleella nyt, niin vertaistukiryhmä voisi olla avuksi.”

4.4. Opas henkilökunnalle

Ennen oppaan teon aloittamista määriteltiin sen kohderyhmä. Kohderyhmä vaikutti oppaan sisältöön, luettavuuteen ja ulkoasuun. Oppaan kohderyhmäksi valikoitui hoitohenkilökunta. Tekstin tuli olla helppolukuista, koska oppaassa on hoitotyön kannalta tärkeää tietoa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle. Oppaassa oli tarkoituksena kuvata muistisairaana potilaan läheisen saamaa ja tarvitsemaa ohjausta ja tukea tilanteessa, jossa muistisairas asuu tehostetun palvelun yksikössä. Oppaan tavoitteena oli helpottaa muistisairaana läheisen kohtaamista sekä antaa hoitohenkilökunnalle eväitä kohtaamiseen ja tuen antamiseen läheiselle. Opas oli tämän opinnäytetyön tuotos.

Oppaan (Liite 6) teko aloitettiin välittömästi haastatteluiden pohjalta saadun aineiston sisällönanalyysin jälkeen. Oppaan sisältö määräytyi opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä sekä haastatteluiden pohjalta saaduista tiedoista. Opas on rakennettu siten, että aluksi on kerrottu lukijalle, mihin tarkoitukseen opas on tuotettu. Lisäksi on kerrottu, mitä tietoa opas sisältää ja ketkä ovat sen laatineet. Oppaasta löytyy tietoa haastatteluissa pinnalle tulleista asioista, kuten miten kohdata läheinen sekä muistisairaana läheisen tuesta. Läheisen saamassa tuessa haastateltavien keskuudessa korostui ammatillisen puolen puute ja vertaistukea, perhettä sekä ystäviä hyödynnettiin tuen saamisessa. Haastatteluiden vastausten pohjalta pääteltiin, että oppaaseen kaivattiin keinoja kohdata läheinen sekä että siihen tulisi lisätä tietoutta muistisairaana läheisen tuesta ja tuen tarpeesta. Lisäksi oppaassa on kerrottu yleisesti vertaistuesta sekä sen tärkeydestä, koska haastateltavien kokemuksen mukaan sitä ei ole ollut tarjolla tai sitä ei ole tarjottu. Oppaan loppupuolelle päätettiin laittaa myös teoriaa yleisimmistä muistisairauksista, niiden oireista ja käyttäytymisen muutoksista sekä muistisairauksien hoidosta. Lisäksi teoriassa on kerrottu muistisairaiden läheisistä, tehostetun palvelun yksiköstä sekä läheisten ja tehostetun palvelun yksikön yhteistyöstä. Oppaan loppu on lähinnä teoriaan pohjautuvaa, sillä tietoa siitä, mistä muistisairaudesta oli kyse, ei kysytty haastatteluiden aikana. Lopun teoriaosuus valikoitui oppaaseen, sillä haluttiin varmistaa, että esimerkiksi uudet työntekijät, joille eri muistisairaudet eivät ole kovin tuttuja, löytäisivät helposti oleelliset tiedot sieltä.

Oppaassa käytetyt tiedot löytyvät opinnäytetyön teoriasta, mutta oppaassa teoria on tiivistetty yksinkertaisemmaksi ja helppolukuisemmaksi. Oppaan teoriaosuudesta pyrittiin saamaan sellainen, että siitä olisi tieto helposti saatavilla. Kyseisen osuuden rakentamisessa huomioitiin se, että sen tulisi palvella oppaan kohderyhmää eli tehostetun palvelun yksikön henkilökuntaa parhaalla mahdollisella tavalla. Tästä syystä oppaaseen lisättiin sellaista

tietoa, joka on olennaista ja tärkeää asukkaan hoidon sekä läheisen kannalta. Oppaaseen pyrittiin kokoamaan sekä uutta että päivitettyä tietoa. Supistetulla teorialla opas palvelee hoitohenkilökuntaa paremmin, sillä oppaassa ei ole liikaa eikä vaikeasti luettavaa tekstiä. Lisäksi oppaan ulkonäkö haluttiin pitää selkeänä ja innostavana valitsemalla siihen eri värejä sekä lisäämällä kuvia.

Tarkoituksena oli tuottaa sekä sähköinen että paperinen opas. Tästä syystä oppaan tekoalustaksi valikoitui Word-tiedosto, jotta oppaan tulostaminen on helppoa eikä tekstin asettelu muutu. Lisäksi oppaan päivittäminen tarvittaessa onnistuu tiedon muuttuessa tai lisääntyessä helposti Word -alustaa käyttäen.

Kun opas oli saatu tuotettua, esiteltiin se tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle, yksikön johtajalle ja hoitajille. Henkilökunta arvioi oppaan ulkonäköä, sisältöä, toimivuutta sekä hyödyllisyyttä heille sähköpostilla toimitetun kyselyn avulla. Kysely (Liite 3) tehtiin Google Forms -alustaa käyttäen. Saadun palautteen perusteella oppaaseen tehtiin lopulliset muutokset.

5. Arviointi

5.1. Sähköinen kysely

Kyselyä tehtäessä täytyy pitää mielessä, kenelle kysely on suunnattu. Sähköiset kyselyt voivat olla nykypäivänä hyvinkin visuaalisia. Sähköisessä kyselyssä etuna on sen nopeampi täyttäminen ja samalla myös nopeampi palautuminen kyselijälle verrattuna paperisiin kyselyihin. Taloudellisuutta voidaan pitää myös etuna. Sähköisesti kyselystä ei aiheudu juuri mitään kuluja. Lisäksi etuna on myös se, että kyselyn voi täyttää useammalla eri laitteella, joten se ei ole paikkaan tai aikaan sitoutunut. Kun kysely tehdään sähköisessä muodossa, helpottaa se vastausten analysointia. Saatua aineistoa ei erikseen tarvitse syöttää ja litteroida, sillä se on jo valmiiksi sähköisessä muodossa ja juuri sellaisena kuin vastaaja on itse sen vastannut. Sähköisen kyselyn luotettavuutta parantaa se, että syöttö- ja litterointivaiheessa tapahtuneet lyöntivirheet jäävät pois. Kyselyssä vastausvaihtoehdot kannattaa rajata tarkasti. Tällöin tutkijan tarvitsee vähemmän miettiä sitä, mitä vastaaja on vastauksellaan tarkoittanut. (Valli & Perkkilä 2018, 117-121.)

Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin kuinka paljon ja kuinka moni. Määrällisessä tutkimuksessa tietoja tarkastellaan numeroiden avulla. Tutkimuksissa sen tekijän tulee selittää oleellinen numeerinen tieto myös sanallisesti. Määrällinen tutkimus ei ole vain kysely, mutta kyselyä usein käytetään apuna tutkimusaineiston keräämisessä. Määrällisessä kyselyssä kysymykset ovat kaikille vastaajille samat. Lisäksi niiden järjestys ja vastausvaihtoehdot ovat kaikille samat. Usein kyselyä

käytetään, kun kyseessä on henkilöiden mielipiteiden ja asenteiden kartoittaminen. Niitä voidaan kartoittaa esimerkiksi käyttämällä asenneasteikkoa. Likertin asteikko on yksi asenneasteikoista. Se on suosittu mielipideväittämien mittaamisessa. Likertin asteikon ajatuksena on se, että kun sen keskikohdasta lähdetään, kasvaa samanmielisyys toiseen suuntaan mennessä ja puolestaan toiseen suuntaan mennessä, se vähenee. Likert-asteikko voi olla eri portainen. (Vilkkä 2007, 13-46.)

Kysely voi olla myös laadullinen (Tuomi & Sarajärvi 2013, 71). Määrällistä ja laadullista tutkimusmenetelmää voi käyttää sekä yksin että yhdessä (Tilastokeskus 2022). Laadullisia kyselyjä on monenlaisia. Kysely on esimerkiksi silloin laadullinen, kun valmista vastausvaihtoehtoa ei ole annettu. Tällöin on kyse niin sanotusta avoimesta kysymyksestä. Avoin kysymys antaa vastaajalle paljon erilaisia tulkintamahdollisuuksia. Avointen kysymysten käyttämisen etuna voidaan pitää sitä, että niiden avulla on mahdollisuus saada vastaajan mielipide selville perinpohjaisesti. Lisäksi etuna voidaan pitää sitä, että vastausten joukossa saattaa olla hyviä ideoita ja ehdotuksia tulevaisuutta ajatellen. Huonoja puolia puolestaan ovat esimerkiksi vastausten epätarkkuus ja kysymykseen vastaamatta jättäminen. (Valli 2018, 92-114.)

Kun tuotosta arvioidaan, on hyvä kertoa sen vahvuudet sekä myös heikkoudet. Annettu kritiikki auttaa kehittymään. Kritiikki tulee antaa rakentavasti, sillä sen tarkoituksena ei ole tuotoksen tekijän mollaaminen. Kun arvioidaan tuotoksen vahvuuksia ja heikkouksia, olisi hyvä nostaa esille esimerkkejä niistä, jotta saa paremmin perusteltua oman arviointinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 160.) Tämän opinnäytetyön tuotoksen arvioinnissa hyödynnettiin 5-portaista Likert-asteikkoa sekä yhtä avointa kysymystä.

Kun aineisto on saatu kasaan, tulee se muuttaa muotoon, jossa sitä voi käsitellä tilastollisesti. Aineistoa voi tarkastella sen palautumistahdissa tai vasta sitten, kun määräaika on umpeutunut. Asiaton ja puutteellinen aineisto voidaan poistaa muun aineiston joukosta. (Vilkkä 2007, 106-117.) Sisällönanalyysiä on sekä laadullista että määrällistä (Tuomi & Sarajärvi 2013, 105). Määrällisen tutkimuksen aineiston analysoinnissa hyödynnetään usein tilastollisesti kuvailevaa analyysia. Tilastollisesti kuvaileva analyysi kertoo muuttujan tai muuttujien välisistä yhteyksistä. Tilastollisessa analysoinnissa hyödynnetään tunnuslukuja, joita ovat esimerkiksi sijainti- ja hajontaluvut. Sijaintilukuja voidaan käyttää, kun halutaan tietää, mihin suuruuteen vastauksista enemmistö kuuluu. Hajontalukuja puolestaan voidaan käyttää, kun kuvataan muuttujan tai muuttujien välisiä suhteita, joita ovat esimerkiksi muuttujan keskimääräinen suuruus ja muuttujan arvon vaihtelu eli vaihteluväli. (Vilkkä 2007, 118-123.)

Laadullista tutkimusta analysoidaan sisällön analyysilla ja sisällön erittelyllä. Useissa lähteissä niistä puhutaan synonyymeina, vaikka näin ei ole. Sisällön erittelyllä tarkoitetaan analyysia,

jossa kuvataan, millaisia asioita tulee esiin. Sisällön erittelyyn kuuluu aineiston kvantifiointi. Aineisto, joka ei ole määrällisessä muodossa, voidaan kvantifioida. Se tarkoittaa sitä, että saadusta aineistosta selvitetään, kuinka monta kertaa jokin sama asia tulee esille. Tällöin sanallinen aineisto saadaan numeeriseen muotoon. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 105-122.)

5.2. Opinnäytetyön arviointi

Opinnäytetyön tuloksena syntynyt opas lähetettiin sähköpostitse arvioitavaksi ennen opinnäytetyön julkaisua tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle ja yksikön johtajalle. Oppaan lukijat antoivat palautteen sekä mahdolliset epähuomiot kirjallisesti sähköisellä palautelomakkeella eli kyselyllä, joka heille lähetettiin (Liite 3). Kyselyn perusteella arvioitiin oppaan ulkonäköä, sisältöä, toimivuutta ja hyödyllisyyttä. Palaute annettiin nimettömästi. Sähköinen kysely tehtiin Google Forms -alustan kautta. Vastausaikaa annettiin viikko. Kolme päivää ennen vastausajan umpeutumista, asiasta lähetettiin muistutus sähköpostitse. Yhteensä arvioijia oli 12. Tämän opinnäytetyön arviointi perustui osittain sähköisen kyselyn vastauksiin. Opinnäytetyön kyselyssä käytettiin määrällistä kyselymenetelmää, jossa hyödynnettiin Likert-asteikkoa. Lisäksi kysely sisälsi yhden avoimen kysymyksen, joka on laadullinen. Kyselyn vastauksista tehtiin analyysi, joka oli aineistolähtöinen. Likert-asteikon kysymyksistä 1-9 saatu tutkimusaineisto analysoitiin tilastollisella kuvaavalla analyysillä. Avoimen kysymyksen perusteella saatu palaute analysoitiin sisällön erittelyä hyödyntäen.

5.2.1. Kyselyn tulokset

Arviointikyselyn aineistoa alettiin analysoida, kun vastausaika oli umpeutunut. Tällöin oletuksena oli, että kaikki halukkaat ovat vastanneet kyselyyn. Kysymysten 1-9 analysoinnissa hyödynnettiin tilastollisesti kuvaavaa analyysia. Analyysi aloitettiin aineistoon tutustumisella. Saadun aineiston perusteella tehtiin taulukko (2), jossa on esiteltyä vastaajien määrä suhteessa eri muuttujiin. Taulukko helpotti vastausten käsittelyä. Perinteistä havaintomatriisia ei voitu tehdä, sillä kyselystä ei käynyt ilmi, mitä kukakin on vastannut. Ainoastaan lopullinen vastaajamäärä oli saatavilla.

Muuttuja	1 Täysin eri mieltä	2 Osittain eri mieltä	3 Ei samaa eikä eri mieltä	4 Osittain samaa mieltä	5 Täysin samaa mieltä
Kysymys 1: Oppaan ulkonäkö on hyvä		1		3	8
Kysymys 2: Oppaan sisältö on kattava				1	11

Kysymys 3: Oppaan teksti on ymmärrettävää				4	8
Kysymys 4: Oppaan teksti on helppolukuista				4	8
Kysymys 5: Oppaassa on keskitytty keskeisiin asioihin (läheisen kohtaaminen ja tuki)				4	8
Kysymys 6: Oppaassa on huomioitu sen kohde (tehostetun palvelun yksikön henkilökunta)				3	9
Kysymys 7: Sain oppaan luettuani uutta tietoa		2	1	4	5
Kysymys 8: Pystyn hyödyntämään oppaan tietoja jatkossa työssäni				3	9
Kysymys 9: Suosittelisin opasta muille alalle oleville				3	9

Taulukko 1: Arviointikyselyn vastaukset kysymyksiin 1-9

Taulukon teon jälkeen aineistosta laskettiin sijaintilukuina moodi. Jokaisessa kysymyksessä moodina eli tyyppilukuna oli 5 eli täysin samaa mieltä. Moodi kertoo luokan, jossa on eniten

havaintoja (Vilkkä 2007,121). Luokkana voidaan pitää kysymystä. Analyysin viimeisessä vaiheessa tulokset kirjoitettiin sanalliseen muotoon.

Tulosten perusteella suurin osa arvioijista piti opasta onnistuneena. 8 arvioijaa oli täysin samaa mieltä ja 3 osittain samaa mieltä siitä, että oppaan ulkonäkö oli hyvä. Yksi oli asiasta osittain eri mieltä. Sisältö oli kattava sekä teksti helppolukuista ja ymmärrettävää suurimman osan mielestä. Lisäksi oppaassa oli keskitytty keskeisiin asioihin, joita olivat läheisen kohtaaminen ja tuki. Arvioijat olivat myös samaa mieltä tai osittain samaa mieltä siitä, että opas oli tehty sen kohderyhmä huomioiden. Kaikki arvioijat olivat samaa tai osittain samaa mieltä siitä, että opasta pystyy hyödyntämään työssä. Myös oppaan suosittelusta muille alalla oleville oltiin samaa mieltä kuin edellisessä. Kaikista eniten hajontaa vastauksissa ilmeni kysymyksessä 7, jossa kysyttiin, saiko lukija uutta tietoa oppaasta. Kaksi vastaajista koki olevansa osittain eri mieltä. Yksi vastaaja ei osannut ilmaista mielipidettään tarkkaan. Neljä arvioijista vastasi olevansa osittain samaa mieltä. Kuitenkin eniten samoja vastauksia 5 arvioijan mielipiteellä keräsi täysin samaa mieltä -kohta. Kysymyksen 7 vastauksista voidaan päätellä, että asia, jota oppaassa käsitellään, on tuttu kohderyhmälleen.

Kyselyn viimeisenä kysymyksenä oli avoin kysymys, jossa arvioijat saivat vapaasti kertoa mielipiteitään oppaasta. Tämän kysymyksen perusteella saadun aineiston analyysissä hyödynnettiin sisällön erittelyä. Yksi vastaajista oli merkinnyt vastaukseen vain pisteen, joten sitä ei huomioitu lopullisessa aineistossa. Tästä syystä lopullisia vastauksia oli 11. Useissa vastauksissa toistui se, että opas oli hyvä. Vastaajien mielestä oppaassa tärkeät asiat oli selitetty hyvin ja kattavasti. Opasta pidettiin myös tarpeellisena ja mielenkiintoisena, josta oppi uusia asioita. Lisäksi vastaajien mukaan oppaan luettuaan osaa seuraavalla kerralla kiinnittää huomiota asioihin, joihin ei ennen välttämättä kiinnittänyt. Vastauksissa tuli esiin myös yksi kehitysehdotus. Lauserakenteet ja kirjoitusasu pyydettiin tarkistamaan. Lisäksi mobiililaitteella opasta lukiessa kuvat ja tekstit menivät päällekkäin. Tästä pääteltiin, että opas ei vielä arviointivaiheessa ollut valmis sähköiseen muotoon sellaisenaan.

Tarkemmat ja syvällisemmät vastaukset olisivat palvelleet paremmin opinnäytetyön tekijöitä. Konkreettiset esimerkit olisivat mahdollistaneet helpommin tuotoksen muokkaamisen paremmaksi. Nykyiset vastaukset jättivät tulkinnanvaraa ja olivat pääsääntöisesti melko lyhyitä. Lisäksi arviointi olisi tällöin ollut tarkempi ja luotettavampi.

5.2.2. Jatkokehittämissuositukset

Haastatteluista saatiin paljon hyödyllisiä vastauksia. Niiden pohjalta työn edetessä ilmeni jatkokehittämissuosituksia. Erityisesti esille haluttiin ottaa esimerkkejä koskien muistisairaana asukkaan läheisen kohtaamisen ja tukemisen keinoja. Tästä syystä jatkossa olisi hyvä panostaa muistisairaiden asukkaiden tehostetun palvelun yksikön henkilökunnan

perehdyttämiseen etenkin läheisen kohtaamisen ja tuen tarpeesta sekä keinoista. Tätä olisi hyvä lisätä myös erilaisten koulutuksien avulla.

5.3. Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Minkä tahansa tutkimuksen ja opinnäytetyön tulee noudattaa hyviä tieteellisiä menettelytapoja, jotka tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut. Tutkimustyössä ja sen tulosten tallentamisessa tulee noudattaa rehellisyyttä ja yleistä huolellisuutta. Muiden tutkijoiden tekemään työhön tulee viitata asianmukaisesti. (Tenk 2012.) Hyvä tieteellinen menettelytapa eli käytäntö on esimerkiksi eettisesti kestävien tiedonhankintamenetelmien käyttö. Hyvä käytäntö on myös se, että jo tutkimuksen alussa määritellään ja kirjataan tarkasti vastaukset kysymyksiin, jotka koskevat tutkimustulosten omistajuutta sekä tutkijoiden asemaa, velvollisuuksia ja oikeuksia. Vastausten tulee olla kaikkien tutkimukseen osallistuvien hyväksymiä. Myös tutkimuksen aineiston käsittelyn määrittely tutkimuksen aikana ja sen jälkeen kuuluu hyviin tieteellisiin menettelytapoihin. Aineiston käsittely voi sisältää esimerkiksi arkistoinnin tai hävittämisen. Tutkittaville tulee kertoa, jos aineistoa aiotaan mahdollisesti käyttää tulevaisuudessa. Aineiston keräämistä ja säilyttämistä koskevat menetelmät tulee perustella hyvin ja tutkittavan tulee olla niistä tietoinen. Tutkittavalle annettava informaatio tulee olla huolellisesti suunniteltua ja totuudenmukaista. Aineiston säilyttämisen tulee olla eettistä ja lainsäädännön mukaista. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2014, 450-451.)

Tehtyjen tutkimusten luotettavuutta tulee aina arvioida, sillä kaikenlaisen tutkimustoiminnan yhtenä pyrkimyksenä on virheiden välttäminen. Kuitenkin yksiselitteisiä ohjeita koskien laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on hankala löytää. Tutkimuksen luotettavuutta tulee arvioida aina kokonaisuutena. Joskus osa tutkimuksesta saattaa olla luotettavuudeltaan erinomaista ja osa ei, mutta tällöin kyseisiä kohtia tulee arvioida suhteessa toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134.)

Laadukas aineiston käsittely parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Haastattelu olisi hyvä litteroida mahdollisimman pian haastattelun jälkeen. Erityisesti näin tulisi toimia silloin, kun haastattelun ja litteroinnin tekee sama henkilö. Kun puhutaan haastatteluaineiston luotettavuudesta, tulee tarkastella aineiston laatua. Haastatteluaineisto on laadukasta, kun kaikkia haastateltavia on haastateltu, tallenteet haastatteluista ovat laadukkaita kuuluvaltuudeltaan ja litterointi noudattaa samoja sääntöjä sekä alussa että lopussa. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 185.)

Kun tutkimus kohdistuu ihmisiin, heidän henkilökohtaisiin vastauksiinsa sekä heidän kokemuksiinsa, vaaditaan tutkimuksen tekijöiltä erityistä huolellisuutta sekä tarkkuutta koko prosessin ajan. Tärkeää on kunnioittaa tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009.) Haastattelussa kunnioitetaan

itseään määräämisoikeutta siten, että haastateltavat saavat vapaaehtoisesti päättää, osallistuvatko he haastatteluun. Haastateltaville kerrotaan, opinnäytetyön tekijöiden nimet ja organisaatio, miksi haastattelu tehdään sekä mihin ja miten tuloksia käytetään. Haastateltavien on myös mahdollista keskeyttää haastattelu, milloin haluavat. (Kuula 2011.)

Luotettavuutta voi lisätä pitämällä koko tutkimusprosessin julkisena. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkijan tulee raportoida tekemäänsä yksityiskohtaisesti, jotta lukijan on helppo seurata raporttia. Lisäksi se tarkoittaa sitä, että ulkopuoliset arvioivat tutkimusta ja sen tuloksia. Tulokset voi esittää esimerkiksi heille, joita tutkimuksen aineistot koskevat tai heille, joille tutkittava aihe on jo entuudestaan tuttu. Ulkopuolisten arvioidessa heidän tulee arvioida, että vastaavatko tulokset tutkittua. Edellä mainittu tapa on perusteltava hyvin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 142.)

Haastatteluiden pohjalta tehtävät litteroinnit tulee tehdä niin, että yksittäistä vastaajaa ei pystytä niistä tunnistamaan. Haastateltavien henkilötiedot ja tehdyt haastattelut tulee säilyttää siten, että ulkopuoliset tahot eivät pääse niitä näkemään tai lukemaan. Haastattelunauhoitteet tulee hävittää välittömästi asianmukaisesti tulosten valmistuttua. (Kuula 2011.) Opinnäytetyön haastattelut tulee toteuttaa luottamuksellisesti. Haastateltavien anonymiteetti huomioidaan niiltä osin kuin se on mahdollista. Täyttä anonymiteettia ei voida taata, sillä haastatteluiden kohderyhmän tuntevat saattavat tunnistaa haastateltavia yksittäisten vastausten perusteella. (Tenk 2019, 12.) Haastattelijoiden tulee noudattaa vaitiolo- ja salassapitovelvollisuutta tutkimuksen ajan ja myös sen jälkeen (Kuula 2011). Tässä tapauksessa tutkimuksella tarkoitetaan tätä opinnäytetyötä. Kirjallisessa suostumuksessa (Liite 2) on esitelty haastateltavan itsemääräämisoikeuden toteutuminen, mikä on määritelty tarkemmin edellisessä kappaleessa.

Tämä opinnäytetyö noudattaa hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Opinnäytetyö viittaa muiden tutkijoiden tekemiin töihin sekä muuhun materiaaliin käytettyyn kirjallisuuteen Laurea ammattikorkeakoulun viiteohjeistusten mukaisesti. Jo suunnitelmassa määriteltiin selkeästi, miten aineistoa tullaan käyttämään ja säilyttämään. Aineiston käsittely selitettiin haastateltaville selkeästi sekä suullisesti että kirjallisesti. Haastateltaville kerrottiin selkeästi, ketkä ovat tutkijoina ja mistä he tulevat. Jokaiselta tutkittavalta eli haastateltavalta pyydettiin kirjallinen suostumus (Liite 2) osallistumisesta tutkimukseen. Siinä kerrottiin aineiston käsittelyä koskevat asiat kirjallisesti. Osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Haastattelun aluksi haastateltaville painotettiin, että haastattelun saa keskeyttää, mikäli haluaa. Yksikään haastateltava ei keskeyttänyt. Teemojen pohjalta tehdyn haastattelun kaikkiin kysymyksiin saatiin lähes jokaiselta vastaukset. Opinnäytetyön luotettavuutta lisäsi se, että ulkopuoliset arvioivat tutkimuksen tulosta, opasta. Sekä haastateltavien että arvioijien vähäisyys hämmästytti. Ennen tutkimuksen toteuttamista ajateltiin, että heitä olisi ollut enemmän. Haasteena voidaan pitää sitä, että molempiin

osallistuminen oli vapaaehtoinen. Haastateltavien täyden anonymiteetin säilyttäminen oli myös haastavaa, lähes mahdotonta. Koska haastattelut toteutettiin tehostetun palvelun yksikön tiloissa, oli henkilökunnalla mahdollisuus havaita, keitä haastatellaan.

Opinnäytetyön aineistoa käsittelivät vain tämän opinnäytetyön tekijät. Haastatteluiden pohjalta saadun aineiston litterointi aloitettiin lähes heti, kun kaikkia halukkaita oli haastateltu. Litteroinnin olisi voinut aloittaa aiemmin, jotta aineistosta olisi saanut kaiken mahdollisen hyödyn. Aineisto eli nauhoitteet ja opinnäytetyön tekijöillä olevat toiset kappaleet kirjallisista suostumuksista haastatteluihin hävitettiin asianmukaisesti välittömästi, kun tulokset olivat valmiit. Aineistoa ei tulla käyttämään tulevaisuudessa. Tutkimuksessa esiin tulleita asioita hyödynnetään jatkossa esimerkiksi perehdyttämisen ja kouluttamisen keinoin.

Lähteet

Painetut

- Airaksinen, T. & Vilkkä, H. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soinen, H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. 2.uudistettu painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) 2019. Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Kustannus oy Duodecim.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallina: Raamatutrükikoda.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Gaudeamus
- Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. Tallinna: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.
- Jehkonen, M., Saunamäki, T. & Hokkanen, L. (toim.) 2019. Kliininen neuropsykologia. 3. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim.
- Juuti, P. & Puusa, A. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus.
- Kananen, J. 2014, Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä, Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta, Suomen Yliopistopaino Oy, Juvenes Print
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki: Edita
- Miettinen, M., Kaunonen, M. & Tarkka, M. 2006. Laadukas perehdyttäminen: Osa I, Hoitotyön perehdytyksen perusta. Hallinnon tutkimus 2
- Ojasalo, K. & Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2015, Kehittämistyön menetelmät, Uudenlaista osaamista liiketoimintaan, Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen M. (toim.) 2014. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön: Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulu. Suomen yliopistopaino -Juvenes Print Oy.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.
- Tuomi J. & Sarajärvi A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Hansaprint Oy.
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus: tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.
- Valli, R. 2018. Aineistonkeruu kyselylomakkeella. - Valli, R. (toim). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. S. 92-116. Keuruu: Otavan Kirjapaino.

Valli, R & Perkkilä, P. 2018. Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. - Valli, R. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. S. 117-128. Keuruu: Otavan Kirjapaino.

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Finn Lectura.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja Mittaa: Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virjonen, K. 2013. Muistin ongelmat: Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Juva: PS-kustannus.

Whitman, L. 2010. Telling tales about dementia - experiences of caring. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Sähköiset

Eteläsuomalainen tehostetun palvelun yksikkö. 2022. Verkkosivut.

Finne-Soveri, H. 2016a. Iäkkäiden pitkäaikaishoidon erityiskysymykset palvelutalossa. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 2019. Viitattu 2.5.2021. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt01414>

Finne-Soveri, H. 2019b. Pitkäaikaissairaalan henkilön asuin- ja hoitopaikan valinta. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 2.5.2020. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00550>

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. 2019. Muistisairaalan tukeminen - ohjeita läheisille. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 2.5.2021. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/dlk00899/search/l%C3%A4heinen%20AND%20muistisairas>

Hölttä, E. & Pitkälä, K. 2019. Muistisairaalan neuropsykiatristen oireiden hoito. Suomen lääkärilehti: 5/79/2019, 242-247.

Juva, K & Nikumaa, H. 2013. Elämä ei lopu muistisairaalan diagnoosiin. Lääkärilehti. 34/2013, vsk 68, s. 2068-2069. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <https://www-laakarilehti-fi.nelli.laurea.fi/arkisto/muu-kirjoitus/elama-ei-lopua-muistisairaalan-diagnoosiin/>

Juva, K. 2014. Alkava muistisairaus - milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 10/2014, Päivitetty 2017. Viitattu: 21.03.2021. Saatavilla: <http://duodecimlehti.fi/duo11656>

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789517685139>

Lahti, T. 2006. Sairaanhoidajien työhön perehdyttäminen. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/77984/gradu01898.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. Viitattu 30.5.2021. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Miettinen, A-K. 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta, Yhteiskuntatieteiden laitos. Viitattu 4.5.2021. Saatavilla: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21071/urn_nbn_fi_uef-20190359.pdf

Muistisairaudet. 2021. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (viitattu 31.10.2022). Saatavilla internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>

Ora-Hyytiäinen, E., Ahonen O. & Partamies, S. 2012. Hoitotyön kehittäminen juurruttamalla: tutkimus- ja kehittämistoimintaa ammattikorkeakoulun ja työelämän yhteistyönä. Laurea - ammattikorkeakoulu Viitattu 8.6.2022. Saatavilla: <https://www.theseus.fi/handle/10024/114747>

Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan asumismuodot. Muistisairaahan hoito. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 2.5.2021. Saatavilla: https://www.oppiportti.fi/op/mho00050/do?p_haku=tehostettu%20palveluasuminen#q=tehostettu%20palveluasuminen

Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G-C., Wu, Y-T. & Pina, M. 2015. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia - An Analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends. Alzheimer's Disease International. Viitattu 20.5.2021. Saatavilla: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Rosenvall, A. & Koivisto, A. 2018. Muistisairaahan potilaan hoito. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 2020. Viitattu 5.4.2021. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00886>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja. Viitattu 3.8.2022. Saatavilla: <https://docplayer.fi/1778335-Laurean-opinnaytetoiden-lahdeviitteiden-ja-lahteiden-merkintatavat.html>

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus terveydenhuollon henkilöstön täydennyskoulutuksesta 1194/2003. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2003/20031194>

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Viitattu 4.5.2021. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Stolt, M., Suhonen, R., Koskenniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan kotihoidossa. Hoitotiede, 26 (2), 125-135. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <http://elektra.helsinki.fi.nelli.laurea.fi/se/h/0786-5686/26/2/laheisen.pdf>

Suhonen, R., Koskenniemi, J., Röberg, S., Stolt, M., Hupli, M. & Leino-Kilpi, H. 2015. Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet. Hoitotiede, 27 (4), 259-273. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <http://elektra.helsinki.fi.nelli.laurea.fi/se/h/0786-5686/27/4/muistipo.pdf>

Tenk. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tenk. 2019. Ihmiseen kohdistuvat tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla:

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

THL. 2020. Muistisairauksien yleisyys. Viitattu 20.5.2021. Saatavilla:

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Tilastokeskus. 2022. Kvalitatiivinen tutkimus. Viitattu 10.8.2022. Saatavilla:

https://www.stat.fi/meta/kas/kvalit_tutkimus.html

Työsopimuslaki 26.1.2001/55. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055#L2>

Työturvallisuuslaki 23.8.2002/738. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla:

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2002/20020738>

Taulukot

Taulukko 1: Arviointikyselyn vastaukset kysymyksiin 1-9	30
---	----

Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelurunko	41
Liite 2: Kirjallinen suostumus haastatteluun	43
Liite 3: Arvioinnin kyselylomake.....	45
Liite 4: Sähköposti haastateltaville	47
Liite 5: Osa teemahaastatteluiden pohjalta saadun aineiston teorialähtöisestä sisällönanalyysistä	48
Liite 6: Muistisaira-an asukkaan läheisen kohtaaminen ja tuki tehostetun palvelun yksikössä - Opas hoitohenkilökunnalle	53

Liite 1: Teemahaastattelurunko

Haastattelun aluksi

- Anonymiteetin korostaminen, tiedot sekä lausunnot käsitellään luottamuksella.
- Rohkaisu, jotta uskallus tuoda muun muassa kehityskohteita ilmi.
- Opinnäytetyöstä kertominen lyhyesti sekä haastatteluiden perustelut.
- Kirjallisen suostumuksen allekirjoitus

Haastattelurunko

MUISTISAIRAUDET

-Millaista tukea olette saaneet diagnoosin saamisen jälkeen? Kuten eri vertaistukiryhmät, - keskustelut, muistiyhdistykset, tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki?

-Millaista tietoa olette saaneet kyseisestä muistisairaudesta?

-Minkälaista tukea tässä koette vielä tarvitsevan?

SAIRAUDEN OIREET

-Miten oireet ovat vaikuttaneet läheisenne vuorovaikutustaitoihin?

-Mitä haasteita sairauden oireet ovat läheiselle tuoneet?

-Onko suoriutuminen päivittäisissä toiminnoissa heikentynyt? Koetteko, että olette saaneet tähän tarpeeksi tietoa sekä tukea hyväksyä ja kohdata?

-Tunnistaako läheisenne teidät? Lapset? Lapsenlapset? Miten tämän asian kanssa teitä on tuettu?

KÄYTÖSHÄIRIÖT

-Onko läheisellänne ollut aggressiivisuutta? Miten tämän kanssa on mielestänne teitä tuettu?

- Millaisia käytöshäiriöitä läheisellänne on ollut?

-Oletteko saaneet tukea käytöshäiriöihin? Millaista?

-Millaista tukea toivoisitte tähän tilanteeseen jatkossa?

HENKILÖKUNNAN JA LÄHEISTEN YHTEISTYÖ

-Miten teidän ja henkilökunnan ensikohtaaminen sujui?

-Miten toivoisit, että henkilökunta jatkossa teidät kohtaisi?

-Millaisia läheisille suunnattuja tapahtumia/tapaamisia on järjestetty?

-Minkälaisia tapahtumia/tapaamisia toivoisitte? tai mistä tapahtumista/tapaamisista pidätte?

-Millaisista tukipalveluista läheiset kokisivat hyötyvänsä, joita heille ei vielä ole tarjota?
vertaistukiryhmät, -keskustelut, muistiyhdistykset, tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki?

HENKILÖKUNNAN TOIMINTA

-Millainen vastaanotto henkilökunnan puolesta häntä kohtaan, entä muistisairasta?

-Millaista apua ja tukea koette saavanne henkilökunnalta? Onko sitä helppo pyytää?

Liite 2: Kirjallinen suostumus haastatteluun

Osallistun vapaaehtoisesti Laurea ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoiden Janika Lehtosen ja Venla Nikanderin opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää muistisairaana läheisten kohtaamista ja tukea. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa ohjeistus tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle. Ohjeistus tuotetaan sähköisenä oppaana. Tarvittaessa opas on saatavilla myös paperisena. Haastatteluista saatua tietoa hyödynnetään oppaan laatimisessa. Oppaan on tarkoitus toimia apuna sekä yhtenä työkaluna arjessa muistisairaana potilaan läheisten kanssa toimiessa. Ohjeistus laaditaan muistisairaiden läheisten haastatteluiden pohjalta. Ennalta valikoitujen kysymysteemojen perusteella tulemme keräämään tietoa sekä kokemuksia läheisiltä siitä, miten he ovat kokeneet saamansa tuen sekä siitä, miten heidät on kohdattu silloin kun heidän muistisairas läheinen on muuttanut tehostetun palvelun yksikköön.

Minulle on selvitetty, että haastattelun perusteella tehtävässä tulosten raportoinnissa ei tule esiin haastatteluun osallistuvien nimiä tai muita henkilötietoja. Minulle on myös tuotu tietoon, että voin perua osallistumiseni missä tahansa vaiheessa tahansa ja näin kaikki minua koskeva tieto tullaan poistamaan välittömästi, eikä niitä tulla käyttämään osana opinnäytetyötä. Olen tietoinen, että haastattelu tullaan nauhoittamaan työskentelyä helpottamaan. Haastattelunauhoituksessa eikä myöskään kirjoitetussa materiaalissa tulla mainitsemaan nimiä, jotta varmistetaan, että haastateltavaa ei tunnisteta. Materiaalia ei luovuteta kolmansille osapuolille. Sitä käsittelevät ainoastaan tämän opinnäytetyön tekijät. Kun opinnäytetyö on valmis, tullaan kaikki tutkimusaineisto hävittämään asianmukaisesti.

Henkilötiedot, joita on tarvittu yhteydenottoa varten tai tullaan tarvitsemaan prosessin edetessä, tullaan pitämään täysin erillään muusta aineistosta, jotta anonymiteetti säilyy turvassa.

Minulle on annettu haastattelun tekijöiden yhteystiedot ja minulla on mahdollisuus ottaa heihin yhteyttä opinnäytetyötä koskevissa asioissa.

Tätä suostumuslomaketta tehdään kaksi kappaletta, joista toinen jää itselleni ja toinen haastattelijoille Janika Lehtoselle ja Venla Nikanderille.

_____ / ____ 2022
Paikka Aika

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus Nimen selvennys

Haastattelijan allekirjoitus

Nimen selvennys

Haastattelijan allekirjoitus

Nimen selvennys

Janika Lehtonen

Janika.Lehtonen@student.laurea.fi

Venla Nikander

Venla.Nikander@student.laurea.fi

Liite 3: Arvioinnin kyselylomake

Muistisairaahan läheisen kohtaaminen ja tuki tehostetun palvelun yksikössä - Opas henkilökunnalle

Saatekirje: Vastattehan seuraavaan palautekyselyyn oppaan lukemisen jälkeen. Tämän kyselyn vastauksia hyödynnetään opinnäyteyön tuotoksen, oppaan, arvioinnissa. Kyselyssä käytetään 5 portaista Likert-asteikkoa, jossa 1 = täysin eri mieltä, 2 = osittain eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = osittain samaa mieltä ja 5 = täysin samaa mieltä. Lisäksi kysely sisältää yhden avoimen kysymyksen. Kysely tehdään anonyyminä. Vastaaminen vie aikaa noin 5-10 minuuttia. Vastattehan kyselyyn 27.10.2022 mennessä.

Kiittäen

Janika Lehtonen & Venla Nikander
sairaanhoitajaopiskelijat
Laurea ammattikorkeakoulu

1. Oppaan ulkonäkö on hyvä

1 2 3 4 5

2. Oppaan sisältö on kattava

1 2 3 4 5

3. Oppaan teksti on ymmärrettävää

1 2 3 4 5

4. Oppaan teksti oli helppolukuista

1 2 3 4 5

5. Oppaassa on keskitytty keskeisiin asioihin (läheisen kohtaaminen ja tuki)

1 2 3 4 5

6. Oppaassa on huomioitu sen kohde (tehostetun palvelun yksikön henkilökunta)

1 2 3 4 5

7. Sain oppaan luettuani uutta tietoa

1 2 3 4 5

8. Pystyn hyödyntämään oppaan tietoja jatkossa työssäni

1 2 3 4 5

9. Suositteisin opasta muille alalla oleville

1 2 3 4 5

10. Kerro vapaasti mielipiteitä oppaasta

Liite 4: Sähköposti haastateltaville

Saatekirje 23.8.2022

MUISTISAIRAAN LÄHEISEN KOHTAAMINEN JA TUKI TEHOSTETUN PALVELUN YKSIKÖSSÄ

Hei läheinen!

Olemme Janika Lehtonen ja Venla Nikander, sairaanhoitajaopiskelijat Lohjan Laurea ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä tehostetun palvelun yksikön kanssa, jossa läheisenne asuu. Opinnäytetyön aiheena on muistisairaalan läheisen kohtaaminen ja tuki tehostetun palvelun yksikössä. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas, joka lisää tietoisuutta henkilökunnalle muistisairaalan läheisen kohtaamisesta sekä tuesta tehostetun palvelun yksikössä. Opinnäytetyön valmistumisajankohta on loppuvuonna 2022.

Toivoisimme, että osallistuisitte haastatteluun opinnäytetyön aiheen tiimoilta. Haastattelun ajankohta sekä paikka sovitaan myöhemmin yksilöllisesti. Haastattelun kysymykset koostuvat tuen saamisesta ja tarpeesta sekä kohtaamisesta. Kaikkiin kysymyksiin ei ole pakko vastata ja haastattelun voi keskeyttää koska tahansa. Haastattelut tullaan nauhoittamaan, mutta nauhoitteita käsitellään luottamuksellisesti eikä henkilötietoja niistä välitetä muille kuin opinnäytetyön tekijöille. Nauhoitteet tullaan hävittämään asianmukaisesti välittömästi tutkimuksen päättymisen jälkeen.

Jotta saamme oppaaseen ajankohtaista sekä luotettavaa tietoa, tarvitsemme teitä läheisiä tähän mukaan. Tarvitsemme haastateltaviksi henkilöitä, jonka läheinen asuu tehostetun palvelun yksikössä ja jolla on jokin muistisairaus.

Ilmoittattehan halukkuudestanne osallistua haastatteluun viimeistään su 18.9.2022 mennessä laittamalla sähköpostia jompaankumpaan alla olevaan sähköpostiosoitteeseen.

Mikäli teillä herää kysyttävää haastatteluun liittyen tai haluatte mahdollisia lisätietoja opinnäytetyöstä, voitte olla yhteydessä meihin sähköpostitse.

Janika.Lehtonen@student.laurea.fi tai Venla.Nikander@student.laurea.fi

Ystävällisin terveisin

Janika Lehtonen & Venla Nikander

Liite 5: Osa teemahaastatteluiden pohjalta saadun aineiston teorialähtöisestä sisällönanalysista

Yläluokka	Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Tuen ja tiedon saanti	<p>Ei saatu minkäänlaista tukea tai tietoa ammattilaisilta</p> <p>Kotihoidon hoitajat ja muistikoordinaattori auttoi</p> <p>Lääkäri kertoi rehellisesti, mikä tilanne nyt on sairauden kanssa.</p> <p>Tuen saanti saattoi olla myös itsestä kiinni</p> <p>Lapset hyvä tuki ja samoin ystävät, joilla sama tilanne.</p> <p>Muistiyhdistyksen kautta olen löytänyt muita samassa tilanteessa olevia.</p> <p>Etsin yleistä tietoa aiheesta lukemalla verkosta, lehdistä ja tutkimuksista.</p> <p>En koe tarvitsevani tietoa, olen sopeutunut tilanteeseen jo.</p>	<p>Tuen ja tiedon saannin puute</p> <p>Ammattilaiset auttoivat ja tukivat</p> <p>Itsestä riippuvat syyt</p> <p>Tuen saaminen muilta ihmisiltä</p> <p>Itseohjautuva tiedonhakeminen aiheesta</p> <p>Ei tarvetta tuelle/tiedolle</p>	<p>Ammatillinen tuki ja tietous</p> <p>Vertaistuki</p> <p>Itsenäinen tiedonhaku</p> <p>Tiedon tarpeettomuuden kokeminen</p>
Sairausten oireet	<p>Kahvin keittäminen ei enää sujunut.</p> <p>Autolla ajaminen loppui.</p>	<p>Taidot yksinkertaistuvat</p>	<p>Fyysiset oireet</p>

	<p>Ei aloittanut enää itse keskustelua ja oli vain hiljaa, jos en itse puhunut.</p> <p>Oli fyysistä aggressiivisuutta</p> <p>Oli haukkumista ja kiroilua</p> <p>Hän aina kertoo ja tekee ne samat asiat.</p> <p>Hän peitteli muistiongelmia.</p> <p>Hän kielsi kertomasta sairaudesta kenellekään tai puhumasta asiasta enää koskaan.</p> <p>Aiemmin meillä oli tosi huonot välit, mutta tämän sairauden myötä ne on lähentynyt, kun hän on kuin eri ihminen.</p> <p>Hän meni paniikkiin, kun tajusi, ettei osaa tehdä jotain täysin normaalia asiaa, kuin puhelimella soittaminen.</p> <p>Aina, kun piti lähteä kotoa jonnekin, kertoi, ettei voi lähteä, koska on flunssassa.</p>	<p>Aggressiivisuus</p> <p>Samojen asioiden toisto</p> <p>Sairauden tunnottomuus</p> <p>Persoonan muutos</p> <p>Pakokauhu</p> <p>Tekosyihin vetoaminen</p>	<p>Psyykkiset oireet</p> <p>Sosiaaliset oireet</p>
<p>Sairauden tuomat haasteet läheiselle</p>	<p>Raskainta oli fyysinen aggressiivisuus ja siksi haettiin apua.</p> <p>Ajoittain hänelle tuli äkkipikaisuuskohtauksia.</p>	<p>Aggressiivisuus</p> <p>Äkkipikaisuus</p>	<p>Käytöshäiriöt</p>

	<p>Ainut, mikä häiritsee, on se, että hän masturboi jatkuvasti.</p> <p>Puoliso muuttui sairauden myötä, joten oli yksinäinen, kun hänestä ei ollut samalla tavalla seuraa kuin ennen.</p> <p>Olisin halunnut tietoa, miten tämä sairaus etenee, mutta sellaista ei saanut.</p> <p>Äidin tilanteen olen jo hyväksynyt, mutta isän tilanne kotona huolestuttaa, kun on yksin.</p> <p>Hän ei suostunut ottamaan apua vastaan vaan kielsi kaiken.</p> <p>Yhtäkkiä kaikki asioiden hoito oli minun vastuullani.</p> <p>Kaikkia eri sosiaalitukia on niin paljon, ettei aina tiennyt, mitä pitää hakea ja milloin.</p>	<p>Yliseksuaalisuus</p> <p>Yksinäisyys</p> <p>Tiedon puute sairauden etenemisessä</p> <p>Huoli muiden läheisten pärjäämistä</p> <p>Olematon avun vastaanottaminen</p> <p>Asioiden hoitaminen</p> <p>Eri sosiaalitukien hakeminen</p>	<p>Sosiaalinen haaste</p> <p>Fyysinen haaste</p>
<p>Henkilökunnan ja läheisen kohtaaminen</p>	<p>Alussa piti olla vain omassa huoneessa eikä vierailakaan saanut.</p> <p>Henkilökuntaa ei oppinut tunnistamaan maskien käytön takia.</p>	<p>Koronan tuomat rajoitukset ja henkilökunnan tunnistamisen vaikeus</p>	<p>Kohtaamisen haasteet</p>

	<p>Aluksi tuntui, ettei tietoja haluttu kertoa minulle.</p> <p>Henkilökunta on aina ystävällistä ja heihin voi luottaa.</p> <p>Toivon, että pidettäisiin useammin yhteyttä ja otettaisiin oma-aloitteisesti asioita esille ilman tiedon nyhtämistä.</p> <p>Haluaisin, että kerrottaisiin enemmän päivän tai viikon sisällöstä eikä vaan kerrota, että kaikki hyvin.</p> <p>Tuntuu, että asioita kaunistellaan ja ei kerrota voinnin muutoksista tarpeeksi selkeästi.</p> <p>Olen saanut tukea oikeilla hetkillä, olen taputukset silloin tällöin tuntuvat mukavilta.</p> <p>Minusta tuntuu, että avun saaminen on helppoa. Uskon, että sitä on helppo pyytää.</p>	<p>Tietojen kertomatta jättäminen</p> <p>Hyvä ja mukava henkilökunta</p> <p>Tiheämpi yhteistyö</p> <p>Tarkempi kuulumisten kertominen</p> <p>Avoimempi keskustelu, kerrotaan asioista rehellisesti oikeilla termeillä</p> <p>Saa tukea juuri silloin, kun sitä eniten kokee tarvitsevansa</p> <p>Avun saanti ja pyytäminen on helppoa</p>	<p>Yhteydenpito</p> <p>Avun saaminen ja pyytäminen</p>
<p>Henkilökunnan ja läheisen välinen yhteistyö</p>	<p>Toivoisin erilaisia juhlia tai tapahtumia, joissa läheiset ja asukkaat ovat yhdessä henkilökunnan kanssa.</p>	<p>Kesä- ja puurojuhlien järjestäminen läheisille</p>	<p>Tapahtumat</p>

	<p>Nyt on järjestetty läheisten iltoja etänä Teamsissa. Aiemmin ollut myös paikan päällä yksikössä.</p> <p>Toivoisin, että järjestettäisiin enemmän yhteisiä tapahtumia, joissa voisi tutustua toisiin läheisiin ja saisi samalla vertaistukea.</p> <p>Kun hän muutti tänne, käytiin aika nopeasti keskustelu omahoitajan kanssa asioista.</p> <p>Toivoisin, että omahoitaja olisi yhteydessä enemmän ja useammin.</p> <p>Joskus lääkäri on käynyt ja olemme keskustelleet yhdessä hoidosta.</p> <p>Jos ja kun sairaus etenee, olisi hyvä keskustella siitä. Toivon, että hoitajat ottaisivat yhteyttä, jos en itse tajua.</p>	<p>Läheisten illat etänä ja yksikössä</p> <p>Yhteiset tapaamiset muiden läheisten kanssa vertaistukiryhmänä</p> <p>Tulokeskustelu asukkaan muuttaessa</p> <p>Säännöllinen yhteydenpito omahoitajan kanssa asukkaan asioista</p> <p>Lääkäri ja sairaanhoitaja mukana keskusteluissa</p> <p>Lisää tietoa muistisairaudesta erityisesti sen edetessä nopeasti</p>	<p>Vertaistuki</p> <p>Omahoitajakeskustelut</p> <p>Moniammatilliset palaverit</p> <p>Tiedollinen tuki</p>
--	--	--	---

Liite 6: Muistisairaankäytävään läheisen kohtaaminen ja tuki tehostetun palvelun yksikössä -
Opas hoitohenkilökunnalle



LUKIJALLE

Tämä opas on tarkoitettu tehostetun palvelun yksikön henkilökunnalle. Se on luotu tukemaan ja lisäämään tietoutta muistisairaana läheisen kohtaamisessa sekä tuen tarpeessa tehostetun palvelun yksikössä.

Oppaassa on lyhyesti tietoa yleisimmistä muistisairauksista, niiden oireista ja käyttäytymisen muutoksista sekä muistisairauksien hoidosta.

Lisäksi oppaassa paneudutaan muistisairaiden läheisiin, läheisten ja henkilökunnan yhteistyöhön, tehostetun palvelun yksikköön sekä henkilökunnan perehdyttämiseen ja koulutukseen.

Oppaan ovat laatineet Laurea ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Janika Lehtonen ja Venla Nikander osana opinnäytetyötä vuosina 2021–2022.



kuva 2

SISÄLLYSLUETTELO

LUKIJALLE.....	2
MITEN KOHDATA LÄHEINEN?.....	4
MUISTISAIRAAN LÄHEISEN TUKI	5
VERTAISTUKI	8
MUISTISAIRAUDET	9
ALZHEIMERIN TAUTI	9
VERISUONIPERÄINEN MUISTISAIRAUS	10
LEWYN KAPPALE -TAUDIT.....	11
OTSA-OHIMOLOHKORAPPEUMA	12
PARKINSONIN TAUTI.....	13
MUISTISAIRAUKSIEN YLEISET OIREET JA KÄYTTÄYTYMISEN MUUTOKSET	14
MUISTISAIRAUKSIEN HOITO	15
MUISTISAIRAAN LÄHEISET.....	16
TEHOSTETUN PALVELUN YKSIKKÖ.....	18
LÄHEISEN JA TEHOSTETUN PALVELUN YKSIKÖN YHTEISTYÖ.....	20

MITEN KOHDATA LÄHEINEN?

Kun läheinen tulee yksikköön vierailulle, muistisairasta hoitavan tulisi olla aktiivinen ja oma-aloitteinen ottamaan kontakti läheiseen. Läheiselle voi kertoa muistisairaahan kuulumisia. Esimerkiksi, mitä on päivän tai menneen viikon aikana tehty ja touhuttu ja mitä on tapahtunut. Lisäksi voi kysellä, onko läheisellä jotakin mielen päällä, esimerkiksi jotain kysyttävää.

Kun kohtaat muistisairaahan läheisen, kohtaa hänet:

- kohteliaasti
- aidosti
- rehellisesti
- yksilöllisesti
- avoimesti
- kiireettömästi
- kunnioittavasti



kuva 2

MUISTISAIRAAN LÄHEISEN TUKI

TIEDOLLINEN TUKI

Läheiselle oman puolison, vanhemman tai muun läheisen sairastuminen on iso muutos ja se aiheuttaa usein kysymystulvan. Muistisairaus diagnoosina voi olla tuore tai jo monenkin vuoden takaa. Aika diagnoosin saamisesta ei kuitenkaan määrittele sitä, mitä tietoa läheinen jo muistisairaudesta tai sen hoidosta tietää. Se, mikä hoitajalle voi olla itsestään selvää, ei välttämättä läheiselle sitä ole.

INFORMATIIVINEN TUKI

Tiedota läheistä muistisairaana tilanteesta, kuulumisista ja voinnista. Tiedota myös voinnin muutoksista sekä muista tärkeistä asioista kuten lääkärikäynnin asioista, kampaaja- ja jalkahoitajakäynneistä ym. Kerro myös yksikön tapahtumista, kuten tulevista juhlista ja aktiviteeteista. Tiedottamisesta voi sopia läheisen kanssa säännöt: miten hän haluaa tiedot ja kuinka usein.

KUUNTELE

Kuuntele, mitä läheisellä on sanottavana. Ole kiireetön ja näytä myös, että kuuntelet. Muistisairas ei välttämättä itse enää muista kertoa asioita, joten läheinen on tärkeässä roolissa ja häntä kuuntelemalla myös turvataan muistisairaalle omannäköinen elämä hoivakodissa.

ANNA AIKAA

Ajan antaminen on erityisen tärkeää. Vaikka olisi kiire, tulisi läheinen huomioida ja antaa se aika, mitä hän sillä hetkellä tarvitsee keskustellessaan oman läheisen voinnista, voinnin muutoksista tai muusta hänelle tärkeästä asiasta.

KESKUSTELE

Ole avoin ja keskustele. Keskustelemalla saadaan tietoon muistisairaasta sellaisia asioita mitä vain hänen läheisensä tietävät, kuten lempipuuhat ja -ruuat, miten tykkää pukeutua ja muita hoidon kannalta tärkeitä tietoja.

OMA-ALOITTEISUUS

Ole oma-aloitteinen ja ole yhteydessä läheiseen aktiivisesti ja kun läheinen tulee yksikköön vierailuille, vaihda kuulumisia. Kerro myös pienistä asioista, sillä ne voivat olla läheiselle tärkeitä, vaikka itse ei niin kokisi.

SÄÄNNÖLLINEN YHTEYDENPITO

Pidä huoli, että läheiseen pidetään säännöllisesti yhteyttä. Läheisen kanssa voi yhdessä sopia, miten haluaa yhteydenpidon tapahtuvan ja kuinka usein. Esimerkiksi kasvotusten, puhelimitse tai sähköpostilla.

HOITOPALAVERIT

Hoitopalaveri tulisi pitää vähintään yhden kerran vuodessa läheisen kanssa. Lisäksi hoitopalaveri tulee pitää, jos sairastuneen vointi muuttuu radikaalisti. Hoitopalaverissa käydään yhdessä läpi muistisairaana sen hetkistä vointia ja keskustellaan tulevasta. Yleensä hoitopalaverissa on mukana muistisairas, hänen läheisensä sekä muistisairaana omahoitaja. Hoitopalaveriin on myös mahdollista pyytää sairaanhoitaja mukaan, jos sille koee tarvetta.

YKSIÄISYYS

Moni läheinen kokee yksinäisyyttä sekä vetäytyy niin sanotusti olosuhteiden pakosta pois sosiaalisista kontakteista muistisairausdiagnoosin tullen. Useimmiten läheinen on tottunut hoitamaan muistisairasta kotona jo kauan ennen tehostetun palvelun yksikköön muuttamista. Muuttamisen jälkeen läheinen jää yksin, ilman muistisairaana hoitamista, joka on luultavasti ollut iso osa hänen elämänsä. Tästä syystä läheinen voi kokea monia eri tunteita ja yksi niistä on yksinäisyys. Hoitajan kanssa keskustelu voi olla ensimmäinen sosiaalinen kontakti pitkään aikaan.

VERTAISTUKI

Monelle muistisairaalle ja läheiselle vertaistuki on tärkein tuen sekä avun muoto. Pelkistettynä vertaistuki voi olla sitä, että samankaltaisessa tilanteessa olevat jakavat toisilleen kokemuksiaan. Vertaistuen määrä ja tarve vaihtelee.

Vertaistukea voi antaa ja saada monilla eri tavoilla:

- Kahdestaan
- Ryhmissä tai verkostoissa
- Kasvotusten, puhelimitse tai esimerkiksi internetissä

Vertaistukiryhmissä ei itsessään aina etsitä ratkaisua haasteellisille tilanteille tai ongelmille, vaan tarkoitus niissä on purkaa tunteita ja näin ollen päästään tilanteen kanssa sinuiksi. Kun ilmapiiri on luotettava, voi siellä käydä läpi vaikeitakin tunteita, kuten riittämättömyyttä, luopumisen vaikeutta sekä häpeää.

Vertaistukea järjestääkin yleensä muistiyhdistykset, mutta mikään ei estä esimerkiksi itse sitä järjestää. Usein vertaistukiryhmissä läheiset ja muistisairaat kokoontuvat omissa kokoonpanoissa vertaistensa kanssa. Näin molemmat saavat työstää asioita ja ongelmia omasta näkökulmastaan.



kuva 3

MUISTISAIRAUDET

Vuosittain Suomessa muistisairauteen sairastuu noin 14 500 henkilöä.

Iso ja merkittävä osa muistisairauksista jää kokonaan diagnosoimatta.

Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -taudit, verisuoniperäinen muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat.

Muistisairauksiin ei toistaiseksi ole keksitty parantavaa hoitoa. Muistisairauksia hoidetaan oireiden mukaisella hoidolla sekä lääkehoidolla, lisäksi muilla kuntoutus- ja tukitoimilla.



kuva 4

ALZHEIMERIN TAUTI

- On yleisin etenevä muistisairaus
- On 70 % kaikista etenevää muistisairautta sairastavista
- Taudin aiheuttajaa ei tunneta
- Jaotellaan kolmeen vaiheeseen:
 - lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe
- Etenee vaiheittain
- Tiedonkäsittely ja muisti heikkenevät
 - taudin alkaminen näkyy lieville muistioireilla, jotka sairauden edetessä vaikeutuvat.
- Yleisin taudin tyyppi on muistipainotteinen tyyppi, potilaista sitä sairastaa 85 %. Muistipainotteinen tyyppi tarkoittaa:
 - uuden oppiminen sekä muistaminen vaikeutuu.
 - toimintakyky, työssä selviytyminen sekä kiinnostuminen taantuvat.
- Potilaan on haasteellista muistaa lähimuistissa olevia tuoreita asioita sekä oppia uusia asioita
 - Joka näkyy mm. samojen asioiden toisteluna sekä samojen kysymysten esittämisinä.
- Taudin alkuvaiheessa usein sairastunut ei välttämättä muista:
 - mitään sellaista, mikä on tapahtunut pienen ajan sisällä, kuten kaupassa tai lääkärissä käyntiä
 - sovittuja menoja tai hetki sitten puhuttuja asioita
- Vanhemmat asiat ovat paremmin muistissa ja saattaa näin elää myös mennyttä tai lapsuusaikaa, mutta nykyhetkessä.
- Tautia on myös kahta eri muotoa
 - varhain alkava
 - diagnoosi alle 65-vuotiaana
 - myöhään alkava
 - diagnoosi yli 65-vuotiaana
- Tauti johtaa usein dementiaan
 - aivotoiminnan häiriö
 - etenee hiljalleen
 - on joko ohimenevä tai pysyvä tila

VERISUONIPERÄINEN MUISTISAIRAUS

- Toiseksi yleisin etenevä muistisairaus
- Sairaudesta käytetään myös lyhennettä VCI (vascular cognitive impairment)
- Naisia sairastuu tähän tyyppiin vähemmän kuin miehiä
- Kyseessä on sairaus, jonka taustalla on joukko oireyhtymiä
 - pääosin sairaus aiheutuu aivoverenkiertohäiriöistä sekä aivoissa tapahtuvista muutoksista
 - oireiden luonteet riippuvat aivoissa tapahtuneesta vauriosta, sen sijainnista sekä laajuudesta
 - Taudintyyppi voidaan määrittellä sekä luokitella vaurion syntymekanismiin ja sijainnin perusteella eri aiheuttajatyyppeihin
- Oireet voivat vaihdella suuresti eri potilailla
 - oireet määräytyvät sen mukaan, missä kohdin aivoissa sijaitsee verenkiertohäiriö
- Sairaus alkaa yleensä nopeasti ja etenee vaiheittain
- On virkeämpiä ja parempia vaiheita, mutta sairaus voi myös pahentua erittäin nopeasti etenevänä ja tämä aiheuttaa pahentuessaan sekavuustiloja.
- Saattaa esiintyä
 - häiriöitä oman toiminnan ohjaamisessa
 - ailahtelevaa tunne-elämää
 - kävelyvaikeuksia
 - ajatustoimintojen hidastumista
 - näköhäiriöitä
 - virtsaamisongelmaa
 - liikkeiden hidastumista
- Usein sairastunut on itse tietoinen omasta tilastaan, tilanteestaan sekä puutteista
 - nämä saattavat aiheuttaa ahdistusta sekä masennusta

LEWYN KAPPALE -TAUDIT

- On etenevä muistisairaus
- Lewyn kappale –patologiaan liittyy useampi sairaus ja yksi niistä on Lewyn kappale -tauti. Muita tähän liittyviä ovat Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus sekä Alzheimerin taudin ja Lewyn kappale -taudin yhdistelmä.
- Lewyn kappale –tauti on nimetty Lewyn kappaleiden eli havaittavien hermosolujen sisäisten kertymien mukaan
- Useimmiten sairauden alkuvaiheessa ei esiinny muistiongelmia
 - Niitä voi alkaa ilmetä vähitellen samalla, kun sairaus etenee
- Sairaus voi aiheuttaa
 - esimerkiksi etäisyyksien, suuntien sekä tilojen hahmottamisen vaikeutta
- Lewyn kappale -tautia sairastavista noin 40–90 prosentilla on havaittu Parkinsonismiin kaltaisia oireita
- Taudissa oireena voi esiintyä
 - rigideettia eli lihasjäykkyyttä, normaalia poikkeavan heikkoa sekä hidasta hypokinesiaa eli lihasliikettä sekä liikkeen aloittamisen hitautta. Tämän myötä sairaus voi aiheuttaa sairastuneelle myös vaikeuksia kävelyssä.
 - Psykoottisia oireita ja voi esiintyä myös vahvoja harhaluuloja sekä hallusinaatioita eli harha-aistimuksia. Tällöin sairastunut voi nähdä, kuulla, tuntea, maistaa tai haistaa jotain, mikä ei oikeasti ole todellista.
- Lewyn kappale -tautiin ei ole löydetty vielä parantavaa eikä hidastavaa hoitoa, mutta oikeilla sekä sopivilla lääkkeillä tautia voidaan helpottaa muun muassa lievittämällä käytösoireita.
 - Tämän sairauden hoidossa panostetaan oireidenmukaiseen hoitoon.

OTSA-OHIMOLOHKORAPPEUMA

- Otsalohkot sekä ohimolohkojen etuosat vaurioituvat, mikä usein johtaa merkittäviin luonteen muutoksiin sekä impulsiiivisuuteen.
- Otsa-ohimolohkorappeuma sisältää useita alatyyppejä eli oireyhtymiä, jotka heikentävät toimintaa otsalohkoissa
 - kolme eri oireyhtymää, jotka ovat semanttinen dementia, etenevä sujumaton afasia sekä otsalohkodementia. Näistä yleisin on otsalohkodementia.
- Tyypillisintä otsalohkodementiaa sairastavalle on käyttäytymisen sekä persoonallisuuden muuttuminen.
 - Sairastunut voi olla esimerkiksi estoton.
 - Tällöin hän voi sanoa sopimattomia asioita tai kiroilla erityisen paljon.
 - käytös voi olla myös hyvin tahditonta ja arvostelukyky erityisen heikkoa sekä sairastuneen toiminta voi olla vahvasti riippuvaa ulkopuolisista ärsykkeistä.
 - Esimerkiksi sairastuneella voi olla pakottava tarve laittaa kengät jalkaan, vaikka omat kengät olisivatkin jo jalassa ja sillä ei ole merkitystä, ovatko kengät omat vai jonkun toisen.
- Sairauden oireet alkavat usein jo työssä.
 - Useimmiten ongelmia toiminnanohjauksessa ilmenee taudin varhaisessa vaiheessa ja muistioireita ilmenee vasta yleensä silloin, kun sairaus on edennyt pitkälle. Joskus oireet voivatkin alkaa psykoosioirein jo keski-ikä paikkeilla.
- Semanttisessa dementiassa puheen merkitys sekä sisältö häviävät.
 - Sairastunut voi puhua hyvinkin ongelmitta ja se voi kuulostaa sujuvalta, mutta puheessa ei välttämättä ole mitään sisältöä, saati ymmärrettävää tarkoitusta. Lisäksi sairastavalla vaikeutuu myös visuaalinen havainnointi.
- Sairastuneella ilmenee vaikeuksia tunnistaa esineitä tai ihmisten kasvoja sekä hänellä esiintyy ymmärtämis- ja nimeämishäiriöitä.

PARKINSONIN TAUTI

- On myös etenevä muistisairaus
 - sairauteen liittyy tiedonkäsittelyvaikeuksia
- Hitaasti etenevä
- Oireiden perussyy on mustatunneksen hermosolujen etenevä tuhoutuminen
 - johtaa dopamiinin vähyyteen tai puutteeseen
- Oireina lisäksi:
 - Heikentymistä työmuistissa, kuitenkin lähimuisti toimii paremmin kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa.
 - motoriset oireet
 - liikkeiden hitaus
 - vapina
 - jäykkyyks lihaksissa
- On liikehäiriösairaus
- Esiintyvyys
 - Keski-ikäiset
 - Ikääntyneet
- Taudin syytä ei tunneta
- Hoito ei poikkea muiden muistisairauksien hoidosta
 - ensisijaisesti lääkkeillä
 - liikunta
 - monipuolinen kuntoutuminen

MUISTISAIRAUKSIEN YLEISET OIREET JA KÄYTTÄYTYMISEN MUUTOKSET

- Kaikkiin muistisairauksiin liittyy käyttäytymisen muutoksia
 - kognitiivisia oireita
 - heikkenevä omatoimisuus
- Yksilöllistä on
 - mitä oireita ja missä vaiheessa
 - miten tauti etenee
- Oireita on paljon erilaisia
 - keskustelun vaikeudet
 - vaikeus ymmärtää, muistaa ja löytää oikeita sanoja
 - toistuvat kysymykset
 - paikan- ja ajan hahmottaminen
 - toimintojen vaikeutuminen
 - vaikeutena selviytyä arkipäivän toiminnoista
 - vaikeutena toimia ohjeiden mukaan
 - käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset
 - äkilliset mielialan muutokset, ahdistuneisuus, mustasukkaisuus, epäluuloisuus ja aloitekyvyttömyys
 - unohtelu
 - esimerkiksi autolla ajaessa ei muista mihin oli menossa
 - nimien ja päivän tapahtumien unohtaminen
 - tavaroiden hukkaaminen
 - oppimisen vaikeudet
 - muistiongelmien suhtautuminen
 - taitavia peittämään sekä vähättelemään muistiongelmia
- Kaikilla muistisairailta esiintyy käyttäytymisen muutoksien vaihteluita.
 - sairauden varhaisessa vaiheessa voi ilmaantua vetäytymistä sosiaalisista tilanteista, masennusta sekä luonteen muuttumista.
 - keskivaikeassa sekä vaikeassa muutokset ilmenevät levottomuutena, aggressiivisuutena sekä aistiharhoina.

MUISTISAIRAUKSIEN HOITO

- Hyvällä hoidossa tähdätään
 - muistisairaana sekä läheisten hyvinvointiin
 - oireiden etenemisen hidastamiseen
 - toimintakyvyn ylläpitämiseen
 - mielekkääseen elämään
- Hoidon periaatteita ovat
 - toimintakyvyn ylläpitäminen
 - voimavarakeskeisyys
 - kokonaisvaltaisuus
 - itsenäisyys
 - suojaamisvelvollisuus
 - turvallisuus ja rajoittaminen
 - hoitoketjun toimivuus
 - varhaisen toteamisen merkitys
 - hoito- ja kuntoutussuunnitelma
 - muistisairaana kohtaaminen
- Elämänlaadun parantaminen
 - aktiivinen elämä
 - muu toimintakykyä ylläpitävä sekä edistävä hoito ja toiminta
- Sairauden edetessä
 - tarpeet muuttuvat

MUISTISAIRAAN LÄHEISET

- Läheinen
 - tarkoittaa ihmistä, jolla on läheinen suhde muistisairaaseen
 - on usein myös vastuussa hyvästä hoidosta ja turvallisuudesta joko itse tai jonkin muun tahon toimesta
 - voidaan luokitella muistisairaana kanssa asuva tai joku muu sukulainen tai ystävä
- Usein sairastuneen kriisi laukaisee kriisin myös läheisissä
 - noudattaa samoja kriisin vaiheita, kun sairastuneella
 - lähtökohdat erilaiset
 - läheinen kokee kriisin omassa tahdissa ja omalla tavalla
 - Läheisen selviytyminen kriisistä vaikuttaa niin läheisen omaan elämään, kuin siihen, miten hän pystyy tukemaan sairastunutta läheistään toiminnallisesti sekä psyykkisesti.
- Sairastuminen muistisairauteen koskettaa samalla läheisiä
 - sairastuminen ja sairauden tuomat muutokset voivat vaikuttaa sairastuneen ja hänen läheisten välisiin suhteisiin
 - läheisen tulee elää omaa elämää sairaudesta huolimatta
 - Syyllisyys ja velvollisuuden tunteet ovat tavanomaisia
- Mitä läheinen voi kokea
 - väsymystä, apeutta, stressiä, väkivallan uhkaa, riittämättömyyttä, avuttomuutta, yksinäisyyttä, masennusta sekä itsetuhoisuutta.
 - velvollisuus olla läsnä muistisairaalle tukee kuitenkin jaksamista

- Läheisten jaksamista tukevat
 - ystävät, työ ja harrastukset
 - sairauden tuomien muutosten hyväksyminen
 - aikainen varautuminen tulevaisuuteen
 - aktiivinen yhteinen arki
 - oma aika
 - oman elämän järjestäminen
 - säännöllinen liikunta
 - terveellinen ruokavalio
 - riittävä lepo

- Läheisen on tärkeä tietää sekä tiedostaa, jotta varautuminen tulevaan on helpompaa
 - muistisairauden oireet
 - etenemisvaiheet
 - vaikutukset arkielämään
 - läheinen voi unohtua
 - suhde voi muuttua

- Sairauteen sopeutumista tuetaan erilaisilla palveluilla
 - alueen muistineuvojat
 - muistiyhdistykset
 - muistiliitto
 - Kela (järjestää sopeutumisvalmennuskursseja alle 65-vuotiaille läheisille)
 - vertaistukiryhmät

- Läheisen on tärkeä osallistua hoitoon aktiivisesti
 - hoito- ja kuntoutussuunnitelman tekemiseen sekä sen päivittämiseen vähintään vuosittain

TEHOSTETUN PALVELUN YKSIKKÖ

- Tehostettu palvelu asuminen on tarkoitettu henkilöille jotka:
 - tarvitsevat huolenpitoa ja apua ympäri vuorokauden
- Suurimmalla osalla pysyvässä pitkäaikaishoidossa olevista potilaista on jonkin asteinen dementia
- Kuuluu asuminen ja palvelut
 - hoito asiakkaan tarpeiden mukaan
 - huolenpito
 - aterial- ja peseytymispalvelut
 - vaatehuolto- ja siivouspalvelut
 - osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä
 - toimintakykyä edistävä ja ylläpitävä palvelu
- Noin kymmenesosa suomalaisista 75 vuotta täyttäneistä asuu jossain tehostetun palvelun yksikössä
 - suurimmalla osalla jokin muistisairaus
- Tehostettu palvelu asuminen ei ole laitoshoidoa, koska asukas maksaa itse:
 - lääkkeet
 - ruuat
 - vuokran
 - siivouspalvelun
- Tehostettu palvelu yksikkö tarjoaa
 - pysyvää hoitoa
 - jaksottaista hoitoa (intervalli)
- Tehostetun palveluyksikköön muuttaminen vaatii
 - lääketieteelliset syyt
 - potilasturvallisuuteen liittyvät syyt

- Syitä muuttamiseen yleensä ovat
 - muistisairaahan liikuntakyvyn häviäminen
 - kykenemättömyys suoriutua päivittäisistä toiminnoista
 - inkontinenssi
 - yöllinen levottomuus
 - läheisten ja kodin tunnistamattomuus
 - käytösoireet, erityisesti aggressiivisuus
 - läheisen sairastuminen tai jaksamattomuus
- Hinnoittelu
 - vaihtelee palveluntuottajan mukaan
 - yksityisellä maksut itsenäisesti tai palvelusetelillä, joka kattaa osan yksityisen palveluntuottajan maksuista
- Päätöstä tehostetun palvelun yksikköön siirtymisestä läheisen ei tarvitse tehdä yksin.
 - päätöksentekoon, arviointiin, hoito- ja kuntoutussuunnitelman tekoon sekä päivittämiseen osallistuu terveydenhuollon ammattilaiset.



kuva 5

LÄHEISEN JA TEHOSTETUN PALVELUN YKSIKÖN YHTEISTYÖ

- Läheinen tekee tiivistä yhteistyötä tehostetun palvelun yksikön henkilökunnan kanssa.
- Muistisairaana muuttaessa tärkeitä ovat läheisen kertomat tiedot sairastuneen:
 - elintavoista
 - persoonasta
 - tottumuksista
 - elämänhistoriasta
 - allergioista
 - sairaus- ja hoitohistoria
 - lääkähoidosta
- Läheisille tärkeää on hoidon kannalta
 - palvelut sekä hoito suunnitellaan yksilöllisen tarpeen mukaan
 - hoitohenkilökuntaa on riittävästi sairastuneen ympärillä
 - riittävä aika sairastuneen luona luo turvallisen tunteen hyvän hoidon toteutumisesta
- Henkilökunnan tulee hoidon lisäksi tarjota toimintakykyä ylläpitäviä aktiviteetteja
- Läheisten ansiosta muistisairaana ääni niin sanotusti kuuluu, vaikka ei enää itse tuottaisi puhetta tai mielipiteitä tai tahtoaan julki
- Läheiset voivat lisäksi luoda turvallisuuden tunteen muistisairaalle olemalla läsnä myös tehostetun palvelun yksikössä ja avustamalla sairastunutta esimerkiksi ruokailutilanteissa ja ulkoiluissa.
- Läheisen tulee aina olla tervetullut yksikköön
- Läheisen tiedossa tulee myös olla hoitopaikan toimintatavat
 - vierailut
 - päiväohjelma
 - juhlien vietto
- Läheisen tulee myös tietää, mistä saa apua sekä neuvoja ja kuinka hän voi antaa palautetta hoitopaikasta tarvittaessa

OPPAAN LÄHTEET

- Forder, M., Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nikumaa, T., Nikumaa, H., Suominen, M. & Vataja, R. 2017. Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus oy Duodecim
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) 2019. Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus oy Duodecim
- Juva, K. 2014. Alkava muistisairaus – milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Päivitetty 2017. Viitattu: 21.03.2021. Saatavilla: <http://duodecimlehti.fi/duo11656>
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäreuran [Duodecim](#), [Societas Gerontologica Fennica](#), Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäreura Duodecim, 2022. (viitattu 31.10.2022). Saatavilla internetissä: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Kustannus oy Duodecim.
- Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan asumismuodot. Muistisairaahan hoito. Kustannus Oy Duodecim. Oppiportti. Viitattu 2.5.2021. Saatavilla: https://www.oppiportti.fi/op/mho00050/do?p_haku=tehostettu%20palveluasuminen#q=tehostettu%20palveluasuminen
- Rosenvall, A. & Koivisto, A. 2018. Muistisairaahan potilaan hoito. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 2020. Viitattu 5.4.2021. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00886>
- Työsopimuslaki 26.1.2001/55. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055#L2>
- Työturvallisuuslaki 23.8.2002/738. Viitattu 1.6.2021. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2002/20020738>
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus: tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.

- Whitman, L. 2010. Telling tales about dementia – experiences of caring. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Finne-Soveri, H. 2019b. Pitkäaikaissairaanhoidon asuin- ja hoitopaikan valinta. Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 2.5.2020. Saatavilla: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00550>
- Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Viitattu 4.5.2021. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

- Kansilehden kuva: Venla Nikander 2022
- kuva 1, lukijalle: Venla Nikander 2022
- kuva 2, miten kohdata läheinen: Venla Nikander 2022
- kuva 3, vertaistuki: Venla Nikander 2022
- kuva 4, muistisairaudet: Venla Nikander 2022
- kuva 5, tehostetun palvelun yksikkö: Venla Nikander 2022