

Opinnäytetyö YAMK

Sosiaali- ja terveysala

Gerontologinen asiantuntijuus

2023

Sirpa Tokola

Asiakaslähtöistä ensitietoa muistiasiakkaille ja heidän läheisilleen


TURKU AMK
TURKU UNIVERSITY OF
APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ YAMK | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali ja terveysalan ylempi Amk, Gerontologinen asiantuntijuus

2023 | 87 sivua, 14 liitesivua

Sirpa Tokola

Asiakaslähtöistä ensitietoa muistiasiakkaille ja heidän läheisilleen

Sairastuttuaan asiakkaalla ja hänen läheisellään on lakisääteinen oikeus (812/2000) oikea-aikaiseen ja ymmärrettävään tietoon sairaudesta. Tämän kehittämistoiminnan tarkoitus oli selvittää, millaista ensitietoa muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat sairauden alkuvaiheessa, mikä on paras aika tiedon saantiin ja missä muodossa he tietoa toivovat. Opinnäytetyö kohdistuu Keski-Uudenmaan hyvinvointialueen eli Keusoten geriatrisen keskuksen muistihoidon ensitiedon tarpeisiin. Asiakaslähtöisyyden perustaksi haastateltiin kymmenen muistisairasta ja yhdeksän läheistä.

Kehittämistoiminnan tavoite oli luoda ensitietomateriaali muistityön ammattilaisten käyttöön niin, että toiminta yhdenmukaistuu kuuden kunnan alueella. Kehittämistyön teoria-aineisto pohjautui ensisijaisesti tuoreisiin, kymmenen vuoden sisällä julkaistuihin luotettavaan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin. Tuotos työstettiin työpajoissa dialogisessa vuorovaikutuksessa, yhdessä organisaation muistiammattilaisten kanssa.

Tuotoksena syntyi muistisairaille ihmisille sopiva, elintapaohjaukseen perustuva huoneentaulu, jonka tausta johdattelee hakemaan lisätietoa luotettavista tietolähteistä. Lisätuotoksena syntyi kooste verkkosivuilla hyödynnettävästä aineistosta.

Väestön ikääntyessä ja muistisairaiden määrän kasvaessa, elintapaohjaus on tärkeässä asemassa pyrittäessä siirtämään sairastumista. Alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen tuotos ei kohdennu ainoastaan muistisairaille ja heidän läheisilleen, vaan tuotosta voidaan hyödyntää kaikessa ikääntyneen elintapaohjauksessa.

Asiasanat: ensitieto, muistisairaus, elämänlaatu, kuntoutus

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Social service and health care, Gerontological expertise

2023 | 87 number of pages, 14 number of pages in appendices

Sirpa Tokola

Customer-oriented initial information for people with dementia and their loved ones

When a customer and their loved one falls ill, they have a legal right (812/2000) to timely and understandable information about their illness. The purpose of this development project was to determine what kind of initial information memory-impaired individuals and their loved ones need in the initial stages of the disease, what is the best time for information receipt, and in what form they wish to receive the information. Thesis focuses on the needs for initial information in the early stages of memory care at the geriatric center of the Central-Uusimaa well-being area, Keusote. Ten memory-impaired individuals and nine loved ones were interviewed as the basis for customer-centeredness.

The goal of the development project was to create initial information materials for memory professionals to use in a consistent manner across six municipalities. The theoretical material for the project was primarily based on recent, reliable literature and research published within the last ten years. The product was developed in workshops through dialogic interaction with memory professionals from the organization. As a result, a lifestyle-based room chart suitable for memory-impaired individuals was created, the background of which guides one to seek additional information from reliable sources. An additional output was a summary of materials that can be utilized on web pages.

As the population ages and the number of memory-impaired individuals increases, lifestyle guidance is in an important position in striving to prevent illness. Unlike the original plan, the product is not only intended for memory-impaired individuals and their loved ones but can also be utilized in lifestyle guidance for all elderly people.

Keywords:

initial information, dementia, quality of life, rehabilitation

Sisältö

Käytetyt lyhenteet	6
1 Johdanto	7
2 Kehittämiprojektin tausta	10
3 Teoreettiset lähtökohdat ja käsitteet	13
3.1 Muistisairaudet	16
3.2 Lääkehoito	17
3.3 Tunnistamattomat tarpeet	17
3.4 Kuntoutussuunnitelma	18
3.5 Ensitieto	19
3.6 Itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen ennakointi	22
3.7 Elämänlaatua elintavoilla	24
3.8 Etuudet	26
3.6 Diagnoosin jälkeisiä kokemuksia	26
4 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoite	29
5 Kehittämissympäristö ja aikataulu	30
5.1 Toimintaympäristö	32
5.2 Projektiorganisaatio	33
5.3 Kehittämistyön aikataulu	35
6 Kehittämismenetelmät	36
6.1 Puolistrukturoitu haastattelu	36
6.2 Työpajatyöskentely kehittämisen tukena	38
7 Kehittämiprojektin tulokset ja arviointia	43
7.1 Ensitiedon tarpeet	44
7.2 Tarvemäärittelystä tuloksiin	50
7.3 Oikea-aikainen tieto	54
7.4 Monimuotoista ensitietoa tarvelähtöisesti	56

7.5 Kehittämiprojektin arviointia	57
8 Eettisyys ja luotettavuus	64
9 Pohdinta	70
Lähteet	75

Liitteet

Liite 1. Tietoturvasuunnitelma

Liite 2. Tutkimuslupa

Liite 3. Haastattelun saatekirje

Liite 4. Puolistrukturoitu ensitietokysely

Liite 5. Työpajatyöskentelyn ensituotos tiedonlähteistä

Liite 6. Ensitietotuotos

Liite 7. Ensitieto tiedonlähteet

Liite 8. Ensitieto toimintaohje

Liite 9. Ensitieto verkkomateriaali

Käytetyt lyhenteet

ADI	Alzheimer`s Disease International / Kansainvälinen dementiayhdistysten liitto (ADI n.d)
AKE	Asetyylikoliiniesteraasin estäjä. (Muistisairauslääkkeiden käyttö. Käypähoito -suositus 2021)
KEUSOTE	Keski-Uudenmaan hyvinvointialue 1.1.2023: Hyvinkää, Järvenpää, Mäntsälä, Nurmijärvi, Pornainen, Tuusula. (Keusote n.d.)

1 Johdanto

Ikääntyneiden elinajanennusteen nousu ja syntyvyyden pieneneminen kasvattavat Suomessa ikääntyneiden määrää niin, että vuoteen 2030 mennessä yli 65-vuotiaita on keskimäärin joka neljäs (Terveyskylä 2019). Väestön ikääntyessä myös muistisairaiden määrä kasvaa. Muistisairaiden arvioitu määrä Suomessa on noin 200 000 ja vuosittainen kasvuarvio on 14 500 (Kivipelto & Hellenius 2022, 49). Väestön ikääntyessä sairauksien ennaltaehkäisy ja terveyden edistäminen korostuu (Hellsten & Kortelahti 2016; Ikäinstituutti 2022; Kivipelto & Hellenius 2022, 21).

Kansainvälisen Alzheimer yhdistyksen peruseriaatteiden mukaan sairastunut on oikeutettu laadukkaaseen tietoon voidakseen sopeutua sairausprosessiin ja itseään koskevaan hoitoon. (ADI 2022,25; Lipponen 2014, 18; Kivinen ym. 2020, 284). Tietoa tulee saada asiakaslähtöisesti ja oikea-aikaisesti. (Terveysportti 2014; Sihvo 2022.) Tämä tiedonsaantioikeus perustuu lakiin. Sosiaalihuoltolain 5§ mukaan asiakkaalla on oikeus saada hoitoa koskevaa tietoa ymmärrettävässä muodossa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 142; Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta oikeuksista (812/ 2000), jotta tieto mahdollistaisi tulevan elämän suunnittelun yksilöllisesti (Muistiliitto 2016a, 6). Tieto on myös taloudellisesti vaikuttavaa, sillä sen on todettu vähentävän palvelutarvetta (Topo 2022,10).

Tämän kehittämistyön lähtökohta perustuu oman työyksikön tarpeisiin sekä projektinvetäjän intressiin omaa työtä kohtaan. Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä eli Keusote perustettiin vuonna 2019, jolloin kuusi kuntaa (Hyvinkää, Järvenpää, Mäntsälä, Nurmijärvi, Pornainen, Tuusula) liittyivät kuntayhtymäksi. Valtakunnallisen sote-uudistuksen 2023 myötä tuli voimaan nimenmuutos Keski-Uudenmaan hyvinvointialue. Keusotessa muistisairas saa ensitietoa geriatrin ja muistihoitajan vastaanotolla sekä myöhemmässä vaiheessa alueensa muistikoordinaattorilta kotikäynnillä. Kukin muistialan ammattilainen on antanut asiakkaalleen omannäköistä ensitietoa vahvuuksiensa mukaan. Tämän kehittämisprojektin tarkoitus oli kehittää asiakaslähtöinen ensitietomateriaali, mikä mahdollistaa asiakkaan ensitiedon saannin oikea-

aikaisesti vahvistaen muistisairaana itsemääräämisoikeutta ja päätöksentekokykyä. Lisäksi tuotos tukee muistiammattilaisten yhdenmukaista ohjaustyötä.

Muistisairaudet diagnosoidaan geriatrian poliklinikalla, josta asiakkaat siirtyvät muistikoordinaattorin seurantaan. Sairastunut saa ensitietoa sekä geriatriltä, muistihoitajalta sekä myöhemmin muistikoordinaattorilta. Ensitieto on laajemmassa merkityksessään kaikkea sitä tietoa, mitä sairastunut tarvitsee koko sairausprosessinsa ajan. Muistisairauden etenevän luonteen vuoksi sairastuneen on tärkeää ennakoida ja varautua tulevaan voidakseen päättää omista asioistaan myös sairauden edetessä. Sairastuneita läheisineen tulisi ohjata Kelan kuntoutuskursseille, sillä erityisesti sairauden alkuvaiheessa tiedonjano on ilmeinen. Aivoterveystutkimuksissa elintavoilla on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia hyvinvointiin. Terveiden edistäminen ja elintapaohjaus ovat keskeisessä asemassa muistisairaana toimintakyvyn ja hyvinvoinnin edistäjinä. Lääkehoidon lisäksi muistisairaana hoidossa voidaan käyttää lääkkeettömiä hoitokeinoja. Järjestötoiminta tukee sairauteen sopeutumisessa.

Kehittämistoiminnan tietoperustassa on hyödynnetty ajankohtaisia tutkimuksia ja alan ammattilaisten kirjallisuutta. Lähtökohtana oli etsiä luotettavaa tietoa nimenomaan sairauden varhaisvaiheen tutkimuksista. Tiedonhaussa oleellisena osana oli muistisairaana saama varhaisvaiheen tieto ja diagnoosin saamisen jälkeiset kokemukset. Sairauden ja lääkehoidon lisäksi ensitietoon sisältyy terveyden edistämisen elementit sekä tärkeänä osa-alueena myös muistisairaana kohtaaminen ja vuorovaikutus.

Alueellisesti valituille, pääosin vuosi sitten diagnosoiduille muistisairaille ja heidän läheisilleen toteutettiin puolistrukturoitu haastattelu Forms-kyselynä. Tavoitteena oli selvittää, millaista ensitietoa muistisairas ja hänen läheisensä haluavat, mikä on paras aika ensitiedon antoon diagnoosin saannin jälkeen ja missä muodossa he ensitietoa haluavat. Ensitietomateriaalin työstöä toteutettiin yhdenvertaisissa, dialogisissa Teams työpajoissa, joihin osallistui oman työyksikön muistityön ammattilaista. Työpajoissa hyödynnettiin Flinga-valkotaulua yhdenvertaisen osallistumisen mahdollistamiseksi. Lopputuotoksena syntyi elintapaohjaukseen

perustuva huoneentaulu, jonka taustapuolen vinkit ohjaavat luotettavan lisätiedon äärelle. Huoneentaulu sopii ikääntyneen hoitotyön ohjausmateriaaliksi eikä se ole sidottu muistisairaahan hoitoon. Työntekijöille tehtiin ensitiedon toteuttamisohje, mikä toimii samalla myös perehdytysmateriaalina. Verkkosivuille laadittiin kooste siihen sisältyvästä ensitietomateriaalista.

2 Kehittämisprojektin tausta

Nyky-yhteiskunnan monitekijäisten hyvinvointivaikutusten takia ikääntyneiden elinaika on pidentynyt, ja sen myötä muistisairaiden määrä on kasvanut (Kivipelto & Hellenius 2022, 15). Muistisairauteen sairastuneista suurin osa on iäkkäitä yli 80-vuotiaita ja työkäisiä on noin 7000. (THL 2022). Muistisairauksien diagnosointi on puutteellista ja kansainvälisesti tarkasteltuna 75 prosenttia jää diagnoositta (ADI n.d.a). Ajatuksia herättävää on myös se, että menehtyneistä iäkkäistä noin 30 %:lla ei ollut Alzheimer diagnoosia, vaikka heillä todettiin sairauteen liittyviä aivomuutoksia (Kivipelto & Hellenius 2022, 49).

Ikääntyneen autonomiaa ja intiimiyttä tulee kunnioittaa (Etene 2008, 4). Perusoikeuksiin kuuluva itsemääräämisoikeus tukee osallisuutta ja osallisuus mahdollistuu vain silloin, kun asiakas voi päättää itse omista asioistaan. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta oikeuksista 812/2000). Voidakseen osallistua itseään koskevaan hoitoon ikääntynyt tarvitsee riittävästi vaihtoehtoista tietoa (Etene 2008, 4; Kivinen ym. 2020, 284), mutta ADI:n maailman laajuisen raportin mukaan hoitajista 62 %:a ajattelee, ettei sairastunutta voida millään lailla auttaa (Gresham 2022). Sairaus vaikuttaa muistisairaaseen ja hänen läheisiinsä lisääntyvänä tuen tarpeena (ADI 2022, 25) niin että toimintakyvyn laskiessa läheiset ovat merkittävässä asemassa asiakkaan osallisuuden tukijana (Kivinen ym. 2020, 279).

Muistisairaalla ja hänen läheisellään on oikeus tietoon sairaudesta (Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021; Sihvo 2022). Sairastuneen saama ensitieto on lääkärin antamaa tietoa sairaudesta, mutta laajemmassa merkityksessä ensitieto ymmärretään elämän mittaisena prosessina, jossa sairastunut saa sekä tietoa että tukea. Vakava sairaus herättää sairastuneessa paljon avoimia kysymyksiä. Ammattilaisen tehtävä on luoda toivoa tulevaan, arvokkaaseen elämään ja korostaa sairastuneen vahvuuksia. Hyvä ensitieto luo toivoa ja turvaa. (Vehmanen & Vesa 2014, 7–12.)

Ainutkertaisessa ensitietotilanteessa tulee käyttää ymmärrettävää ja selkeää asiakieltä (Ensitietoverkosto 2014, 23), jotta asiakas kykenee itsenäiseen

toimintaan saamansa informaation pohjalta (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 142; Lipponen 2014, 18; Kivinen ym. 2020, 281). Käypä hoito suosituksen mukaan asiakkaalle tulee tehdä sairauden alkuvaiheessa kuntoutussuunnitelma, jolla turvataan jatkohoito. Ensietieto sisältyy kuntoutussuunnitelmaan. (Pitkälä & Laakkonen 2021.) Muistiliiton julkaisuraportin (2016) mukaan varhaiskuntoutuspalveluja tulisi kehittää niin, että muistisairaat löytäisivät selviytymiskeinoja arkeensa voimavaralähtöisesti (Siira-Kuoksa 2016, 42). ADI:n raportin mukaan 55 %:lla sairastuneista ei ollut diagnoosin jälkeistä ammattihenkilön tukea (ADI 2022, 29).

Keusoten geriatrisessa keskuksessa ensitiedon sisällöstä on käyty keskustelua eri yhteyksissä, ja organisaation SHQS-laatuohjelmassa ensitiedon työstäminen on ollut tavoitteena, mutta yhteiset toimintatavat ovat sopimatta. Muistiasiakkaan alkuvaiheen muistitutkimukset tehdään muistiprosessin mukaisesti terveyskeskuksessa, josta asiakas siirtyy tarvittaessa lääkärin läheteellä geriatriin vastaanotolle. Keusoten geriatrisessa keskuksessa toimii geriatrian poliklinikka, jossa tehdään muistitutkimuksia muistihoidajan ja geriatriin toimesta. Poliklinikalta uloskirjauksen jälkeen muistiasiakkaan jatkohoidon vastuuhoidajana toimii muistikoordinaattori, joka tukee muistisairasta kokonaisvaltaisesti kotiin annettavana palveluna. Tämä kehittämistoiminta toteutettiin geriatrisessa keskuksessa yhdessä muistitiimin kanssa ja tavoite oli tuottaa yhdenmukainen ensitietomateriaali.

Kehittämiprojektin tarkoitus kertoo asian, mitä on tarkoitus kehittää. Tavoitteena on tuottaa jotain hyötyä tai saadulla tiedolla kehittää työelämää (Valtonen ym. 2020.) Toiminnan kehittämisen tulee olla tarpeista lähtevää (Salonen ym. 2017, 60). Tämän työn tarkoitus oli selvittää, minkälaista tietoa muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat sairauden alkuvaiheessa, mikä on paras aika tiedon saantiin ja missä muodossa he tietoa toivovat. Tavoite oli luoda ensitietomateriaalia kirjallisessa muodossa sekä verkkoon. Haastateltavat olivat muistidiagnoosin saaneita, muistikoordinaattorin seurantaan siirtyneitä, joiden diagnoosista oli enintään vuosi lukuun ottamatta kolmea haastateltavaa.

Kyseessä oli siis asiakaslähtöinen kehittäminen kysyntälähtöisesti eli asiakkaan tarpeet huomioitiin palvelun uudistamisessa (Stenvall & Virtanen 2012, 142).

Kehittämistoiminta linkittyy Keusoten kuntastrategian neljään painopistealueeseen. Strategian mukaan jokainen on tärkeä, hyvinvoiva ihminen ja asiakaskokemus ovat keskiössä. (Keusote 2019.) Asiakaskokemus voi olla asiakkaan fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista tuntemusta saadusta palvelusta tai tuotoksesta. Organisaation henkilöstön ja yksittäisen asiakkaan välinen viestintä on oleellisessa asemassa siinä, miten laadukkaaksi asiakas palvelun kokee. (Juuti 2015, 41.) Tämän projektin tavoite on kuulla muistisairasta ja hänen läheistään sekä hyödyntää saatua tietoa heitä koskevan toiminnan eli ensitiedon suunnittelussa ja toteutuksessa.

Kuntayhtymän toisena strategian painopisteenä on elinvoimainen uudistuminen, mikä sisältää laadukkaat ja kustannustehokkaat palvelut sekä tulevaisuutta rakentavat ratkaisut. Koska muistisairaiden määrä on kasvava, on tärkeää toimia ennaltaehkäisevästi. Oikea-aikainen tieto eli tässä tapauksessa projektin tuottaman ensitiedon voidaan ajatella tukevan kotona pärjäämistä ja olevan kustannustehokasta. Strategian tavoitteena on voittava joukkue, missä tavoitellaan hyvää työntekijäkokemusta ja yhdessä kehittämistä. Tämä kehittämistoiminta toi geriatrisen keskuksen muistiasiantuntijat yhteisen, tärkeän asian äärelle ja tavoitteena on positiiviset työntekijäkokemukset. Strategian neljäntenä kohteena on olla haluttu kumppani, missä korostuu kuntien, yhtymän ja eri yhteisöjen yhteistyö. Keusote muodostuu kuuden kunnan alueesta ja toiminnan tavoite on kehittää yhdenmukaiset toimintatavat ensitiedon osalta.

3 Teoreettiset lähtökohdat ja käsitteet

Tutkimuksia muistisairaana ja hänen läheisensä kokemuksista ja käsityksistä on tutkittu vähemmän kuin muistisairaana palvelutarpeita. Muistiliiton REPEAT-kyselytutkimus vuosina 2010–2012 (Muistiliitto n.d.) oli Suomessa ensimmäinen tutkimus, jossa muistisairailta ja heidän läheisiltään kysyttiin kokemuksia päivittäisestä elämästä, tuen tarpeista ja saadusta tiedosta varhaisvaiheessa eli vuosi diagnoosin saamisen jälkeen. Tutkimuksen mukaan ammattilaisen suullinen informaatio on ensiarvoisen tärkeää, jota runsas tarjolla oleva kirjallinen materiaali ei korvaa. Diagnoosivaiheessa muistisairaant läheisineen jäävät varsin yksin eivätkä välttämättä löydä palvelujen piiriin. Sairastuneet läheisineen tarvitsevat ammattilaisen apua tukitoimien aktivoimiseen. (Juva & Nikumaa 2013, 2068–2069.)

Muistisairaana seurannan tulisi olla säännöllistä ja tarpeenmukaista sekä tutussa hoitosuhteessa tapahtuvaa (Hellsten & Kortelahti 2016, 1602). Palvelujen turvaamisessa erityishuomion tarvitsevat yksinäiset, ilman läheisiä olevat muistisairaant (Muistiliitto 2021; Topo 2022, 10). Tässä kehittämissuunnitelmassa tarkasteltiin ensitietoa muistisairaana ja hänen läheisensä kokemusten ja käsitysten näkökulmasta. Ikäihmisten, kuten muistisairaidenkin saama terveyttä edistävä tieto vähentää palvelujen tarvetta ja auttaa ymmärtämään sairauden tuomia muutoksia (Hallikainen & Rosenvall 2021, 681; Topo 2022,10).

Muistibarometrin 2015 mukaan sairauteen ja arkeen liittyvä ohjaustyö oli joiltakin osin kohentunut, mutta kotiin saatava tuki oli edelleen riittämätöntä. Kymmenen vuoden seurannassa sairausprosessin alkuvaiheessa informointi oli tehostunut sekä sopeutumisvalmennuksen että kuntoutussuunnitelman osalta, mutta suunnitelmat eivät toteutuneet toivotulla tavalla. (Finne-Soveri ym. 2015, 30–31; Muistiliitto 2016.) Varhaisvaiheen neuvonnassa ja muistikoordinaattoreiden lukumäärässä havaittiin myönteistä kehitystä (Muistiliitto 2016).

Uusimman 2020 muistibarometrin mukaan viimeisen viiden vuoden aikana kehitys on mennyt suotuisaan suuntaan varhaisvaiheen kuntoutussuunnitelmien osalta, joskin vain reilu puolet vastaajista koki tilanteen paremmaksi. Myönteistä

kehitystä oli tapahtunut diagnoosikohtaisessa neuvonnassa, mutta ensitiedon, neuvonnan ja tuen saannissa ei havaittu muutoksia. Ensitetokursseja tulisi järjestää aiempaa enemmän. (Tommola ym. 2020, 19.) Merkillepantavaa on, että tuoreen kansainvälisen tutkimuksen mukaan ilman diagnoosin jälkeistä tukea jäi 37 prosenttia korkean tulotason maiden muistisairaista ja heidän läheisistään (ADI 2022). Neuvontaa annettaessa on tärkeää huomioida muista riippuvaiset, heikossa asemassa olevat muistisairaajat, jotka jäävät vuorovaikutussuhteissa herkästi aktiivisen osallistumisen ja elämysten ulkopuolelle (Kivinen ym.2020, 279).

Siira-Kuoksa Nina (2016) on kirjoittanut Muistiliiton REPEAT II-seurantatutkimusraportin muistisairaahan kokemasta elämänlaadusta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Tutkimus painottuu muistisairauden varhaisvaiheeseen eli vuoden mittaiseen aikaan diagnoosin saamisesta Repeat I seurantatutkimuksen tavoin. Muistisairauden alkuvaiheen tutkimuksia sairastuneen kokemuksista, tunnetiloista ja psykososiaalisista tuen tarpeista on tutkittu vähän maailman laajuisesti, Suomi mukaan lukien (Siira-Kuoksa 2016, 3.) Varhaisvaiheen tutkimusten vähäisyys puoltaa myös tätä ensitietoa koskevaa kehittämissuunnitelmaa. (Siira-Kuoksa 2016, 3.) Alzheimer diagnoosin saanut Mauri Laine kertoo Muisti-lehden haastattelussa, että hänen mielestään jokaisen tulisi osallistua sopeutumiskurssille diagnoosin saatuaan, sillä sairaudesta saatu tieto ja vertaistuki ovat Laineen mielestä välttämättömiä. Diagnoosi itsessään ei tullut Laineelle yllätyksenä, sillä sairautta oli suvussa ja hänellä itsellään oli oireita. (Tunturi & Liukkonen 2022, 7–8).

Irlannissa on kehitetty näyttöön perustuvat ohjeet, kuinka informoida vammaisen lapsen saaneita vanhempia lapsen sairaudesta (Ensitietoverkosto 2014, 5). Ensietoon liittyvä tutkimus aloitettiin vuonna 2004 vanhempien antaman palautteen perusteella. Vanhemmat olivat kokeneet ensitietokohtaukset tunteettomiksi ja tilat epäsoviviksi. (Ensitietoverkosto 2014, 7.) Irlannissa kehitetty ensitieto-opas on käännetty Suomeksi vuonna 2015 ja myös Suomeen perustettiin ensitietoverkosto (National Federation of Voluntary Bodies 2015). Ensietieto-opaan tarkoitus on parantaa ensitiedon laatua ja toisaalta tukea

ammattilaisia vaativassa tehtävässä (Ensietoverkosto 2014, 11). Oppaan peruseriaatteet sopivat mielestäni kaikkiin ensietotilanteisiin, oli kyse vammaisesta lapsesta tai muistisairaasta henkilöstä.

Kuten Muistiliiton Repeat tutkimuksessa on todettu, varhaisvaiheen muistisairaiden kokemuksista on saatavilla vähän tietoa. Kansainvälisiä tutkimuksia varhaisvaiheen muistisairaista, ensitiedosta ja kokemuksista aiheeseen liittyen oli vaikea löytää. Tiedonhaussa harhautuu herkästi sivuraiteille kehittämistoiminnan ydinkysymyksestä, minkä vuoksi suhtauduin kriittisesti saatuihin englanninkielisiin hakutuloksiin. Englannissa viime vuonna 2021 julkaistussa tutkimuksessa oli tarkasteltu kotona asuvien varhaisvaiheen muistisairaiden päivittäiseen käyttöön tarkoitettujen muistiapuvälineiden käyttöä (mm. kalenterit, kellot, lääkeannostelijat), mutta ne eivät olleet kustannustehokkaita eivätkä riittävä tukitoimi päivittäiseen elämään. Tutkimuksen mukaan kotikuntoutus ja toimintaterapia saattavat olla tehokkaita tukimuotoja, mutta varhaisvaiheen muistisairaahan kotikuntoutuksen taloudellisia vaikutuksia tulisi tutkia lisää.

Muistisairaat arvostavat eniten emotionaalista tukea, terveysneuvontaa, mahdollisuutta päästä julkisiin tiloihin ja tapahtumiin, informaatiota, ohjeita sekä rentoutumismahdollisuuksia, todetaan tutkimuksessa. Näihin liittyvät palvelut tulisi mahdollistaa tarpeiden mukaisesti. Tutkimuksessa suositeltiin päättäjiä kiinnittämään huomiota nimenomaan muistisairaahan ja hänen läheisensä toiveisiin ja mieltymyksiin kotitukitoimia pohdittaessa. Muistisairaahan palvelujen koordinoimisen varmistaminen todettiin erittäin merkitykselliseksi. (Clarkson ym. 2021, 29–30.)

Toteutetun kehittämistoiminnan näkökulmasta muistisairasta ja hänen läheistään kuultiin haastatteluaineistoon tukeutuen. Keusotessa on laadittu muistisairaahan hoitopolku diagnoosin ja jatkohoidon varmistamiseksi ja muistihoitopolkua on vastikään päivitetty joulukuussa 2022. Muistikoordinaattori koordinoi ilman palveluja olevan sairastuneiden tukitoimia. Tässä englantilaisessa tutkimuksessa mainittu sairastuneiden kaipaama emotionaalinen tuki mahdollistuu muistikoordinaattoreiden kohtaamisissa. Tutkimussuunnitelman hyväksymisen

jälkeen syyskuussa 2022 ADI julkaisi tuoreen, aiheeseen liittyvän raportin muistisairaiden diagnoosin jälkeisestä hoidon ja tuen tarpeista. Tutkimukseen osallistuneet kokivat tukiviidakon haasteelliseksi ja alueellisesti tukea ei ollut saatavilla tasapuolisesti. (ADI 2022.)

3.1 Muistisairaudet

Elinikäistä muistisairautta sairastavat tarvitsevat pitkäaikaista tukea etenevän diagnoosikuvan takia (Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 38). Muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti. Muita yleisiä muistisairauksia ovat aivoverenkiertosairauksien muistisairaus, Lewyn kappaletauti, otsaohimolohkorappeumat sekä Parkinsonin taudin muistisairaus. Muistisairaudet heikentävät muistia ja vaikeuttaa hahmottamista, kommunikaatiota ja hahmottamista (Hallikainen 2017, 226.) Tässä kehittämistoiminnassa painopiste on Alzheimerin taudissa. Ensitiedon näkökulmasta tiedon tarve on aina yksilöllinen (Muistiliitto 2016a, 3), joten kaiken kattavaa ensitietopakettia on mahdoton työstää. Diagnoosikäynnillä geriatri antaa muistisairaalle ensitietoa sairaudesta, lääkityksestä, oikeudellisesta ennakkoinnista sekä ajo-oikeuden seurannasta, mikäli sairastuneella on voimassa oleva ajokortti. Muun ensitiedon sairastunut saa tarpeen mukaisesti.

Sairastuminen on aina uusi hämmentävä kokemus ja kärsimyksen aiheuttaja. Tutustuminen tuntemattomaan herättää erilaisia tunteita epävarmuudesta pelkoon haitaten asioiden ymmärtämistä. Hädän ja tuskan koettelemukset ohjaavat sairastunutta suhteuttamaan elämäkokemuksiaan nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. Kärsimyksen lievittämiseen tarvittavia voimavaroja voi löytyä positiivisista ihmissuhteista ja elämäkokemuksista. Lohtua tuo kohdatuksi tuleminen. (Haho 2020, 186–187.)

Sairastuneen tietämättömyys ja sairaudentunnottomuus saattaa suojata masennusoireilta ja toisaalta liiallinen tietämys saattaa heikentää itsetuntoa (ADI 2022, 153). Sairastunut kokee psyykkistä kärsimystä kuten ahdistusta ja masennusta silloin, kun hän kykenee ymmärtämään omat arjen hallinnan

haasteet. Sairauden ja kuoleman torjuminen vaikeuttaa sopeutumisprosessia (Aavaluoma 2016, 114). Sairastuneen vetäytyminen ihmissuhteista tai syrjityksi joutuminen voivat aiheuttaa ulkopuolisuuden tunteita ja heikentyneet vuorovaikutus- ja osallistumisen taidot kärsimystä. Luottamusta heikentää eletyn elämän risaiset ihmissuhteet tai sopimatta jääneet ristiriidat. (Haho 2020, 68–75.) Muistisairaahan toimintakyvyn laskiessa läheiset ovat merkittävässä asemassa asiakkaan osallisuuden tukijana (Kivinen ym. 2020, 279).

3.2 Lääkehoito

Alkuvaiheen kuntoutukseen sisältyy turvallinen lääkehoito (Siira-Kuoksa 2016, 239). Sopivan lääkkeen valintaa ohjaa perussairaudet. Ensisijainen lääke Alzheimerin tautiin on asetyylikoliiniesteraasin estäjä (AKE), näitä lääkevaihtoehtoja on kolme. Toissijaisesti AKE-lääkityksen rinnalle voidaan myöhemmin lisätä Memantin geriatrin määräyksen mukaan. Mikäli AKE-lääkkeet eivät muistisairaille sovi, voidaan lääkitys aloittaa memantiinilla. (Hellsten & Kortelahti 2016, 1603–1604.)

Lääkkeiden myötä sairauden kulku ja oireet, kuten masennus, levottomuus ja harhaluuloisuus lievittyvät (Muistiliitto 2021). Osalla sairastuneista toiminnanohjaus ja keskittyminen saattavat kohentua. (Lyhty 2021, 37.) Lääkehoito vaatii säännöllisen seurannan ja lääkealoituksen jälkeen muutaman kuukauden kuluttua tulee varmistaa käytössä olevien lääkkeiden sieto. Lääkkeiden haittavaikutusten vuoksi lääkehoitoa on syytä seurata tarpeen mukaan, kuitenkin vähintään vuoden välein. (Hellsten & Kortelahti 2016, 1603–1604; ADI 2022, 151.)

3.3 Tunnistamattomat tarpeet

Jopa 90 prosentilla muistisairaista on käyttäytymisen muutoksia riippumatta sairauden vaiheesta. Eri muistisairauksiin liittyy sairaustyyppillisiä, diagnostisia käytösoireipiirteitä. Ei ole poikkeuksellista, jos sairastuneella ilmenee

ahdistuneisuutta, levottomuutta tai aggressiivisuutta samanaikaisesti. (Vataja & Koponen 2015.) Käytösmuutoksia esiintyy mahdollisesti enemmän niillä muistisairailta, joiden persoonallisuus on ollut lähtökohtaisesti dominoiva, epäluuloinen tai jopa aggressiivinen (Vataja & Koponen 2015a). Muuttunutta käytöstä voidaan hoitaa lääkkeettömästi. Lääkkeettöminä hoitokeinoina voidaan käyttää tunne- ja viriketerapiaa tai tuetaan tilannekohtaisesti. Käyttöoireet lisäävät palvelujen käyttöä ja heikentävät läheisten elämänlaatua. (Koponen & Vataja 2015.)

3.4 Kuntoutussuunnitelma

Muistiliiton seurantatutkimuksessa ilmenee, että vuoden kestäneen seurannan aikana osa muistisairaista ei tiennyt omasta kuntoutussuunnitelmastaan. Toisaalta ne, joilla oli kuntoutussuunnitelma, eivät tieneet sen sisällöstä (Siira-Kuoksa 2016, 36.) Muistisairaahan kuntoutussuunnitelma tukee muistisairaahan omatoimisuutta ja perheen selviytymistä kokonaisvaltaisesti (Siira-Kuoksa 2016, 36–37; Hallikainen & Rosenvall 2021, 681).

Kuntoutussuunnitelma tulee laatia yhdessä muistisairaahan ja läheisen kanssa pian diagnoosin saamisen jälkeen. Suunnitelma tulee päivittää vähintään vuosittain tiedon kulun ja hoidon jatkuvuuden parantamiseksi (Hallikainen & Nukari 2017, 14; Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021.) Voimavaralähtöiseen kuntoutussuunnitelmaan sisältyy asiakkaan toimintakyky, hoito ja seuranta (Hallikainen & Nukari 2017, 14–15). Kansainvälisessä ICARE4EU-hankkeessa asiakaslähtöisyyteen katsottiin kuuluvan tarve- ja voimavaralähtöisyys, asiakkaan ja hänen läheisensä yhdenvertainen vaikuttamismahdollisuus, sujuva moniammatillinen yhteistyö ja itsehoidon vahvistaminen (Ristolainen ym. 2020, 243–244).

3.5 Ensitieto

Varhaiskuntoutukseen sisältyy ensitieto sekä keskeisessä asemassa oleva ohjaus ja neuvonta (Siira-Kuoksa 2016, 36–37; Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 30). Muistisairaalla on lakisääteinen (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 980/2020; sosiaalihuoltolaki 1301/2014) oikeus kunnan järjestämään yksilölliseen ohjaukseen ja neuvontaan kaikissa sairauden vaiheissa (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 29–32). Muistidiagnoosin saatuaan sairastuneella on oikeus sairauteen liittyvään tiedolliseen tukeen sekä oireisiin liittyvään ohjaukseen (Lipponen 2014,18). Hyvinvointia edistävänä tukena omaista tulee ohjata ja neuvoa sairauteen liittyvissä asioissa (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 29–32).

Varhaisvaiheen kuntoutuksessa tulisi kiinnittää huomio sairastuneen vahvuuksiin (Ristolainen ym. 2020, 263) ja psykososiaaliseen tukeen (Siira-Kuoksa 2016, 6). Muistisairaudesta kertominen tulee tapahtua hienovaraisesti, huomioiden yksilölliset tuen tarpeet, epävarmuuden sietokyky sekä tunteiden hallinta (ADI 2022, 153). Haavoittuvassa asemassa olevat yksin asuvat muistisairaant tarvitsevat muiden tukea ja opastusta, sillä he eivät välttämättä kykene omaehtoiseen tiedonhakuun (Muistiliitto 2021).

Kokonaisvaltaisessa hoidossa tulee huomioida muistisairaant elämänhistoria, sosiaalinen verkosto ja omannäköisen elämän tukeminen (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 30). Diagnostiivivaiheessa tapahtuvaa informointia ja palvelupolkua tulisi kehittää niin, että sairastuneen esitiedot ja tarpeet tulevat huomioituiksi heti alusta alkaen (Eronen 2019, 70). Palvelujen ja tuen piiriin ohjaamisessa tutun vastuuhoidattajan toiminta on vaikuttavampaa (Halonen 2021, 368) moniammatillisessa palvelujärjestelmässä (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 30). Ammattilaisen ohjauksen ja neuvonnan tueksi Muistiliitto on työstänyt muistiviuhkan, josta löytyy tärkeimmät palvelu- ja tukiasiat lakiviitteineen (Ronkainen 2020, 10).

Kuntoutussuunnitelmaan sisältyvän ensitiedon tulee olla yksilöllistä ja oikea-aikaista (Pitkälä & Laakkonen 2015; Siira-Kuoksa 2016, 33). Myös ADI:n tavoitteena ja vaatimuksena on edistää laadukkaiden henkilökohtaisten kuntoutussuunnitelmien laatimista (ADI 2022). Muistisairas tulee kohdata arvostavasti, jotta saavutetaan luottamuksellinen vuorovaikutussuhde (Mönkäre 2017, 38–39). Keskinäisessä kanssakäymisessä korostuu sanaton viestintä ja kohdatuksi tuleminen. Tämä edellyttää rauhallista yhdessä oloa ja selkeää, yksinkertaista puhetapaa (Martikainen 2013, 21; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 143; ADI 2014, 23–25; Mönkäre 2017a, 46–47.), sillä sairaus heikentää sanavarastoa ja sanat voivat saada uusia merkityksiä (Weirather 2010, 72).

Vuorovaikutusta voi tehostaa kertomalla asiat loogisessa järjestyksessä ja hyödyntäen ympäristöä sanoittamisessa. Sairastuneella on tarve kuulla asiat useampaan kertaan, joten kysymisen mahdollistaminen on tärkeää. (Weirather 2010, 72–73.) Hoitajan tehtäväksi jää varmistaa, ettei sairastuneelle anneta ristiriitaisia tietoja ja että sairastunut on ymmärtänyt saamansa realistisesti annettua informaation (ADI 2014, 25, 35). Kiireettömän, kahdenkeskisen läsnäolon on todettu lisäävän muistisairaiden tyytyväisyyttä ja aktiivisuutta (Weirather 2010, 73; Martikainen 2013, 21).

Hoitajalta vaaditaan omien tunne-, viestintä- ja kuuntelutaitojen tunnistamista ja hallintaa sekä taitoa kohdata muistisairas ihmislähtöisesti. (Hallikainen & Rosenvall 2021, 681; Seppänen 2022, 26). Tämä edellyttää kykyä kuunnella, tunnistaa sairastuneen tarpeita ja vahvistaa hänen ihmisarvoaan (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 31). Irlannissa kehitetyn ensitieto-oppaan suositukseksi on, että ensitieto annetaan häiriöttömässä, rauhallisessa tilassa kasvitusten ja läheisen läsnä ollessa. Paikalla tulisi olla vain pieni määrä hoitohenkilöstöä ilman ulkopuolisia henkilöitä, kuten opiskelijoita, jotta sairastuneelle ja hänen läheiselleen mahdollistuisi yksityisyys. Suosituksen mukaan ensitietotapahtuman jälkeen sairastunutta tulisi tukea tutun ammattihenkilön toimesta. (Ensitietoverkosto 2014, 21.)

Haastateltavat kokivat geriatriin antaman ensitiedon myönteiseksi tapahtumaksi kiireettömässä tilassa. Asiat oli esitetty positiivisesti ja kaksi haastateltavaa koki

diagnoositiedon helpottavana. Eräs haastatettavista koki saaneensa tietoa enemmän kuin pystyi omaksumaan tai mitä osasi kysyä. Tämän kehittämissuunnitelman tavoite oli kehittää kirjallinen ensitietopaketti, jota muistisairas läheisineen voi lueskella ja kerrata aina halutessaan. Kirjallisen materiaalin lisäksi kehitettiin verkkoon soveltuva ensitietopaketti. Lisääntyvä digitalisaatio luo iäkkäille haasteita, osa kykenee itsenäiseen tiedonhakuun verkosta ja osa tarvitsee internetin käyttöön tukea. On tärkeää muistaa, että kaikki eivät pysty verkkomateriaalia hyödyntämään edes tuettuna.

Vanhusasiavaltuutettu Päivi Topo onkin kiinnittänyt huomiota siihen, miten mahdollistetaan iäkkäiden yhdenvertaisuus digitaalisessa palvelujärjestelmässä (Topo 2022, 10). Eryteisesti haavoittuvassa asemassa olevien oikeusturva saattaa heikentyä, lakisääteiset palvelut voivat jäädä saamatta ja digitaalisuus saattaa lisätä asiakkaan riippuvuutta muista (Tuusvuori 2020). Kehittämistoiminnan tavoitteena oli huomioida asiakaslähtöisyys. Asiakaslähtöisellä toiminnalla ymmärretään asiakkaan yhdenvertaista osallistumismahdollisuutta häntä koskevaan hoitoon ja päätöksentekoon (Ristolainen ym. 2020, 243).

Haastatelluista vain kolme läheistä koki tietokoneen käytön luontaisena, tuttuna toimintatapana ja joukossa oli niitä, jotka eivät ole koskaan tietokonetta käyttäneet. Verkkoon työstettävän ensitietopaketin on tarkoitus olla varhaisvaiheen muistisairaiden ja heidän läheistensä tukena sekä kirjallisen materiaalin lisänä. Koska terveyspalvelut ovat kaiken kaikkiaan monimutkaisia ja paljon palveluja tarvitsevat haavoittuvassa asemassa olevia (Stostad 2016, 42), on kirjallisella ja verkossa olevalla ensitietomateriaalilla tarkoitus tukea muistisairaana kotona pärjäämistä. Jotta resurssit riittävät kohtaavaan, läsnä tapahtuvaan hoitamiseen, tulee teknologiaa hyödyntää rohkeasti, kirjoittaa norjalainen ekonomisti Stostad (Stostad 2016, 203). Tiedon monipuolinen tarjonta vaihtoehtoisten kanavien kautta edesauttaa yhdenvertaisuutta (Kivinen ym. 2020, 281).

Siira-Kuoksan tutkimuksen mukaan muistisairaille on vähänlaisesti tietoa kolmannen sektorin palveluista (2016, 4). Suomessa Muistiliitto järjestön

koordinoima, maanlaajuinen MuistiLuotsi verkosto tarjoaa muistisairaalle ja hänen läheiselleen tietoa, tukea ja toimintaa vapaaehtoistyön ohella. MuistiLuotsi tekee yhteistyötä kuntien ja eri järjestöjen kanssa ja sen toiminnalla on suuri merkitys muistisairaalle arjen tukijana. Tavoitteena on tukea asiakkaan aktiivista elämäntapaa, informoida eri palvelumuodoista ja etuuksista sekä tukea sairauden eri vaiheissa. Vertaisryhmät mahdollistavat ajatusten vaihdon samassa tilanteessa olevien kanssa. MuistiLuotsi järjestää toimintaa yhteisissä tapaamisissa ja osittain myös verkossa etätapaamisina. Muistiliiton vapaaehtoiset järjestävät ryhmiä, toimivat Muistikaverina ja auttavat arjen toimissa. Valtakunnalliseen ammattilaisten ylläpitämään MuistiNeuvo puhelimeen yhteyttä ottavat ovat varsin usein varhaisvaiheen muistisairaita ja heidän läheisiään, jotka tiedustelevat sairauden oireista, arjen elämään liittyvistä asioista tai tulevaisuuteen varautumisesta. (Pajala & Halonen 2020, 429–434.)

3.6 Itsemääräämisoikeus ja oikeudellinen ennakointi

Asiakkaan itsemääräämisoikeuteen kuuluu oikeus tietoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 121), henkilökohtaiseen päätöksentekoon sekä oikeus päätöksenteon mahdollistamiseen. Dosentti Päivi Topo kirjoittaa, että itsemääräämisoikeuden vahvistaminen vaatii ratkaisukeskeisyyttä ongelmalähtöisyyden sijaan. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta tukevat hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä hoitotahto, mutta ne ovat usein tekemättä. (Topo 2012, 287–289.)

Muistisairaiden osallistumista julkisen sektorin palvelujen kehittämiseen pidetään erittäin tärkeänä. Muistiliiton toimesta on koulutettu kokemustoimijoita, jotka informoivat hoitohenkilöstölle tuntemuksiaan sairaudestaan, arjestaan ja tuen tarpeistaan. Kokemustieto auttaa palvelujen kehittämisessä muistiystävälliseen suuntaan. (Leinonen & Laakso 2020, 12.) Muistiliiton selvityksen mukaan muistisairaat läheisineen kokivat palvelut monimutkaisiksi. Sairastuneet kaipasivat keskitettyjä, yhden paikan palveluja (Ronkainen 2020, 10), kuten myös vahvaa omahoitajatukea (Semi 2015, 4).

Muistisairaalle tulee mahdollistaa omassa roolissaan toimiminen ja tukea tulisi antaa vain tarpeen mukaisesti (Muistiliitto 2016a, 3). Sairauden alkuvaiheessa oikeustoimikelpoista muistisairasta tulee informoida edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahdon tekemisestä. Asioiden kertominen ymmärrettävällä tavalla tukee varhaisvaiheen muistisairasta tekemään omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 142; Hellsten & Kortelahti 2016, 1605–1606; Muistiliitto 2016a, 3; Hallikainen & Rosenvall 2021, 681.) Haastattelujen perusteella vain kolmas osa oli saanut tietoa edunvalvontavaltuutuksesta. Muistisairaahan taloudellista turvallisuutta voidaan tukea suoramaksuin ja markkinointikieloin (Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021). Hoitotahtoon sisällytetään muistisairaahan oma tahto koskien hoivaa ja hoitoa. Oikeustoimikelpoinen muistisairas voi päivittää tietojaan myöhemmin niin halutessaan. Hoitavan tahon tulee noudattaa muistisairaahan hoitotahtoa sitten, kun hän ei kykene enää omasta hoidostaan päättämään. Laitoshoidossa muistisairaahan hoitotahdon merkitys korostuu. Mikäli muistisairaalla ei ole hoitotahtoa, toimitaan hänen oletetun tahtonsa ja etujensa mukaisesti. (Nikumaa 2017, 194, 199.)

Kirjallisella, yleensä toistaiseksi voimassa olevalla valtakirjalla muistisairas voi valtuuttaa toisen henkilön hoitamaan hänen asioitaan. Muistisairas voi tehdä edunvalvontavaltuutuksen sairauden alkuvaiheessa, oikeustoimikelpoisena ollessaan. Valtuutuksessa sairastunut itse päättää, kuinka hänen hoidolliset, taloudelliset ja omaisuusasiat hoidetaan sitten, kun hän ei itse kykene niitä enää hoitamaan. Valtuutus vahvistetaan digi- ja väestörekisterissä sitten, kun se on ajankohtaista. (Nikumaa 2017,195.)

Tätä kirjoittaessani pari viikkoa aikaisemmin on julkaistu Omissa käsissä -kampanja. Kampanjan tarkoituksena on jakaa tietoa ja ohjata ihmisiä tekemään itse kullekin tärkeä edunvalvontavaltuutus kampanjan verkkosivujen, digi- ja väestörekisterin sekä eri organisaatioiden tukemana. (DVV 2022.) Myös ADI tuo raportissaan esille oikeudellisen ennakoinnin tärkeyden (ADI 2022, 147). Ilman valtuutusta olevan, edunvalvontaa tarvitsevan asiakkaan edunvalvontaprosessi käynnistyy digi- ja väestörekisteriin saapuneesta ilmoituksesta, jossa ilmoitetaan

mahdollisesti edunvalvonnan tarpeessa olevasta henkilöstä. Ilmoituksen voi tehdä kuka tahansa asiasta huolestunut. Edunvalvojana voi toimia läheinen tai yleinen edunvalvoja, toiminta on Digi- ja väestörekisterin valvomaa. (Nikumaa 2017, 195.)

3.7 Elämänlaatua elintavoilla

Muistisairaahan perustarpeiden huono hoito kuormittaa sekä läheisiä että palveluntarjoajia (Stostad 2016, 88). Vanhuspalvelulain (vanhuspalvelulaki 980/2012; Finlex 2020) mukaan iäkkäälle tulee tarjota terveyttä ja toimintakykyä tukevaa ohjausta (THL 2020, 9). Ensitiedon hetkellä haastateltavista kolmas osa oli saanut elintapaohjausta lähinnä liikunnan ja ravitsemuksen osalta. Muistisairaahan asiakaslähtöinen tuki mahdollistuu, kun tunnetaan hänen elämänhistoriansa kokemukset ja vaikutukset (Semi 2015, 44). Muistisairaahan kotona selviytymistä tukevat kuntoutussuunnitelma, ensitieto ja säännöllinen, yksilöllinen ohjaus sekä neuvonta (Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021). Muistikoordinaattori on kotona asuvan muistisairaahan vastuu- ja tukihenkilö, joka varmistaa kotona pärjäämistä sairauden eri vaiheissa (Hallikainen 2017, 166).

Miia Kivipellon kirjan Avaimia aivoterveysteen julkaisutapahtumassa kirjan kirjoittaja kertoi, että aivoterveysteen vaikuttavista tekijöistä 40 %:ia on sellaisia, joihin voidaan vaikuttaa. Sekä ympäristö- että elintapamuutoksilla voidaan jarruttaa sairauden etenemistä jo ennen sairauden puhkeamista, ja myös sairastumisen jälkeenkin. Kirjan ydinajatuksena on viiden sormen ohje, jonka mukaisesti tärkeitä ovat terveellinen ravitsemus, fyysinen aktiivisuus, aivojumppa, sosiaalinen aktiivisuus sekä sydän- ja verisuonisairauksien hoito. (Muistiliitto 2022.) Oheissairauksien hoito on myös kansainvälisen ADI- raportin mukaan tärkeää (ADI 2022, 151). Elintavan muutostarpeet ovat yksilöllisiä eikä yhden osa-alueen muutos yksistään välttämättä riitä tuottamaan toivottua hyvinvointia. Liikuntamuutosten terveysvaikutus on tehokkain (Muistiliitto 2022) ja passiivisuus puolestaan heikentää elämänlaatua. (ADI 2022, 151; Muistiliitto 2022.)

Liikunta vaikuttaa ajatteluun, muistamiseen, oppimiseen ja tiedonkäsittelyyn eli kognitioon kokonaisvaltaisesti. UKK-instituutti on päivittänyt yli 65-vuotiaiden liikuntasuosituksia, jossa kannustetaan lyhytkestoiseenkin liikkumiseen. Liikunta on tärkeää kaatumisriskin vähentämiseen, mielialan kohentamiseen ja unenlaadun parantamiseen. Ryhmäliikunta puolestaan tuo mukaan sosiaalisen ulottuvuuden. (Hallikainen 2020, 100; Muistiliitto 2022; UKK 2022.) Muistisairaana liikunnan tulee olla iloa tuottavaa, vireystilan huomioivaa ja säännöllisenä tapahtumana siitä muodostuu toimintakykyä ylläpitävä rutiini. Fyysisen kunnon ylläpito, turvallinen ympäristö, potentiaalinen lääkehoito sekä aistivajauksien korjaaminen vähentävät kaatumisriskiä (ADI 2022, 151.)

Aktiivinen aivotoiminta, aivojumppa ja kuntoutus harjoittavat hahmottamis- ja keskittymiskykyä sekä aktivoi aisteja. Normaalit arjen toiminnot myös ylläpitävät toimintakykyä ja kohentavat vireystilaa. Muistisairaana aktiviteettien tulee olla voimavaralähtöistä ja tuottaa mielihyvää (Nukari ym. 2017, 100–105; ADI 2022, 151). Erityisesti yksin asuvat muistisairaana hyötyvät kuntouttavasta päivätoiminnasta (Muistiliitto 2021). Muistisairaana myötä vuorokausirytmiksi saattaa häiriytyä aiheuttaen hoitajan ohjauksen tarvetta. Hyvin nukuttu yö tukee muistisairaana hyvinvointia ja toimintakykyä. Säännöllinen päivärytmi ja arjen aktiivisuus edesauttavat unen saantia. (Hallikainen 2017, 83.)

Aivoterveystien kannalta ravitsemuksen merkitystä ei voi liikaa korostaa, sillä aivot käyttävät 25 %:ia ravinnon energiasta (Muistiliitto 2022) ja ravitsemus tukee kotona pärjäämistä (Gery n.d.). Tutkimusten perusteella muistisairaana heikentynyt liikuntakyky ja kognitio altistavat ravitsemusongelmille ja sen myötä painon laskuun (Gery n.d.). Ikääntyneille laaditut ravitsemussuosituksia on päivitetty vuonna 2020. Ravitsemusohjauksessa tulee huomioida erityisesti vajaaravitsemusriskissä olevat (THL 2020, 8–9), joihin myös muistisairaana lukeutuvat. Lihaskadon ja haurastumisen ehkäisemiseksi kokonaisravitsemuksen lisäksi tulee kiinnittää huomiota proteiinien ja vitamiinien saantiin (Gery n.d.). ADI:n raportissa kehoitetaan seuraamaan painoa, riittävää nesteytystä ja elintarvikkeiden asianmukaista säilytystä (ADI 2022, 151.) Suositusten mukaan muistisairaana ravitsemusta tulisi arvioida vähintään kaksi kertaa vuodessa ja

heikentyneessä ravitsemustilassa olevilta useammin (THL 2020, 100). Ravitsemustilan arvioinnissa ei tule unohtaa purennan ja ravitsemustilan mahdollistavaa suun terveyttä (THL 2020, 116).

3.8 Etuudet

Pitkäaikaissairaat voivat saada yhteiskunnan järjestämiä etuuksia erilaisten kriteerien perusteella (Terveyskylä n.d). Kela myöntää eläkettä saavan hoitotukea pitkäaikaissairaalle päivittäisen elämän ja kuntoutuksen tueksi. Saadakseen hoitotukea sairastuneella tulee olla henkilökohtaista tuen tarvetta edeltävästi vähintään vuoden ajan. Kolmiportaista hoitotukea haetaan Kelan lomakkeella EV 256 ja liitteeksi tarvitaan lääkärinlausunto. Etuus on veroton. (KELA 2021.)

Omaishoidon tuki perustuu vuonna 2006 voimaan tulleeseen omaishoitolakiin ja myöhemmin vuonna 2016 tehtyihin muutoksiin koskien omaishoitajien vapaita. Kunta myöntää omaishoidontuen harkinnanvaraisena sosiaalipalveluna. Tuen myöntämiseen vaikuttaa hoidon sitovuus. Omaishoitajalle maksettavan palkkion lisäksi tukeen kuuluvat erilaiset palvelut. (Omaishoitajaliitto 2021.) Vaikeavammaisella asiakkaalla on Vammaispalvelulain mukainen, subjektiivinen oikeus hakea kunnan järjestämää kuljetustukea ja tarvittaessa saattajapalvelua (THL 2022a). Liikkumista tukevia palveluja järjestetään myös sosiaalihuoltolain perusteella (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014).

3.6 Diagnoosin jälkeisiä kokemuksia

ADI eli Alzheimer`s Diagnosis International on julkaissut kansainvälisen tuoreen raportin syyskuussa 2022 muistisairaiden diagnoosin jälkeisistä kokemuksista ja tuen tarpeista (ADI 2022). Raportin mukaan sairastuneiden tiedon saanti painottui heti diagnoosin saamisen yhteyteen ja tiedon saanti koettiin vähäisenä (Nolvi 2021, 23–24; ADI 2022). Diagnoosin saaminen aiheuttaa arjen muutoksia, herättää monenlaisia tunteita epävarmuudesta yksinäisyyteen (Rautiainen, 2021,

58) sekä muuttaa sairastuneen ja läheisensä aseman haavoittuvaksi (Sarvimäki 2010, 85; Aavaluoma 2016, 89).

ADI:n raportin mukaan varhaisvaiheessa pitäisi löytyä riittävästi aikaa keskusteluun sairauden luonteesta (Hellsten & Kortelahti 2016, 1605; ADI 2022, 147). Sairastunut kokee tärkeäksi menneen elämän muistelut ja puhelinyhteydet ystäviin (Eronen 2019, 56). Sairauden tuomista kokemuksista puhuminen auttaa kanssaihmiä ymmärtämään paremmin diagnoosin jälkeistä kriisiä (Sarvimäki 2010, 85). Vertaistukea kaivataan ja arvostetaan, sillä avoin keskustelu jouduttaa sairautteen sopeutumista ja hyväksymistä arjen kumppaniksi. (Rautiainen 2021, 59–60). Vertaistuen ja sopeutumisprosessin myötä saavutetaan toivo elämän jatkumisesta (Rautiainen 2021, 59).

Nimenomaan sairauden alkuvaiheessa ammattihenkilöltä toivotaan mieluummin suullista kuin kirjallista tietoa, koska kahdenkeskinen keskustelu mahdollistaa vastavuoroisen tiedon vaihdon. Asiakas kokee tullessa kuulluksi voidessaan esittää mieltä askarruttavia kysymyksiä ja toiveita. Tiedonjano on suuri erityisesti sairauden alkuvaiheessa. (Eronen 2019, 60.) Muistisairauden alkuvaiheessa sairastunut saattaa kokea häpeän ja nöyryytetyksi tulemisen tunteita (Aavaluoma 2016, 104–105). Sairauden salaaminen saattaa johtaa eristäytymiseen sosiaalisista kontakteista ja muistisairas voi purkaa pahaa oloaan vihamielisesti (Aavaluoma 2016, 105). Puolisoita kuormittavaksi tekijäksi nousee muistisairaana asioiden ja todellisen tilanteen salaaminen lapsilta ja ystäviltä (Eronen 2019, 58).

Läheisten tunnereaktiot vaihtelevat diagnosointivaiheessa. Osa läheisistä on ehtinyt sopeutua muuttuneeseen tilanteeseen pitkään edenneen sairauden myötä. Voitaneen sanoa, että tieto lisää tuskaa, sillä koulutettujen, tiedon omaavien läheisten joukosta osa saattaa kieltää diagnoosin. (Nolvi 2021, 22–23.) Sairastuneen puoliset joutuvat uudessa elämäntilanteessa kantamaan vastuuta itselleen uusista arkipäivän asioista. Ystävien tuki jää vähäiseksi, kun ystäväpiiriin koetaan pienenevän (Rautiainen 2021, 60–61.) Läheisen tulisi panostaa omaan terveyteensä ja ylläpitää sosiaalisia suhteitaan, koska läheisen jaksaminen tukee muistisairaana elämänlaatua (Eronen 2019, 59). Puoliset kokevat voimauttavana oman mieluisan harrastuksen jatkamisen, ulkoilut ja kärsivällisyytensä oman

(Rautiainen 2021, 56). Palvelujen saatavuus koetaan haasteelliseksi, palvelujärjestelmä monimutkaiseksi eikä muistisairaana tasavertainen kuulluksi tuleminen toteudu (Rautiainen 2021, 62–63). Asiakkaan kuntoutumisen näkökulmasta asiakkaan ja ammattilaisen väliset, mutta myös moniammatilliset kohtaamisen taidot ovat keskeisessä asemassa (Mönkkönen ym. 2019, 51). Tutkimuksissa muistisairaana omat kokemukset jäävät usein omaisten näkemysten varjoon (Rautiainen 2021, 63).

4 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoite

Tämän kehittämistoiminnan tarkoitus oli selvittää, millaista ensitietoa muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat sairauden alkuvaiheessa, mikä on paras aika tiedon saantiin ja missä muodossa he tietoa toivovat. Kehittämistoiminnan tavoite oli luoda ensitietomateriaalia sekä kirjallisesti että verkkoon.

Kehittämistoiminnan kysymykset ovat seuraavat:

1. Millaista ensitietoa muistisairas ja hänen läheisensä haluavat?
2. Mikä on paras aika ensitiedon antoon diagnoosin saannin jälkeen?
3. Missä muodossa ensitietoa halutaan?

5 Kehittämisympäristö ja aikataulu

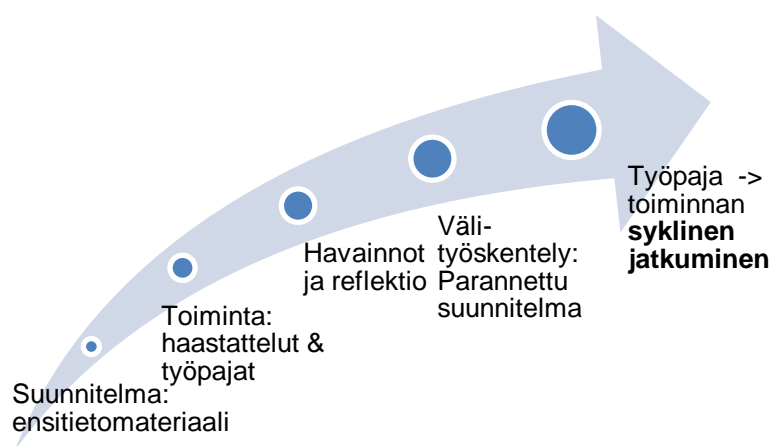
Kansallisen ikäohjelman vuoteen 2030 tavoitteena on iäkkäiden palvelujen parantaminen sekä omatoimisuuden ja itsemääräämisoikeuden tukeminen (STM n.d). Kehittämistoiminnan tavoite oli konkreettinen toimintatavan muutos (Kananen 2012, 21; Valli & Aaltola 2015, 209; Salonen ym. 2017, 34) ja erityisesti nykykäytäntöjen parantaminen (Toikko & Rantanen 2009, 26; Salonen ym. 2017, 34). Kehittämistoiminta tuki organisaation muutosta tuottamalla uutta tietoa ja palveluja sekä jalkauttamalla näitä uusia toimintatapoja työyhteisöön (Salonen ym. 2017, 25). Tavoitteena oli jalkauttaa ensitietopaketti muistisairaalle ja hänen läheistensä käyttöön. Kehittämisidean taustalla olivat projektinvetäjän pitkäaikainen kiinnostus asiaan, aiheen ajankohtaisuus työyhteisössä ja yhteiskunnallinen merkitys, sillä muistisairaiden määrä tulee kasvamaan ikääntyvän väestön takia (STM 2020, 17).

Tilastokeskuksen ennusteen mukaan syntyvyyden lasku ja väestön ikääntyminen muuttaa väestörakennetta vuonna 2050, kun väkimäärä vähenee 100 000 asukkaalla. Vuonna 2019 yli 65-vuotiaiden naisten osuus väestöstä oli 25 prosenttia ja miesten osuus 20 prosenttia. Etenevää muistisairautta sairastavien määrä kasvaa väestön ikääntyessä ja väestörakenteen muutoksen arvellaan lisäävän terveydenhoitomenoja. Ikääntyminen huomioiden ja kansanterveydellisesti ajatellen tulisi ennaltaehkäiseviä palveluja tehostaa (STM 2020, 15–20.) Finger tutkimuksen elintapaohjelmaa noudattamalla voidaan muistisairautta ja palvelutarvetta siirtää. Sote-uudistukseen liittyvässä Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskusohjelmassa tavoitteena on tarvelähtöinen palvelujen kehittäminen. Iäkkäiden mahdollisuus osallistua itseään koskevan toiminnan kehittämiseen (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992) lisää heidän hyvinvointiaan ja tärkeäksi koettuihin asioihin sitoudutaan osallistumisen myötä paremmin.

Tässä kehittämistoiminnassa haastateltiin palvelunkäyttäjiä ja annettiin heille vaikutusmahdollisuus itseään koskevaa palvelun kehittämisessä. Digitaalisten palvelujen avulla julkisten palvelujen tavoitettavuus ja itsenäinen suoriutuminen

paranee, minkä vuoksi kansalaisille tulisi tarjota mahdollisuus osaamiseen ja oppimiseen (STM 2020, 22–34.) Kehittämistoiminnan kohteena oli muistisairaana saama ensitieto. Tavoitteena oli muuttaa toimintatapoja ja luoda systemaattiset, yhtenäiset toimintatavat koko kuntayhtymän alueelle. Tässä kehittämistoiminnassa tarkasteltiin ensitietoa sen laajemmassa merkityksessä eli muistisairaana tiedon tarvetta elinikäisenä prosessina.

Kehittämistoimintaan liittyy läheisesti reflektio, jossa aiempia rutiinomaisia ajattelu- ja toimintatapoja tavoitteineen tarkasteltiin kriittisesti. Reflektio auttoi hahmottamaan uusia toimintatapoja sysäten siten kehitystoiminnan alulle. Spiraalimaisesti alhaalta ylöspäin etenevä toiminta (Vataja 2012, 79), havainnointi ja reflektio ohjasivat suunnittelemaan toimintaa uudelleen spiraalin toistaessa näin itseään. Käytännössä kehittämistoiminta ei edennyt näin suoraviivaisesti, vaan erilaiset inhimilliset tekijät ohjasivat prosessin etenemistä. Kehittämistoiminnan laatua voitiin varmistaa onnistuneella reflektoinnilla. (Valli & Aaltola 2015, 211–213.)



Kuva 1. Kehittämistoiminnan syklinen eteneminen (Valli & Aaltola 2015, 212)

Kyseessä oleva kehittämistoiminta oli osallistavaa ja dialogista toimintaa, jossa korostui sekä yhteisöllisyys että projektinjohtajan itsereflektio. Projektinjohtaja oli aktiivisesti mukana tehden aloitteita ja ohjaten osallistujien toimintaa. Projektinjohtaja toi loppuraportissaan esiin osallistujien näkökannat refleктоimalla työskentelyä. (Valli & Aaltola 2015, 214–215.) Dialogisessa keskustelussa, kuten

työpajoissa, avoimuus mahdollisti toimijoiden erilaiset näkemykset ja kunkin vahvuuksia pystyttiin hyödyntämään. Toteutusvaiheessa säännöllinen dokumentointi arvioinnin tueksi toteutui projektinjohtajan toimesta ja yhteistyötä voitiin tehostaa erilaisin menetelmin kuten työpajoin ja Flinga valkotaulua hyödyntäen.

Aikaan saatu tuotos arvioitiin kohdehenkilöiden kanssa. Visuaalinen esitys tuotoksen hyödyistä aktivoi toimijat yhteiseen keskusteluun. Koko kehittämisprosessin ajan tapahtuvassa arvioinnissa pohdittiin, tapahtuiko toivottu muutos ja mitä vaikutuksia toiminnalla oli (Salonen ym. 2017, 62–63, 61, 66.) Emansipatorinen tiedonintressi ohjasi pois rutiineista projektinjohtajan toimiessa muutosagenttina (Valli & Aaltola 2015, 216). Toteutunutta oppimisprosessia tarkasteltiin ja kehittämistoiminnasta kirjoitettiin loppuraportti. Lopuksi tulos juurrutettiin eli implementoitiin osaksi työyhteisön toimintaa. (Salonen ym. 2017, 66.) Juurruttaminen tarkoittaa käytännössä sitä, että muistihoitajat jakavat osan ensitietomateriaalista muistisairaalle diagnoosivaiheessa ja muistikoordinaattorit täydentävät sovitun tietopaketin jakamista sairastuneen henkilökohtaisten tarpeiden mukaan. Tietoa annetaan yksilöllisesti ja kohtuullisesti kerrallaan. Lopullinen juurruttamis- ja toimintatapa selviää työpajatyöskentelyn tuloksena.

5.1 Toimintaympäristö

Keski-Uudenmaan sote-kuntayhtymä muodostuu kuuden kunnan alueesta: Hyvinkää, Järvenpää, Mäntsälä, Nurmijärvi, Pornainen ja Tuusula. Muistiasiakkaan palvelupolku alkaa terveyskeskuksesta, jossa tehdään alkuvaiheen muistitutkimukset. Muistihuolen herätessä lääkäri tekee asiakkaasta lähetteen joko neurologian tai geriatrian poliklinikalle, jossa muistitutkimuksia laajennetaan tarpeen mukaan. Alle 70-vuotiaiden muistiseuranta toteutuu neurologian poliklinikalla. Yli 70-vuotiaiden muistisairauksien diagnosointi on keskitetty geriatriseen keskukseen, geriatrian poliklinikalle. Poliklinikalla toimivat muistihoitajat ja geriatrit. Ajo-oikeuden omaavat asiakkaat ovat iän mukaisesti geriatrian poliklinikan seurannassa.

Ensitetiedon sairaudestaan asiakas saa geriatriltä. Lisäksi ensitietoa antavat muistihoitajat sekä myöhemmin muistikoordinaattorit kotikäynneillä. Muistisairausdiagnoosin saaneen asiakkaan vastuuhoidajana toimii geriatrisen keskuksen muistikoordinaattorit sitten, kun asiakas on uloskirjattu geriatrian poliklinikalta ja hänellä ei ole muita palveluja. Muistikoordinaattorin seurantaan kuuluvat myös alle 70-vuotiaat muistidiagnoosin saaneet asiakkaat. Tavoitteena on, että muistikoordinaattori tapaa asiakkaan tarpeen mukaan noin 6–12 kk kuluttua, kuitenkin vähintään kerran vuodessa. Ensitetietoa koskevaan kehittämistyöskentelyyn motivoitiin koko geriatrisen keskuksen muistitiimi. Muistiasiantuntijoiden tiimityöskentely tapahtui Teams-kokouksin. Lisäksi tavoitteen mukaisesti projektinvetäjä keräsi haastatteluaineiston kehittämisen tueksi niin, että haastateltavat olivat saaneet diagnoosin ensimmäisen vuoden aikana ennen haastattelua. Projektinjohtaja suoritti haastattelut, jotta kerätty aineisto olisi tasalaatuisempaa ja analysointia helpottavaa.

5.2 Projektioorganisaatio

Kehittämistoiminta perustui ryhmätyöskentelyyn. Työtä kehitettiin yhdessä työntekijöiden ja palvelunkäyttäjien kanssa luotettavan tuloksen aikaansaamiseksi, sillä nimenomaan he ovat alansa asiantuntijoita (Juuti 2016, 75; Salonen ym. 2017, 39). Martin Luther Kingin tavoin voidaan todeta, että työntekijöistä lähtevä muutos aikaansaa aidon muutoksen (Kananen 2014, 139). Osallistujien aktivoimiseksi työskentelyssä hyödynnettiin erilaisia havainnollistavia toimintatapoja. Kehittämistoiminta alkoi lähtötilanteen eli nykyhetken toimintatapojen selvittelystä ja yhteisten tavoitteiden määrittelystä (Salonen ym. 2017, 36–40).

Kehittämistyötä ensitetiomateriaalin työstämiseksi tehtiin tiimipalaveroin työpajatyöskentelyä hyödyntäen. Projektipäällikön tehtävä oli toimia johtajana ja motivoijana niin, että tiimi oli tietoinen tavoitteista sekä kykeni toimimaan itseohjautuvasti. Henkilöstön sitouttaminen ja rohkeus yhteiseen ideointiin oli tärkeää. Tiimin kanssa tehtiin sopimus, johon kirjattiin tarkoitus, tavoitteet ja

kunakin roolit eli osaamisalueet. Lisäksi sovittiin tiimityöskentely Teamsissa ja arviointia tehtiin swot -analyysillä. (Kuikka ym. 2012, 26–28.)

Kehittämistoiminnan johtaja eli projektipäällikkö	<ul style="list-style-type: none"> - toimi johtajana ja Teams- kokouksien koollekutsujana - Teki tiimin kanssa sopimuksen (tarkoitus, tavoitteet, roolit, ohjaus, arviointi) - vastasi kirjaamisesta ja tiedottamisesta - kuunteli, motivoi, aktivoi ohjasi toimintaa (Salonen ym. 2017, 25)
Muistikoordinaattorit x 4 / 5 (viides uusi työntekijä ei vielä aloittanut)	<ul style="list-style-type: none"> - osallistuivat aktiivisesti ensitietomateriaalin kehittämistyöpajoihin - osallistuivat arviointiin kehittämistoiminnan aikana
Muistihoitajat x 3 / 4 (neljäs ei päässyt osallistumaan)	<ul style="list-style-type: none"> - osallistuivat aktiivisesti ensitietomateriaalin kehittämistyöpajoihin - osallistuivat arviointiin kehittämistoiminnan aikana
Geriatrit	<ul style="list-style-type: none"> - osallistui ensitietomateriaalin kehittämistyöpajoihin mahdollisuuksiensa mukaan ja vastasi erityisesti sairauteen ja lääkehoitoon liittyvien tietojen oikeellisuudesta - varmisti työstetyn tiedon oikeellisuudesta
Lähiesihenkilö	<ul style="list-style-type: none"> - Toimi mentorina
Muistisairaat läheisensä kanssa	<ul style="list-style-type: none"> - osallistuivat vapaaehtoisesti haastatteluihin - Haastateltavat olivat kotona asuvia, joiden diagnoosista oli kolmea lukuun ottamatta noin vuosi

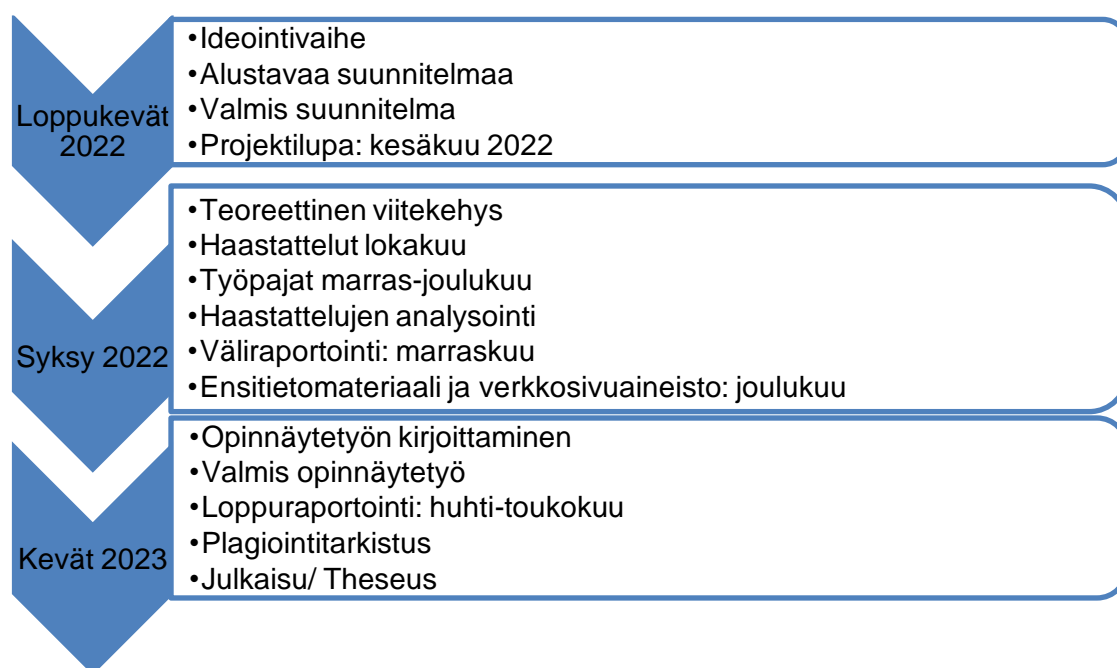
Kuva 2. Projektioorganisaatio tehtävineen.

Työpajatyöskentely mahdollisti osallistujien hiljaisen tiedon hyödyntämisen. Hiljainen tieto on kertynyt työntekijälle kokemuksen myötä. Jotta kokemustieto

välittyisi muille, tuli osaajan ja oppijan rohkeasti kohdata toisensa sekä kysyen että oppimistaan jakaen. Vuorovaikutus oli luottamuksellista (Mönkkönen 2019, 62) ja kannustavaa. (Tuominen 2022, 65.) Yhteistoiminta oli tehokkaampaa, koska osallistujat suhtautuvat avoimesti uuteen tietoon ja muiden osaamiseen jättäen samalla oman osaamisensa vähemmälle huomiolle (Mönkkönen ym. 2019, 62).

5.3 Kehittämistyön aikataulu

Kehittämistoiminta eteni projektijohtajan vetämänä ideoinnista suunnitteluun ja sen myötä toteutukseen (Salonen ym. 2017, 52). Toiminta oli määräaikaista ja aikataulutettua.



Kuva 3. Projektin aikataulu.

Tämän kehittämistoiminnan tarkoituksena oli uudistaa ja parantaa käytännön toimintatapoja (Kallankari 2019, 23). Arviointia tehtiin koko projektin ajan sekä tiimin kanssa yhdessä, että projektinjohtajan pitämän reflektiopäiväkirjan avulla. Reflektio ja vuorovaikutus mahdollisti oppimisen. (Salonen ym. 2017, 52.) Tuloksena syntynyt tuotos implementoitiin ja levitettiin laittamalla tuotos Teamsiin muistiammattilaisten saataville.

6 Kehittämismenetelmät

6.1 Puolistrukturoitu haastattelu

Tässä kehittämistoiminnassa käytettiin haastattelujen apuna puolistrukturoitua kyselylomaketta (Liite 4). Haastattelutilanteessa haastateltavat saivat kertoa omia kokemuksiaan siitä, minkälaista tietoa nimenomaan he muistisairaana ja heidän läheisensä haluavat diagnoosin saannin jälkeen. Haastatteluilla kartoitettiin tiedon saannin oikea-aikaisuutta eli missä vaiheessa muistisairas kokee olevansa valmis vastaanottamaan ensitietoa. Lisäksi selvitettiin, missä muodossa muistisairas ja hänen läheisensä haluavat tietoa eli haluavatko he tietoa suullisesti, kirjallisessa muodossa vai verkkomateriaalina. Saadulla tiedolla pyrittiin laajentamaan asiakasymmärrystä (Tuulaniemi 2016, 145).

Puolistrukturoitu haastattelu sisälsi etukäteen laaditut kysymykset, jotka voitiin esittää haastateltavalle joustavassa järjestyksessä (Hirsjärvi & Hurme 2022). Puolistrukturoitu haastattelu sopii haastateltavan henkilökohtaisten kokemusten tiedonkeruuseen (Hannila & Kyngäs 2008, 1; Tuulaniemi 2016, 147), jossa haastateltava voi vastata vapaamuotoisesti (Valli & Aaltola 2015, 29). Haastattelu mahdollisti haastattelijaa tarkentamaan saatuja vastauksia ja näin ollen menetelmä oli joustava. Haastatteluun valmistauduin kriittisesti välttääkseni oman persoonani vaikutukset saatuun materiaaliin (Tuulaniemi 2016, 147–148). Luotettavuutta pyrin lisäämään ennakkoon tehdyllä koehaastattelulla (Valli & Aaltola 2015, 33; Juuti & Puusa 2020) ja sähköisessä muodossa olevalla Forms-haastattelulla. Forms-muotoinen haastatteluaineisto pysyi turvallisesti sähköisessä muodossa vastausten saapuessa suoraan projektipäällikölle. Riskiä kirjallisen materiaalin katoamiseen ei tällöin ollut.

Puolistrukturoitu haastattelu sopii nimenomaan muistisairaahan haastatteluun, koska tilanteessa voidaan edetä haastateltavan ehdoilla ja asioihin voitiin tarpeen mukaan palata (Valli & Aaltola 2015, 40). Muistisairaahan kohtaaminen vaatii hyviä vuorovaikutustaitoja, joten puhuin tietoisesti selvästi artikuloiden ja yksinkertaisin lausein. Haastateltaviksi valikoitui nimenomaan ne henkilöt, joita ensitieto

kosketti ja jotka lähtökohtaisesti olivat motivoituneita kehittämään itseään koskevaa ilmiötä (Kananen 2012, 100–101).

Ensivaiheessa kunkin muistikoordinaattorin asiakasta informoitiin haastattelukirjeestä puhelimitse, jolloin he antoivat suullisen suostumuksensa haastatteluun. Toisessa vaiheessa haastattelija itse informoi uudelleen haastateltavia ennen varsinaista haastattelua. Haastateltavat allekirjoittivat tietoisesti suostumusluvan (Liite 3) ja jokaiselle annettiin mahdollisuus keskeyttää haastattelu. Tässä yhteiskehittämisen muodossa haastattelijan ja haastateltavan dialogisuus vahvisti asiakkaan tasavertaisuuden ja luottamuksen kokemusta (Strandman & Palo 2017, 144). Haastateltavat olivat kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun, kukaan ei kieltäytynyt eikä keskeyttänyt haastattelua. Haastattelutilanteet olivat luottamuksellisia ja avoimia, sillä haastateltavat ottivat myös arkoja, syvällisempiä asioita kuten yksinäisyyden tunteet puheeksi. Lähes kaikki kokivat aiheen tärkeäksi, vähiten tärkeä aihe oli puolisolle, joka sai hoitoalalla työskentelevältä tyttäreltään vahvan tuen.

Keusoten kunnissa (Hyvinkää, Nurmijärvi, Järvenpää, Tuusula, Mäntsälä, Pornainen) toimii viisi muistikoordinaattoria, joista yksi koordinaattori puuttui haastateltavia kartoitettaessa. Alkuperäinen tarkoitus oli valita haastateltavat kaikkien muistikoordinaattoreiden asiakkaista niin, että kunkin alueelta tulisi vähintään yksi edustus. Käytännössä haastateltavat valikoituivat niin, että Tuusulasta ja Nurmijärveltä valittiin kaksi haastateltavaa pariskuntaa, Järvenpäästä yksi pariskunta, Mäntsälästä kolme sairastunutta läheisineen sekä Hyvinkäältä yksi pariskunta ja yksi sairastunut ilman omaista.

Alun perin tavoitteena oli valita haastateltavat niin, että sairastuneen diagnoosista olisi alle vuosi. Käytännössä haastateltavien valikoiminen kyseisen kriteerin mukaisesti oli haasteellista, koska potilastietojärjestelmät ovat kunnissa erilaiset eikä asiakkaiden poimiminen muistikoordinaattorin asiakasjonosta aikakriteerin mukaisesti olisi ollut helppoa ilman asiakasjonojen laajempaa selaamista. Haasteellisuutta lisäsi myös se, että vastikään muistikoordinaattorille siirtyneet asiakkaat olivat osin vielä kontaktoimatta eivätkä he näin ollen olleet entuudestaan tuttuja. Jotta haastateltaviksi päätyisi potentiaalinen kohdejoukko,

pidin tärkeämpänä muistikoordinaattorin arviota asiakkaan haastattelukyvykkyydestä kuin tiukasta aikarajasta. Aikarajauksesta poiketen kymmenestä sairastuneesta kolmen diagnoosista oli noin vuodesta kolmeen. Kokonaisuutena oli 19 haastateltavaa, joista 10 oli diagnoosin saanutta ja loput omaisia. Omaisista yksi oli tytär.

Kirjallisuuden perusteella kotona tehtävillä haastatteluilla on suurempi onnistumisen mahdollisuus, joskin kotona voi kohdata erilaisia häiriötekijöitä (Valli & Aaltola 2015, 30–31). Projektijohtaja toteutti kaikki haastattelut sairastuneen kotona ilman häiriötekijöitä. Ylimääräiset TV- ja radioäänet suljettiin ja pariskunnasta kummallakin oli oma rauha vastaamiseen. Tavoitteena oli saada tasapuolisesti jakautunut haastatteluaineisto vastikään diagnoosin saaneilta suhteessa läheisiin.

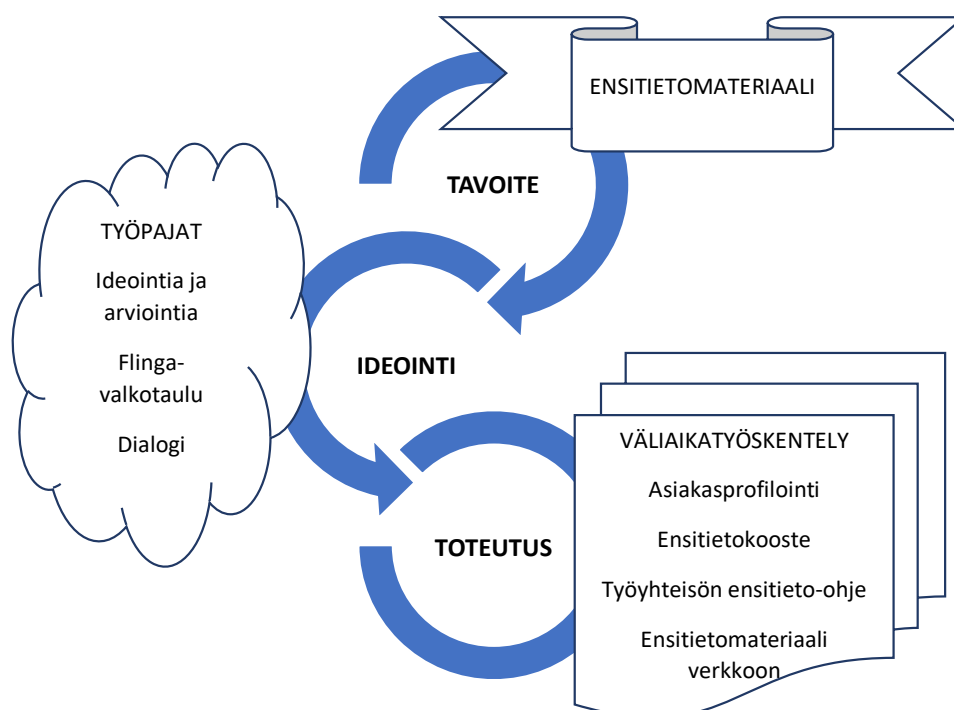
Vuorovaikutustilanteessa haastattelija huomioi oman puhetapansa (Valli & Aaltola 2015, 33), koska puhetavalla on erityinen merkitys muistisairaiden haastattelussa. Puolistrukturoitu haastattelu mahdollisti asioiden toistamisen, tarkentamisen ja hitaan etenemisen. Haastatteluaineiston analysoinnissa hyödynnettiin deduktiivista lähestymistapaa, jossa aineistoa verrattiin teoriasta nouseviin ennakko-oletuksiin. Vastauksia tarkasteltiin sekä tutkimuskysymysten kautta että aineistosta ja teoriasta yhdenmukaisuuksia etsien. Deduktiivisen lähestymistavan kautta haluttiin todentaa, lujittaako jo olemassa oleva teoriatieto saatuja haastatteluvastauksia. (Kananen 2014, 108–110.) Aineisto analysoitiin Forms-kyselyn Excel-taulukointia hyödyntäen ja taulukon säilytys toteutui tietoturvalisestisesti ollen salasanojen takana. Haastatteluaineisto toimi kehittämistyön tukena eikä sitä lähdetty tutkimuksellisesti analysoimaan.

6.2 Työpajatyöskentely kehittämisen tukena

Kehittämistoiminnan aineiston keruu toteutui monivaiheisesti ja useampia menetelmiä hyödyntäen (Juuti & Puusa 2020). Tässä konstruktivistisessa kehittämistoiminnassa hyödynnettiin muistiasiantuntijoiden laaja-alaista osaamista yhdenvertaisissa työpajatapaamisissa (Salonen ym. 2017, 53).

Työpajatyöskentely mahdollisti erilaisten menetelmien, kuten Flinga-vaikotaulun, dialogin, sähköpostin ja Forms-kyselyn hyödyntämisen tarpeiden mukaisesti. Toiminnan kehittämisen tulee olla tarpeista lähtevää (Salonen ym. 2017, 60), kuten tässäkin kehittämistoiminnassa ensitietomateriaalin työstö kytkeytyi perusmuistityön tarpeisiin ja tavoitteisiin.

Ensitietomateriaalia työstettiin yhdessä projektiryhmän kanssa Teams-kokouksin työpajatyöskentelyä hyödyntäen (Kananen 2012, 70). Työpajatyöskentely oli fasilitoitu, tavoitteellinen ryhmätilanne, jossa hyödynnettiin tiimiläisten vahvuuksia yhteisen tavoitteen eli ensitietomateriaalin koostamiseen (Sipponen-Damonte 2020, 14–15). Dialoginen vuorovaikutus edesauttoi ideointia ja keskinäistä luottamusta sekä yhteisen päämäärän tavoittelua (Kulmala 2017, 132–133; Strandman & Palo 2017, 145). Ensitietomateriaalin työstäminen eli kehittämistyön ongelma sinällään oli selkeä, mikä helpotti tiimityöskentelyä ja ratkaisujen löytymistä.



Kuva 4 Työpajatyöskentely (mukaillen Nummi 2018, 87).

Sovitut menetelmät ohjasivat työskentelyä kohti konkreettista tavoitetta syklisesti ja prosessimaisesti. Huolellinen suunnittelu ja mentorin tuki auttoivat projektinvetäjää ongelmatilanteissa (Sipponen-Damonte 2020, 41–43, 48.) Tavoitteena oli aikaansaada selkokieline tuotos ja yhtenäiset toimintatavat, jolla asiakkaat saavat tasalaatuista palvelua. Sovitun tuotoksen käyttöönotto sujuvoittaa työntekoa, kun tuotos mahdollistaa toiston aiemmin vaihtelevien käytänteiden sijaan. Muistisairaiden tiedonsaanti paranee ja työntekijöiden toiminta tehostuu. Yhdenmukaiset käytänteet helpottavat myös organisaation sisäistä viestintää. (Villanen 2020, 164–166.)

Kehittämistyön tueksi kerättiin haastatteluaineisto puolistrukturoidulla haastattelulla. Aineistosta pyrittiin löytämään kehittämistyön kannalta merkityksellinen tieto ja samankaltaisuuksia sisällön analyysillä (Kananen 2012, 116; Juuti & Puusa 2020). Koska kehittämistyön ongelmanratkaisuna oli ensitietomateriaali, kyseessä oli tavanomainen organisaation kehittämistoiminta, ei tutkimus (Kananen 2012, 75). Toiminnan kehittäminen perustui päättelyyn, jossa arvioitiin käytännön havaintoja suhteessa teoriaan palaten takaisin käytäntöön (Kallankari 2019, 20). Tässä kehittämistoiminnassa kerättiin tietoa tutkimuksellisin menetelmin ja kyseessä oli puhdas kehittämistyö.

Haastattelujen tavoitteena oli saada tietoa muistisairaahan ja hänen läheisensä ensitiedon tarpeista sairauden alkuvaiheessa. Asiakkaan palvelujen suunnittelun perustana tulee olla asiakkaan tarpeet ja hänen itsensä määrittämät ongelmat. Hoitajan tulee ohjata hoitotilanteen tarkastelu asiakaskeskeiseksi sen sijaan, että toiminta olisi hoitajalähtöistä (Ristolainen ym. 2020, 253.) Lähtökohtaisesti kehittämistoiminnassa haluttiin kuulla asiakkaan kokemuksia ja kehittää toimintaa asiakaslähtöisesti. Muistisairaus etenee yksilöllisesti, mikä toi haasteita aineiston keruuseen. Muutama vuosi sitten diagnoosin saaneet eivät välttämättä kyenneet vastaamaan haastattelukysymyksiin sen paremmin kuin pari vuotta sitten diagnoosin saaneet.

Haastattelun kesto pariskuntien kohdalla kesti tunnin verran. Kesto tuntui sopivalta eivätkä haastateltavat ilmaisseet kyselyä liian pitkäksi. Itse haastattelukysymyksiin vastaaminen ei sinällään kestänyt puolta tuntia

pidempään, mutta osaan vastauksista haastateltavat halusivat paneutua syvällisemmin haastateltavien tuen ja tarpeiden mukaisesti. Haastateltavat halusivat tarkennettua tietoa edunvalvontavaltuutuksesta, kuljetustuesta ja sairauden etenemisestä. Haastattelutilanteessa etenin asiakaslähtöisesti, annoin aikaa vastaamiseen ja tarkensin kysymyksiä. Vaikka vastasin myös laajemmin asiakkaan haastattelukysymysten esiin tuomaan tiedon tarpeeseen, ohjasin haastateltavia hienovaraisesti takaisin ydinkysymysten äärelle. Koin, että perustyöni muistisairaiden parissa oli vahvistamassa keskinäistä vuorovaikutusta, ymmärretyksi tulemista ja luottamusta.

Työpajoissa ryhmäkeskusteluun osallistujien muistiammattilaisten homogeenisuus edesauttoi yhteenkuuluvuuden ja yhteishengen luomista (Juuti & Puusa 2020). Eettis-moraalisen keskustelun on todettu vahvistavan myönteistä työilmapiiriä ja tietoisella läsnäololla tulemme aidosti kohdatuiksi (Rytikangas 2011, 57, 61). Koska projektiryhmä muodostui enimmillään yhdestätoista henkilöstä, ryhmän toiminta oli sujuvaa eikä pienempiin ryhmiin jakautuminen ollut tarpeellista. Projektiryhmään kuuluvat muistiasiantuntijat ovat pitkään työskennelleitä, oman alansa ammattilaisia. Ryhmän homogeenisuus ja työssä tarvittavat hyvät vuorovaikutustaidot olivat lähtökohtaisesti vahvana tukena yhteiselle kehittämistyölle. Kaikki muistitiimiläiset tarvitsevat ensitietomateriaalia työssään, joten muutosvastarintaa ei esiintynyt ja sitoutuminen oli vahvaa. (Kananen 2012, 70.) Ensisijaisena riskinä oli ajan puute, kaikki eivät päässeet samanaikaisti paikalle ja kiireiden keskeltä oli toisinaan haasteellista keskittyä aiheen äärelle.

Kunkin tiimiläisen kokemus omasta vaikutusvallasta lisää yhteistoimintaan ja työhön sitoutumista (Sipponen-Damonte 2020, 16). Ydinkysymykseen eli ensitietomateriaalin koostamiseen etsittiin erilaisia vaihtoehtoja (Sipponen-Damonte 2020, 43), sillä diversiteetti ja idearikkaus mahdollistivat kehittämisen (Villanen 2020, 264.) Vaihtoehtoista valittiin oleellisin ja sen työstämiseen keskityttiin. Ongelman täsmennyksen jälkeen jatkettiin yhteistä ongelmanratkaisua. Näistä toimivimmat valittiin käyttöön. Tavoitteena oli ideoida sellainen tuotos, johon kaikki tiimiläiset sitoutuvat (Sipponen-Damonte 2020, 43,

50–51.) Tiimiläisten sitoutuminen, yhteisymmärrys ja yhdessä oppiminen mahdollistivat tuotteen sujuvamman jatkokehittelyn (Villanen 2020, 167).

Työpajatyöskentelyn tavoitteena oli työstää kirjallinen ensitietomateriaali muistisairaana ja hänen läheisensä käyttöön. Muistikoordinaattoreille oli tullut johdolta ehdotus verkkoon kehitettävästä muistisairaana hoitopolusta Pohjois-Pohjanmaan muistihoitopolkua hyödyntäen. Tästä työstetystä ensitietomateriaalista jatkokehitettiin verkkosivuihin sopiva ensitietopaketti soveltuvin osin. Verkkosivujen ylläpitäjälle jäi tehtäväksi sivujen kokoonpano.

7 Kehittämiprojektin tulokset ja arviointia

Kehittämistoiminta käynnistyi työyksikön omista tarpeista. Tavoitteena oli saada yhteneväiset ensitietokäytännöt työntekijöiden käyttöön. Ideoinnin ja suunnittelun sekä tutkimuslupien myötä kehittämistoiminta eteni toteutusvaiheeseen, jossa järjestämisvastuu oli projektinjohtajalla. Projektinjohtajan tekemien haastattelujen jälkeen pidettiin aloituskokous Teamsissa projektinjohtajan koolle kutsumana. Aloituskokouksessa projektinjohtaja esitteli kehittämistoiminnan tavoitteet, tarkoituksen ja esityslistan, mitkä kirjattiin tiimisopimukseen osallistujien roolien lisäksi. SWOT analyysillä keräsimme tietoa sekä sisäisistä että ulkoisista vahvuuksista ja heikkouksista.

<p>VAHVUUDET</p> <p>Kehittämistoiminnan mahdollistaminen mahdollistaa työn sujuvoittamisen. Yhtenäinen käytäntö takaa, että asiakas saa samankaltaisen infon riippumatta siitä, mistä kunnasta on. Kehittäjinä alan ammattilaiset Sujuva yhteistyö</p>	<p>HEIKKOUDET</p> <p>En koe uhkia Mahdollinen kehittämisen haasteena voisi olla työntekijöiden kehittämisen vastustaminen Aika ja yhteisen ajan löytyminen</p>
<p>MAHDOLLISUUDET</p> <p>Organisaatio mahdollistaa kehittämistoiminnan. Asiakkaalla oleva ensitietomateriaali on myös omaisille tueksi, erityisesti, jos eivät ole olleet geriatriin vastaanotolla mukana.</p>	<p>UHAT</p> <p>Mahdollisia uhkia voisi olla organisaation suunnasta tuleva paine. Henkilöstön vaihtuvuus Tuote jää käyttämättä</p>

Kuva 5. Lähtötilanteen SWOT-analyysi

Ennakkoon, ennen ensimmäistä työpajaa lähetettyyn SWOT-kysymyksiin vastasi vain joka kolmas. Tämän Formsilla toteutetun kyselyn vastausprosentti oli heikko,

mikä ei sinällään haitannut, koska SWOT analyysi oli alun perinkin tarkoitus tehdä loppuun yhdessä. Nelikenttäärvion tekeminen koettiin haasteelliseksi. Projektijohtajan olisi pitänyt tuoda asia käytännönläheisemmin esille ja toisaalta SWOT nähtiin enemmänkin projektijohtajan henkilökohtaisena analyysitarpeena, ei työhön liittyvänä. Perusosaamista vahvempia tietoteknisiä taitoja ei pienessä tiimissä ollut ja yhteisesti todettiin, että jokainen toi sovitusti vahvuuteensa esille tarpeiden mukaisesti toinen toistaan tukien ja auttaen.

Kehittämistoiminnan sisäisinä vahvuuksina koettiin, että alan ammattilaiset rakentavassa yhteistyössä suunnittelevat toimintatavat, jolla mahdollistetaan asiakkaan tasalaatuinen tiedon saanti kunnasta riippumatta ja toisaalta työntekijöiden työ muuttuu samalla sujuvammaksi. Suurimmaksi, sisäiseksi heikkoudeksi koettiin yhteisen ajan löytyminen. Näennäiseksi uhkaksi koettiin työntekijöiden muutosvastarinta. Ulkoisena, tärkeänä mahdollisuutena oli työnantajan mahdollistama oman työn kehittäminen. Asiakkaan näkökulmasta ensitietomateriaalin koetaan tukevan myös läheistä.

Ulkoisina uhkina olisi voinut olla organisaation taholta tuleva paine. Lähinnä lähestyvän sote-uudistuksen myötä toimintaan saattaisi tulla muutoksia tai tuote jäisi käyttämättä. Myös henkilöstön vaihtuvuus voisi hajauttaa toimintaa. Todellisuudessa henkilöstövaihtuvuutta onkin jo tapahtunut ja uhka on ollut todellinen, kun vahvaa osaamista on siirtynyt toisaalle. Projektiorganisaatioon kuuluvista yksi muistikoordinaattori ja -hoitaja eivät päässeet osallistumaan toimintaan ollenkaan, muista syistä kuin motivaation puutteesta. Koen kuitenkin, että uhkat ja muutokset eivät ole horjuttaneet kehittämistoimintaa. Keskustelu oli ajoittain vilkasta, perusteltua ja toiset huomioivaa. Toiminta eteni kehämäisesti ja vaihe vaiheelta syklisesti edeten (Salonen 2017 ym., 52).

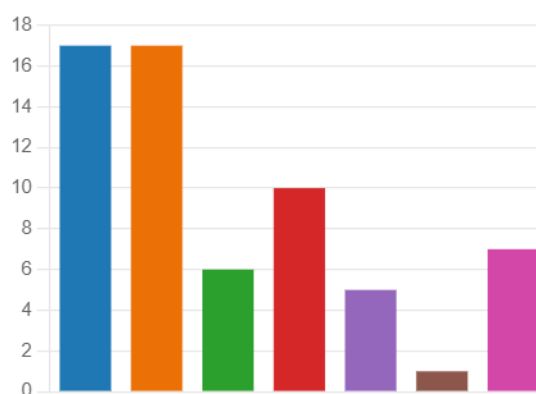
7.1 Ensitiedon tarpeet

Muistisairaahan ja hänen läheisensä ensitiedon tarpeita kartoitettiin puolistrukturoidulla haastattelulla. Haastatteluissa ilmeni, että ensimmäisen vuoden aikana tieto sairaudesta ja lääkityksestä oli tavoittanut sekä diagnoosin

saaneen henkilön että hänen läheisensä. Sairastuneista kaksi ei kyennyt enää muistamaan geriatrin antamaa informaatiota, mutta puoliso varmisti tiedon saannin. Kolmas osa oli saanut tietoa edunvalvontavaltuutuksesta, ja puolet haastateltavista oli saaneet tietoa elintapojen vaikutuksesta aivoterveeseen. Huomiota herätti se, että vain seitsemän haastateltavaa tiesi jatkohoidostaan ja yhdelle pariskunnalle jatkohoito oli jäänyt täysin epäselväksi.

Kansainvälisesti tarkasteltuna muistisairaista ilman hoitosuunnitelmaa kertoi olevansa 64 prosenttia (ADI 2022). Haastateltavista kenelläkään ei ollut kuntoutussuunnitelmaa tai he eivät tieneet siitä. Tämän kehittämisprojektin haastateltavien kohdalla tilanne oli Muistiliiton tutkimusta heikompi (Siira-Kuoksa 2016, 36), sillä tutkimukseen osallistuneista osalla oli jonkin verran tietoa kuntoutussuunnitelmastaan. Haastattelemistani henkilöistä vain yksi oli kuullut kuntoutussuunnitelmasta, vaikka Käypä hoito suosituksen mukaan jokaiselle muistidiagnoosin saaneelle tulisi tehdä kuntoutussuunnitelma jo heti sairauden alkuvaiheessa jatkohoidon turvaamiseksi (Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021; Pitkälä & Laakkonen 2021). Asiakkaalla tulee olla mahdollisuus osallistua oman hoitosuunnitelman laadintaan ja hänen osallistumistaan voidaan tukea vuorovaikutuksen keinoin sekä riittävän laajalla, selkokiehisellä informoinnilla. (Kivinen ym. 2020, 284).

• Sairaudesta	17
• Lääkityksestä	17
• Ennakoinnista ja varautumisesta (valtuutus)	6
• Elintapaohjausta	10
• Aktiviteeteista	5
• Kuntoutussuunnitelmasta	1
• Jatkohoidosta ja -seurannasta	7



Kuva 6. Saadun ensitiedon sisällöt.

Vain yksi asiakkaista oli saanut diagnoosin neurologin vastaanotolla. Asiakkaan muistipisteet olivat 24 ja hän oli saanut diagnoosin vajaa kaksi vuotta sitten. Asiakas puolisonsa kanssa olivat saaneet monipuolisesti ensitietoa sairaudesta, lääkityksestä, sosiaalisten suhteiden ja aktiviteettien merkityksestä sekä edunvalvontavaltuutuksesta. Pariskunta oli osannut hakeutua ensitietopäivään ja Kelan kuntoutuskurssille. Asiakas puolisonsa kanssa kykeni hyödyntämään tarjolla olevia tukitoimia monipuolisesti, mikä johtunee osin varhaisvaiheen diagnoosista, mutta mahdollisesti neurologilta saatua laadukasta ohjaustakaan ei voi täysin poissulkea. Haastateltavien, kuten vuonna 2015 tehdyn muistibarometrin mukaan sopeutumisvalmennukseen ja kuntoutuskursseille ohjataan edelleen heikosti (Finne-Soveri ym. 2015, 30–31; Muistiliitto 2016.)

Geriatrilta saatu diagnoosi huojensi monen mieltä:

- ”diagnoosin saaminen helpottaa asian ymmärtämistä”

Yksi ilmaisi diagnoosin jonkin tason shokiksi. Ensitietotilanne koettiin rauhallisena, kiireettömänä ja myönteisenä tapahtumana. Geriatriin koettiin ilmaisseen asiat selkeästi ja ymmärrettävästi.

- ”hoitajalla ei ollut ennakkoasennetta, oli ystävällinen hoitaja”
- ”aina jäänyt geriatriin käynneistä myönteinen ja hyvä mieli”

Haitallisena koettiin liiallinen tiedon määrä tai se, ettei ensitiedon hetkellä osannut kysyä niitä asioita, mitkä tulivat vasta myöhemmin mieleen. Toiveena olikin, että tietoa tulisi antaa kohtuullisesti kerrallaan.

- ”tietoa pitäisi antaa rajallisesti”, totesi haastateltava, joka oli arjen toimissa lähes omatoiminen, mutta MMSE oli enää vain 14/30.

Kahdelle haastateltavalle oli jäänyt epämiellyttävänä asiana mieleen ajokortin menetys, mutta toinen heistä kertoi ymmärtäneensä asian myöhemmin myönteisessä valossa. Sen sijaan Rautiaisen (2021, 60) tavoin eräs haastateltavista omaisista toi tunteiden kera esiin oman yksinäisyytensä, koska vastavuoroinen keskustelu sairautentunnottoman puolison kanssa oli

heikentynyt, ikätovereita ei ole ja sukulaiset asuvat kaukana. Haastateltavan toiveena oli, että muistisairaahan hoidon eri vaiheissa myös puoliset huomioitaisiin kokonaisvaltaisemmin, sillä myös he kaipaavat tietoa muistisairaudesta ja ammattilaisen keskustelutukea. Uudessa elämänvaiheessa vastuu kaikesta loi yksinäisyyden tunnetta lisää. Rautiaisen (2021) mukaan sairastuneen puoliset joutuvat uudessa elämäntilanteessa kantamaan vastuuta uudeltaisista arkipäivän asioista kuten haastateltavakin. Keskustelu samassa tilanteessa olevien kanssa koetaan voimauttavaksi ja tulevaisuuden toivoa antavaksi. (Rautiainen 2021, 59–60.) Haastateltavista vain yksi pariskunta oli ollut Kelan kuntoutuskurssilla ja sieltä saatu tieto oli auttanut heitä sopeutumisprosessissa.

Haastateltavien toiveena oli saada tietoa sairauden etenemisestä, käytösoireista ja lääkityksestä. Tärkeäksi koettiin myös tuki ja neuvonta, vertaistuki, kuntoutuspalvelut sekä tieto tarjolla olevista palveluista. Aroista asioista puhuminen koetaan usein vaikeaksi (Rautiainen 2021, 59), mutta haastattelujen yhteydessä puoliset toivat avoimesti, jopa herkistyen, esiin oman kuormittuneisuutensa. Eräs puoliso kaipasi muistikoordinaattorin yhteydenottoa siksi, että joku kysyisi nimenomaan hänen, läheisen jaksamista. Kokonaisvaltainen vastuu asioiden hoidosta tuntui puolisosta kuormittavalta ja kaukana oleviin vertaistukiryhmiin osallistuminen oli kyseiselle pariskunnalle haasteellista. Yksinäisyyden hälventämiseksi vertaistukiryhmiin osallistuminen olisi kuitenkin kannattavaa (Rautiainen 2021, 60).

Ensitiendon tarpeiden selvittelyä varten työpajatyöskentelyssä kartoitettiin lähtötilanteen toimintatapoja Flinga-vaikotaulua hyödyntäen niin, että jokainen tiimiläinen kirjoitti taululle asioita, joista ensitietoa annetaan. Geriatrian poliklinikalla ensitietoa antaa pääsääntöisesti geriatri sekä suullisesti että kirjallisesti. Asiakkaalle on annettu mukaan mm. sairauskohtaiset oppaat, lääkekohtaiset esitteet, MuistiLuotsin ohjelma sekä ajankohdan mukaan asiakasta oli informoitu ensitietoillasta. Myös jatkoseurannasta oli informoitu ja asiakkaalle oli annettu alueen muistikoordinaattorin yhteystiedot.

Lääkelistaa asiakas ei saanut automaattisesti mukaansa ja monella olikin omannäköinen, ruutupaperille kirjoitettu lääkelista mukanaan. Kokemustietona

tuli esiin, että asiakas ei välttämättä käytä lääkelistalla olevia lääkkeitä, mutta geriatriin mielestä vähemmän epäselvää on antaa lääkelista asiakkaalle mukaan kuin jättää se antamatta. Geriatriin työn näkökulmasta tavoitteena on, että geriatriin toiminta olisi yksinkertaista ja sujuvaa ensitiedon osalta. Muistihoitaja puolestaan on antanut ensitietoa lähinnä ravitsemuksesta, Souvenaid ravintolisästä sekä lääkevastesoittojen yhteydessä vastaa muistihoitaja vastasi asiakkaan yksilöllisiin kysymyksiin. Muistikoordinaattorien antama ensitieto on vaihdellut koordinaattorien tunnistamien asiakkaan tarpeiden mukaan.

Hyväksi apuvälineeksi todettua ensitieto-opasta emme päätyneet työstämään, koska valmista muistisairaanhoidotyöhön liittyvää materiaalia on saatavilla runsain määrin. Yhdessä päädyimme hyödyntämään jo olemassa olevaa, valmista materiaalia emmekä työstäneet erillistä, Keusoten omaa opasta. Luotettavista tietolähteistä poimittua valmista materiaalia hyödynnettiin Benchmarkingin tapaan eli vertailemalla, tunnistamalla ja poimimalla vaikuttavimmat tiedot vertailukumppaneilta (NHG n.d). Ensimmäisessä välityöskentelyvaiheessa kukin tiimiläinen keräsi yhteisvastuullisesti Teamsiin erilaista linkkimateriaalia kehittämistyön tueksi tai vaihtoehtoisesti omalle wordille. Toiminta mahdollisti tasavertaisen arvioinnin ensitiedon aihealueista ja niiden alle tulevista linkkiaiheista.

Projektinjohtajan pyrkimyksenä oli pysyä neutraalina ensitietomateriaalin ideointiprosessissa, mutta koska pelkkä linkkimateriaalien kerääminen ei olisi huomionnut asiakkaan tarpeita, mentorin tuella ja projektinjohtajan johdolla kehittämistoimintaa ohjattiin alkuperäisen tavoitteen eli asiakaslähtöisyyden suuntaan. Projektinjohtaja kategorioi asiakkaat palvelumuotoilua hyödyntäen kolmeen eri asiakasprofiiliryhmään haastattelutuloksia ja Keusoten muistihoitopolkua hyödyntäen. Näistä molemmista tuli esiin yksin asuvat muistisairaath, geriatriin poliklinikan yli 70-vuotiaat sekä neurologin vastaanoton alle 70-vuotiaat muistisairaath.

Asiakasprofiloinnin tavoitteena oli ymmärtää kunkin asiakasryhmän ensitiedon tarpeita ja niiden merkitys kehittämistyössä, sillä ensitiedon hetki on asiakkaalle hämmentävä ja tunteita herättävä (Saarijärvi & Puustinen 2020, 209).

Asiakasprofiloinnilla ensitiedosta tuli asiakaslähtoisempää ja helpommin saavutettavaa (Tuulaniemi 2016, 155–156). Yksin asuvat valikoituvat omaksi ryhmäkseen, koska he ovat haavoittuvassa asemassa olevia erityisesti, jollei heillä ole omaisia tai omaiset asuvat kaukana. Keusoten muistihoitopolun mukaisesti geriatrian poliklinikalla diagnosoidaan yli 70-vuotiaiden muistisairaudet ja neurologin vastaanotolla käyneet ovat alle 70-vuotiaista, joten heidät oli luontevaa profiloida omiksi ryhmiksi. Asiakaslähtöisyyden lisäksi tavoitteena oli yhdenmukainen palvelu koko kuntayhtymän alueella.

Toisessa työpajassa kertosimme Teamsissa aiemmin sovittuja asioita ja asiakaslähtöisyyden kirkastamiseksi projektinjohtaja kertoi tiimiläisille haastattelujen tulokset ja haastatteluista nousevat asiakastarpeet. Työpajatyöskentelyssä määriteltiin yhdessä asiakasprofiilin tarpeet. Asiakkaan tarvelähtöisessä dialogissa tiimiläisten omat kokemukset havainnollistivat ja laajensivat tarvelähtöistä näkökulmaa. Osallistujien kokemustieto oli yhdenmukainen haastateltavien näkemykseen ja teorian tietoon nähden, sillä liika tieto saattaa ahdistaa ja masentaa tiedon tarpeen ollessa yksilöllinen. Jokaiseen kohtaamiseen tarvitaan vuorovaikutustaitoja ja tilanneherkkyyttä. (ADI 2022, 153.)

Yksin asuvat	Geriatrian pkl < 70v	Neurologian pkl < 70 v
<ul style="list-style-type: none"> •Selkokieli •Tietoa vähän kerrallaan •Puolesta asiointin varmistaminen •Päiväaikainen toiminta •Kolmas sektori: (mm. yksityiset palveluntuottajat, SPR, seurakunta) •Arkitiimi •Annosjakelu •Ravitseminen 	<ul style="list-style-type: none"> •Omaisien jaksaminen •Edunvalvontavaltuutuksen varmistaminen •Kelan kuntoutuskurssit •Puolesta asiointi •MuistiLuotsin toiminta /omaisten tuki 	<ul style="list-style-type: none"> •Tietokoneen käyttö yleisempää •Kelan kuntoutuskurssit •Puolesta asiointi •Sairaudesta ”muita suurempi” tiedon tarve

Kuva 7. Esille tulleet asiakasprofiilien tarpeet

7.2 Tarvemäärittelystä tuloksiin

Tarvemäärittelyn jälkeen kullekin asiakasprofiilille suunniteltiin tarvelähtöinen, lyhyt, mutta kattava perustietopaketti Flinga-valkotaulua hyödyntäen. Välityöskentelyvaiheessa projektinjohtaja työsti työpajatyöskentelystä sekä Käypä hoito ja Finger- suosituksista poimittuja muistisairaana elintapaohjauksen sisältöjä huoneentauluksi. Alkuperäinen suunnitelma oli, ettei omaa, uutta opasta tehdä, mutta tämä työstetty huoneentaulu sisältää jo olemassa olevaa tietoa tiivistetyssä muodossa. Haastateltavat toivoivat sekä suullista että kirjallista materiaalia lähes yhtä paljon. Huoneentaulu on tiivistetty yhteen sivuun, tietoa on kohtuullisesti ja kooste toimii myös keskustelun tukimateriaalina.

Huoneentauluun sisällytettiin lääkehoito, liikunta, ravitsemus, uni ja sosiaalisuus seuraavin perusteluin. Haittavaikutusten ja etenevän sairauden luonteen vuoksi muistisairaana lääkehoito vaatii säännöllisen seurannan (Hellsten & Kortelahti 2016, 1603–1604; ADI 2022, 151). Lääkkeiden käyttö ja oireiden lievittyminen (Lyhty 2021, 37) mahdollistavat kotona asumisen pidempään. Haastateltavat toivoivat tietoa lääkityksestä ja lääkehoidon seuranta on oleellinen osa muistikoordinaattorin ohjaustyötä. Liikunnan positiivisista vaikutuksista aivoterveydelle on paljon tutkittua tietoa ja jokaista tulisi kannustaa liikkumaan, sillä lyhytkestoinen taukojumppakin vaikuttaa sydän- ja verisuonitautien sekä muistisairauksien riskitekijöihin (Kivipelto & Hellenius 2022, 85, 92). Ravitsemuksella on suuri merkitys aivoterveydelle, sillä aivot käyttävät 25 %:a ravinnon energiasta (Muistiliitto 2022). Erityisesti vajaaravitsemusriskissä olevien muistisairaiden ravitsemuksen seuranta on tärkeää kotona pärjäämisen tukemiseksi (Gery n.d; THL 2020, 8–9). Univaje heikentää keskittymiskykyä ja vaikeuttaa asioiden muistamista (Kivipelto & Hellenius 2022, 120) ja toisaalta muistisairaus altistaa vuorokausirytmien muutoksille.

Lääkkeetön hoito, kuten perustarpeiden tyydyttäminen on tärkeää uniterveyden hoitoa. Säännöllinen päivärutmi ja rutiinit tukevat yölepoa (Hallikainen ym. 2017, 70–71). Sosiaaliset suhteet on havaittu tärkeäksi aivoterveydelle, vaikka asiaa ei ole kyetty tutkien tarkemmin perustelemaan. Ystävämäärällä ei ole merkitystä,

sillä yksikin läheinen ihmiskontakti herättää myönteisiä tunteita ja myönteisillä tunteilla on puolestaan todettu olevan terveyttä edistäviä vaikutuksia. (Kivipelto & Hellenius 2022, 115–116.) Haastateltavien toiveet vertaistuesta ja kuntoutuskursseista ovat osa sosiaalista toimintaa, johon muistikoordinaattorit voivat asiakkaitaan ohjata.

Projektinjohtaja esitteli huoneentaulun tiimille, joka antoi hyväksyntänsä erityisesti koosteen visuaalisuuden takia. Tutkimusten mukaan muistisairaalle suunnatun informaation tulee olla selkokielistä (ADI 2014, 23–25; Mönkäre 2017a, 46–47; Martikainen 2013, 21) ja huoneentaulua haluttiin selkiyttää kuvamateriaalein. Poliklinikalla käydessään asiakkaat usein kysyvät, mitä he itse voisivat tehdä aivoterveytensä hyväksi. Kyseiset esitteessä olevat aihealueet (lääkehoito, ravitseminen, liikunta, uni, sosiaaliset suhteet) ovat juuri niitä aivoterveyttä tukevia asioita, joista poliklinikan asiakkaat ovat tietoa halunneet.

Teamsissa toteutetuissa työpajatyöskentelyissä määriteltiin profiilikohtainen ensitietomateriaali ja fasilitointia hyödyntäen osallistujille jaettiin vastuuta toiminnan kehittämisestä sekä ideoinnista (Sipponen-Damonte 2020, 31) Flinga-vaikotaulua hyödyntäen. Flinga mahdollisti tasavertaisen työskentelyn ja havainnointi helpotti asioiden käsittelyä. Yksittäistä tiimiläistä ei veloitettu tuottamaan tiettyä määrää materiaalia, vaan kaikki perustui yhteistoimintaan ja vapaaehtoisuuteen.

Tiimiläisten kokemustiedon mukaan geriatrin antama kirjallinen materiaali oli joillakin asiakkailla kotona koskemattomana. Kansio koettiin hyvänä vaihtoehtona, koska se on irtopapereita paremmin säilyvä. Kotikäyntien yhteydessä joitakin omaisia oli ohjattu hankkimaan omakustanteisesti kansio, sillä kotikäynneillä kansiossa olevaan materiaaliin on helpommin tavoitettavissa keskustelun tueksi. Kustannustehokkaiden tiimiläisten mielestä kansion ostaminen jää asiakkaan ja omaisen omaan harkintaan eikä yhdenmukaista ohjaussuositusta tästä työntekijöille laadittu. Nyt työstetyn ensitietotuotoksen (Liite 6) säilyvyys halutaan turvata laittamalla esite muovitaskuun. Tavoitteena myös on, että esite löytäisi keskeisen paikan kotoa eikä päätyisi laatikostoihin, kuten aiemmalle materiaalille on saattanut käydä.

Tiimiläiset kokevat suunnitelmallisen, vakioidun ensitiedon tuovan varmuutta ohjaukseen ja selkiyttävän koordinaattorin toimintaa. Asiakkaan hoitoprosessi paranee, kun muistikoordinaattorit ovat tietoisia siitä, mitä tietoa asiakas on saanut geriatrian poliklinikalta. Organisaatiotasolla on parhaillaan suunnitteilla kaaviot muistisairaahan hoitopolusta ja jatkohoitosuunnitelmista, johon tämä työ ajantasaisuudellaan linkittyy.

Toisessa välityöskentelyvaiheessa projektinjohtaja teki sekä asiakkaalle että omaisille suunnatun Mind Map- tietovinkkipaketin ilman linkkejä (Liite 5). Tiedonkeruussa hyödynnettiin Teamsiin yhteisesti kerättyä materiaalia. Mind Map vaati katsojaltaan eli tiimiläisiltä totuttelua runsaan tiedon takia, mutta asiaan tarkemmin perehtymällä Mind Map todettiin loogiseksi. Tietopaketti mahdollistaa tiedon etsimisen sairaudesta, lääkityksestä, ennakoinnista, aktiviteeteista, järjestötoiminnasta, ravitsemuksesta ja Kelan palveluista. Tiimiläisten dialogi johdatteli yhteisymmärrykseen tiedon tiivistämisestä ja siitä, että Mind Map aineisto muutetaan ensitietomateriaalin kanssa samaan taulukkomaiseen muotoon. Geriatrian poliklinikan omaisille tarkoitettua linkkivinkkiä muutettiin kriittisen pohdinnan jälkeen yksinkertaisemmaksi tiedonlähteeksi (Liite 7), joka ei sisällä päivitettäviä tapahtuma-aikatauluja. Tämän lisäksi ajattomuutta tukee nettilinkkien poisjättäminen ja kullekin aihealueelle määriteltiin vain oleelliset tiedon lähteet.

Projektinjohtaja työsti myös edellisessä työpajassa sovitusta materiaalista havainnollisen, profiilikohtaisen ensitieto-ohjeen (Liite 8) PowerPointille. Tämä tehty kooste laitettiin Teamsiin muistiasiantuntijoiden työskentelyn ohjenuoraksi, jolloin kullekin määritellylle asiakaskunnalle suunniteltu materiaali sekä ohjaus tukee yhdenmukaista tiedon kohdentumista. Ohje sisältää ensisijaisesti kullekin ryhmälle jaettavan materiaalin tasalaatuisuuden varmistamiseksi, mutta ohjeen lisäksi asiakkaille voidaan jakaa myös muuta materiaalia tarvelähtöisesti.

Tiimiläisten keskuudesta nousi toive huoneentaulun nimeämiseksi. Nimestä haluttiin kannustava ilman, että muistisairaudesta mainitaan ollenkaan. Nimi Terveellinen arki tuntui sopivalta, koska se kertoi samalla aihekokonaisuuden sisällön. Geriatrian poliklinikalla annettavasta edunvalvontavaltuutuksen

materiaalista emme tehneet päätöksiä, koska paikalla ei ollut yhtään geriatria. Sen sijaan muistikoordinaattorit hyödyntävät DDV-sivujen kirjallista valtuutusmateriaalia.

Ensitetiedon muoto ja materiaali

- Lähtötilanteen kartoitus ja swot analyysi
- Päätös: Valmiin materiaalin hyödyntäminen

Linkkipankin työstö Teamsiin

- Väilytyöskentely: kukin toi omaa tietoaan hyödyntäen linkkejä Teams kansioon
- Projektin johtaja teki asiakasprofiilit asiakaslähtöisyyden varmistamiseksi

Asiakasprofiilit

- Tarpeiden määrittely

Aihekokonaisuuksista päättäminen

- Käypä hoito suositusta ja Finger toimintamallia hyödyntäen

Kullekin asiakasprofiililletarpeenmukaiset aihealueet

- Työpajatyöskentely /dialogi Flinga-valkotaulua ja kokemustietoa hyödyntäen

Asiakasprofiilien aihealueen sisältö

- Projektijohtajan tekemä huoneentaulu dialogiin ja osallistujien kokemustietoon perustuen

Geriatrisen poliklinikan linkkikoosteen aiheet ja sisältö

- Projektijohtajan työstämä PowerPoint työskentelyn tueksi
- Työpaja:päätös: ei linkkejä ja kokemustiedon dialogin perusteella korjausehdotuksia
- Huoneentaulun nimeäminen

Verkkomateriaalin sisältö

- Flinga-taulu: projektin johtajan laatima linkit Teamsissa olevan materiaalin perusteella
- Työpajatyöskentelyssä valittiin sopivat linkit verkkomateriaaliin

Lopputyöskentely:

- Projektijohtaja teki PowerPoint ohjeen Teamsiin asiakasprofiileille annettavasta materiaalista
- Projektijohtaja työsti Huoneentaulun loppuun
- Projektijohtaja teki PowerPoint koosteen verkkomateriaalista

Sähköpostikysely loppuun saatetusita tuotoksista

Forms palautekysely

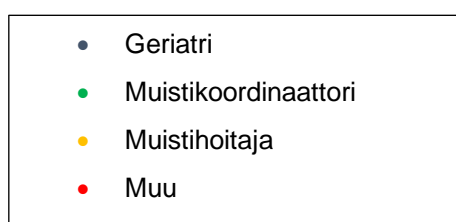
Kuva 8. Työpajaprosessin eteneminen

Alun perin työstetyn ensitietomateriaalin oli tarkoitus tulla ensisijaisesti geriatrisen poliklinikan käyttöön heti diagnoosin saamisen yhteydessä, mutta tämän lisäksi muistikoordinaattorit varmistavat jokaisen asiakkaan saaneen työstetyn huoneentaulun. Huoneentaulun käyttö on siis rajoittamaton, materiaali on vapaassa käytössä kaikille siitä hyötyville. Koko työpajatyöskentelyn ajan osallistujat toivat näkemyksiään avoimesti esiin ja kritiikki oli rakentavaa. Palaveri toisensa jälkeen homogeenisten osallistujien kanssa lisää tiimin motivaatiota

(Nummi 2018,199) ja tämä oli havaittavissa viimeisessä, kolmannessa työpajassa. Keskustelu viimeisessä työpajassa oli aiempaa vilkkaampaa ja osallistujat olivat aktiivisempia. Yhteisymmärrys työskentelyssä löytyi melko nopeasti. Viimeisessä työpajassa osallistujien joukko oli aiempaa pienempi perustelluista syistä, poissaoloon ei kuitenkaan vaikuttanut kiinnostuksen puute. Kehittämiprojektiin kuuluu tyypillisesti epävarmuus, kuten tässäkin kehittämistoiminnassa itse toimintaa ja työskentelyn tuloksena syntyneitä tuotosta ei voinut ennakoida (Vataja 2012, 79). Palautteen keruu tapahtui Formsilla.

7.3 Oikea-aikainen tieto

Kehittämistoiminnan tarkoitus oli selvittää haastatteluin, missä vaiheessa muistisairaalle ja hänen läheiselleen tulisi antaa ensitietoa. Puolet haastateltavista oli saanut tietoa geriatriltä diagnoosikäynnin yhteydessä. Kaksi pariskuntaa oli saanut tietoa muistikoordinaattorilta ja kolme lapsiltaan. Haastateltavista ne, jotka saivat tietoa hoitoalalla olevilta tyttäriltään, toivoivat muistikontrollia ja ensitietotapaamista vasta vuoden päästä diagnoosista. Tiedonjano on tarvelähtöistä (Rautiainen 2021, 60), kuten haastateltavien kohdallakin ilmeni. Erosen (2019, 70) tavoin tuen tarvetta koettiin nimenomaan sairauden varhaisvaiheessa.



Kuva 9. Ensitiedon antajat.

Suurin osa toivoi saavansa tietoa puolen vuoden päästä diagnoosista, mutta kaksi haastateltavaa koki tarvitsevänsä keskustelutukea pikimmiten diagnoosin saamisen jälkeen. Kuten jo aiemmin mainitsin, heille, joilla oli vahvaa hoidollista

tukiverkostoa ympärillä, kokivat ensitietotapaamisen riittäväksi vasta vuoden kuluttua diagnoosista.

Tiimiläisten kokemustiedon mukaan diagnoosin saanti geriatrin käynnillä voi olla shokki eikä asiakas kykene omaksumaan suurta tietomäärää, asioita unohtuu ja liika tieto puolestaan saattaa lisätä tuskaa. Tiimiläisten näkemys on yhdenmukainen Sarvimäen (2010, 85) ja projektinjohtajan haastatteleminen henkilöiden kanssa, sillä heidänkin mukaansa diagnoosi saattaa olla shokki ja estää tiedon omaksumisen. ADI:n 2022 tutkimuksen mukaan tietoa oli annettu diagnosointivaiheessa ja silloinkin vähänlaisesti. Nähdäkseni vähänlainen tiedonsaanti on perusteltua diagnosointikäynnin yhteydessä nimenomaan tuon edellä mainitun shokkivaiheen takia. Toisaalta tämä alkuvaiheen vähäinen tietomäärä puoltaa sitä, että sairastuneilla olisi mahdollisuus palata tuota pikaa mieltään askarruttavien kysymysten äärelle.

Koska tiedon tarve on yksilöllinen (Muistiliitto 2016a, 3), ei ensitiedon antamisen ajankohtaa voi tarkalleen määritellä. Lähes puolet haastateltavista toivoivat ensitietoa puoli vuotta sairastumisesta ja suurin osa 6–12 kuukauden kuluttua. Neurologian poliklinikan asiakas oli saanut runsaasti tietoa ja muistiasiantuntijoiden mielestä erityisesti neurologian poliklinikan asiakkaat ovat tiedonjanoisia ja aktiivisia kyselijöitä. Dialogin myötä päädyimme siihen, että Keusotessa ensitietoa annetaan jatkossa asiakaslähtöisesti ja tarpeen mukaisesti 6–12 kk aika välillä, joskin geriatrian poliklinikan havaitsemien asiakastarpeiden mukaan ensitietoa voidaan antaa myös aikaisemmin. Erityistä muutosta aikamääreeseen ei nykytilanteeseen nähden tule, mutta yhteinen näkemys ja toimintatavat tulevat kirjatuksi ja näin ollen kaikkien tiedoksi yhdenmukaista toimintatapaa tukemaan. Haastattelujen perusteella jatkohoito oli jäänyt osalle epäselväksi, joten oleellisinta on, että asiakas saa muistikoordinaattorin yhteystiedot jatkohoidon turvaamiseksi.

7.4 Monimuotoista ensitietoa tarvelähtöisesti

Asiakkailta ja heidän läheisiltään kysyttiin toiveita, missä muodossa he toivovat saavansa ensitietoa. Haastatelluista yli puolet toivoivat ensisijaisesti suullista tietoa. Tieto on yhdenmukainen Erosen (2019, 60) tutkimuksen kanssa, jossa ammattilaiselta toivottiin tietoa nimenomaan vastavuoroisessa vuorovaikutustilanteessa. Kirjallinen tieto koettiin toiseksi tärkeimmäksi. Verkossa olevaa tietoa pystyi hyödyntämään vain neljännes vastaajista ja saman verran oli niitä, jotka eivät käyttäneet tietokonetta ollenkaan. Seuraava kaavio kuvaa kaikki ne ensitiedon antamisen vaihtoehdot, jotka haastateltava koki hyväksi. Haastateltavalla oli siis mahdollisuus valita useampi vaihtoehto.

- Suullisesti 17
- Kirjallisesti 14
- Verkossa 5



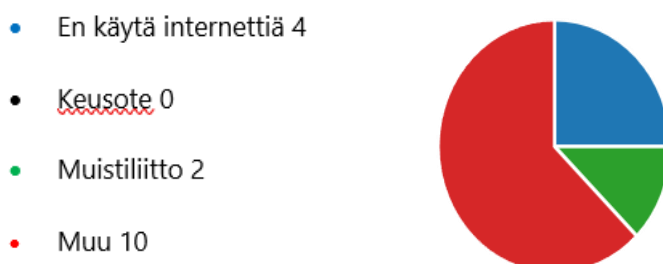
Kuva 10. Toiveet informointimuodosta.

- ”Tykkään kohdata ihmisiä, keskustelut jäävät paremmin mieleen”
- ”Vuorovaikutuksessa voi kysellä ja tarkentaa asioita”

Kahdella haastateltavista oli näköongelma, mikä esti lukemisen ja kirjallisen materiaalin hyödyntämisen sekä tietokoneen käytön. Ensitiedon antamisessa on tärkeää huomioida myös iän tuomat aistivajavuudet. Kirjallisen tiedon tärkeys korostui siinä, että asioita oli mahdollisuus kerrata ja niitä voi pohtia myöhemmin itsekseen.

- ”saa rauhassa lukea ja miettiä”
- ”luen paljon”
- Kirjallinen tieto on pysyvästi näkyvässä ja siihen pystyy palaamaan”

Haastateltavat etsivät muistisairauteen liittyvää tietoa MuistiLuotsin sivuilta, lehdistä, Terveyskylästä ja geriatrian poliklinikalta saaduista materiaaleista.



Kuva 11. Haastateltavien käyttämät tietolähteet

Kehittämistoiminnan tavoite oli luoda verkkomateriaalin sisältö. Ennen verkkomateriaalin (Liite 9) työstöä projektinjohtaja lähetti tiimiläisille sähköpostitse Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin (EPSHP) muistihoitopolun nettilinkin, jotta tiimiläisillä oli mahdollisuus tutustua heidän malliinsa. Keusoten johdon ajatuksena on ollut tämän EPSHP:n mallin hyödyntäminen Keusoten omien verkkosivujen työstämisessä.

Verkkoon työstettävästä materiaalista projektinjohtaja oli tehnyt alustavaa pohdintaa aiemmin tiimiläisten kanssa kerättyjen linkkien pohjalta ja linkit oli siirretty jatkotyöskentelyä varten Flinga-valkotaululle. Valkotaululta linkit avautuivat helposti kaikkien nähtäville. Ensietosivuston materiaalien valintaan liittyvää työskentelyä ja päätöksentekoa ohjasi aktiivinen keskustelu. Projektinjohtaja työsti lopullisen koosteen verkkoon tulevasta ensietomateriaalista. Verkkoon suunniteltu aineisto hyväksytetään geriatriksen keskuksen kehittämistyötä tekevällä geriatrilla ja sen jälkeen verkkomateriaalin työstön tarvittava jatkokehittely jää geriatriin tai Keusoten verkkosivujen ylläpitäjille.

7.5 Kehittämisprojektin arviointia

Kehittämistoiminta perustui toimijoiden näkyvään ja näkymättömään tietoon sekä kokemukseen (Toikko & Rantanen 2009, 50). Palvelun ja sen tarpeen tuntevat työntekijät olivat potentiaalinen tuki organisaation kehittämistoiminnalle (Stenvall

& Virtanen 2012,191), kuten tässäkin kehittämistyössä muistiasiantuntijat olivat. Lähtökohta kehittämiselle oli asiakaslähtöisyys, jossa kehittämisintressinä oli toimijoiden kokema ensitietoinformaation muutostarve kuitenkin niin, että organisaation strategia ja asiakasarvo nivoutuvat luontevasti kehittämistoimintaan (Toikko & Rantanen 2009, 49). Samalla kehittämistoiminta mahdollisti työelämän demokraattisen kehittämisen ruohonjuuritasolla (Kananen 2014, 139). Koska tässä kehittämistoiminnassa pyrittiin ymmärtämään muistisairaana ja hänen läheisensä käsityksiä sekä toiveita ensitiedosta, oli kyseessä laadullinen kehittämisote (Tuulaniemi 2016, 143; Vilkkä 2021, 67). Kehittämistoiminta itsessään aikaan sai muutoksen, tässä tapauksessa ensitietotuotoksen (Kananen 2014, 140). Aihevalintaa ohjasi projektinjohtajan esiyymmärrys eli tutkittavan ilmiön tuntemus oman työn näkökulmasta (Kananen 2014,100).

Kehittämistoiminnan päämäärä oli ensitietomateriaali, mikä työstettiin ennalta sovittujen kriteerien mukaisesti, jolloin tuotoksen arviointi mahdollistui. Koko kehittämistyön ajan arvioitiin, toteutuuko suunnitelma vai tuleeeko sitä muuttaa. Suunnitelman etenemiseen vaikuttavia tekijöitä, kuten aikataulutusta arvioitiin. Lopuksi arvioitiin sähköpostikyselynä tuotos, tavoitteet sekä koko kehittämisprojektin vahvuudet ja heikkoudet. (Kallankari 2019, 20, 72–73.) Nimenomaan yhteistyö ja osallistujien aktivointi mahdollisti tehokkaan, päämäärähakuisen toiminnan ja tuotoksen valmistumisen (Kulmala 2017, 332).

Projektinjohtaja teki koko toiminnan ajan itsereflektiopäiväkirjaa, mikä toimi apuvälineenä tarkasteltaessa projektin luonnetta ja päätöksentekoon vaikuttaneita seikkoja. SWOT-nelikenttäanalyysi tehtiin kehittämistoiminnan alussa sekä loppuarvio tehtiin sähköpostikyselynä. SWOT-analyysissä tarkasteltiin sisäisiä vahvuuksia ja heikkouksia, joihin voitiin vaikuttaa. Mahdollisuudet ja uhat, kuten henkilöstön vaihtuvuus, olivat toiminnan ulkopuolisia tekijöitä, joihin ei ollut vaikutusmahdollisuutta. Mahdollisuuksien hyödyntäminen, kuten organisaation tuki ja henkilöstön osaaminen mahdollisti kehittämistyön. (Kallankari 2019, 72–73.)

Kehittämistoiminnan vahvuutena oli toimintaan osallistuvat kokeneet muistiasiantuntijat, joista suurimmalla osalla on pitkäaikainen kokemus työstään. Vahvuutena oli myös ryhmän hyvä joukkohenki. Kehittämistoiminnan ydinlähtökohta oli asiakaslähtöisyys, johon työntekijät ovat omassa työssään sitoutuneet ja se on myös organisaation strategian yksi perusajatus. Erityisesti geriatriresurssin lisäys muistikoordinaattorin työn tueksi on merkityksellistä toiminnan kehittämisen ja työn sujuvuuden kannalta. Heikkoutena oli ajan puute hektisessä asiakastyössä ja riskinä olisi voinut olla, etteivät kaikki innostu kehittämistoiminnasta. Kehittämistoimintaa heikentävänä tekijänä oli jossain määrin projektinjohtajan kokemattomuus.

Digitaalisten palvelujen lisääntyessä mahdollisuuksiin lukeutuu verkkosivut, koska onnistuessaan sillä olisi tiedonvälityskanavana sairastunutta ja hänen läheistään tukeva vaikutus. Ensitiedon verkkosivut saattavat joiltain osin vähentää muistiasiantuntijoiden suullista tiedonjakamista. Mahdollinen ja todellinenkin uhka oli henkilöstön vaihtuvuus, sillä pienessä joukossa sillä on suuri merkitys. Uudet työntekijät eivät kuitenkaan muodostuneet uhkaksi, päinvastoin toinen heistä saa kiitosta aktiivisuudestaan ja toinen ei valitettavasti päässyt osallistumaan. Ulkoisena uhkana koettiin nykyinen hoitajapula, mikä olisi voinut johtaa työnsiirtoihin ja estää oman työn kehittämisen heikentäen kehittämismotivaatiota.

Kehittämistoiminnan tukena käytettiin haastattelua ja työpajakehittämistä. Alkuperäisenä tarkoituksena oli valita haastateltaviksi ne, joiden diagnoosista on enimmillään vuosi. Puolistrukturoitu haastattelu mahdollisti asioiden tarkentamisen, mutta joidenkin vastaajien kohdalla vastaaminen oli varsin haasteellista. Kukaan haastateltavista ei halunnut keskeyttää vastaamista ja pääosin haastattelut koettiin tärkeänä. Muistitestin tuloksetkaan eivät välttämättä kertoneet asiakkaan kyvykkyyttä vastata kysymyksiin. Mieleenpainuvaa oli heikoimmilla eli MMSE 14/30 muistipisteillä vastannut, syrjähtävää puhetta tuottava asiakas, jonka mielestä ”tietoa ei saa antaa liikaa”. Kyseinen asiakas eli itsenäistä elämää, hän tarvitsi tukea vain lääkehoidon toteuttamiseen.

Kotona tapahtuneet haastattelut mahdollistivat asiakaslähtöisen keskustelun etenemisen. Pariskuntia tavatessani puoliset kohtasivat sairastuneen arvostavasti ja antoivat tilaa heidän omille näkemyksilleen. Laajemmassa mittakaavassa jäin pohtimaan asiakkaan osallisuutta kokonaisprosessiin haastateltavana. Tässä kehittämistyössä koen, että muistisairaiden haastateltavien näkemykset olisivat voineet tulla vahvemmin esille, mikäli heidän kognitionsa olisi ollut parempi. Sairastuneiden oma ääni jää herkästi puolison näkemysten varjoon, ellei hänen näkemyksiään kartoiteta riittävän ajoissa, kuten aiemmissakin tutkimuksissa on todettu (Rautiainen 2021, 63).

Työpajatyöskentely vaati projektinvetäjältä ohjaamisen taitoa niin, että ydinkysymykset ja tavoitteet, kuten asiakaslähtöisyys eivät prosessin aikana unohtuneet. Tämä edellytti jatkuvaa arviointia, ohjausta ja spiraalimaista etenemistä työskentelyssä. Fasilitaattorina projektinvetäjä aikataulutti työskentelyyn, järjesti työpajat ja suunnitteli kehittämistyön etenemistä samalla tiimiläisille vastuuta jakaen (Sipponen-Damonte 2020, 39). Tiimiläisten informointi tapahtui sähköpostitse. Aikataulu oli tiivis ja kaikki kolme Teams-työpajaa pidettiin marraskuun aikana, mutta reipas tahti sai kiitosta. Kukin tapaaminen oli kestoltaan kaksi tuntia ja aika työskentelyyn oli riittävä. Työpajat pidettiin osallistujien toiveen mukaisesti iltapäivisin, jolloin tiimiläisten oli helpompi irtautua omasta työstään. Iltapäivä ajankohtana ei ollut optimaalinen, mahdollisesti aktiivisuutta olisi voinut lisätä aamupäivän tapaamisilla.

Tiimiläisten päätöksen mukaisesti lähtökohta toiminnalle oli jo olemassa olevan tiedon hyödyntäminen. Taustalla olevien haastattelutietojen ja tiimiläisten kokemustietojen ohjaamana projektinvetäjä teki itsenäisiä päätöksiä huoneentaulun ja asiakasprofiloinnin osalta samalla konkreettisoiden työskentelyä. Nämä päätökset sysäsivät kehittämistoimintaa eteenpäin ja kunkin tiimiläisen henkilökohtainen välivaihetöyöskentely on tukenut voimavaralähtöistä työpajatoimintaa hektisessä työympäristössä (Salonen & Ojaniemi 2022, 11.)

Hiljainen tieto on tiimiläisen omaa, sisäistä ja usein muita hyödyttävää tietoa. Hiljaista tietoa voidaan jakaa erilaisissa vuorovaikutuksellisissa tilanteissa, kuten tässä toteutuneessa työpajassakin tapahtui (Kupias ym. 2014, 97–98.) Kunkin

tiimiläisen esiin nostamat omat käytännöt ja havainnot olivat ohjaamassa projektityöskentelyä ja Salosen & Ojaniemen (2022) tavoin, työntekijöiden erilaiset voimavarat vahvistivat työmotivaatiota sekä sitoutu heitä työpajatyöskentelyyn. Tiimiläisten positiivinen asenne ja työn tuomat merkityksellisyyden tunteet motivoivat heitä oman työn kehittämiseen (Salonen & Ojaniemi 2022, 31). Oman työn kehittäminen koettiin tärkeäksi.

Projektinjohtajan kokemattomuus heikensi moninaisten työkalujen hyödyntämisen ja osallistujien aktivointia. Ilman tiimiläisten jakamaa tietoa ja korjausehdotuksia asiat eivät olisi edenneet toivottuun suuntaan. Työskentelyn painopistealueena oli luotettavien tietolähteiden hyödyntäminen. Ensitetomateriaalin kehittämistyötä tehtiin tarvelähtöisesti (Salonen ym. 2017, 60). Materiaalimäärä haluttiin pitää vähäisenä, koska liiallista tietoa asiakkaiden on haasteellista sisäistää. Yhden sivun tuotos tukee edellä mainittua asiakkaiden toivetta.

Flinga-aulun käytön tavoitteena oli aktivoida ja saada kaikki tiimiläiset osallistumaan tasavertaiseen kehittämiseen. Flinga-aulun käyttö mahdollisti uuden oppimista, sillä taulu oli usealle tiimiläiselle tuntematon työkalu. Ennakkoon lähetetyllä sähköpostilla ja tulevan työpajan sisällön informoinnilla haluttiin osallistujien pohtivan valmiiksi käsittelyyn tulevia asioita ja näin kulloisenkin työpajan tavoitteita pyrittiin konkretisoimaan (Lipponen 2014, 65). Osallistujapalautteen perusteella ennakkoon lähetetyllä sähköpostilla koettiin olevan asioiden käsittelyä jäsentävä vaikutus. Projektinjohtajan pyrkimyksenä oli edistää prosessin etenemistä ja kerätä osallistujilta siihen tarvittavaa tietoa.

Suurimpana haasteena oli Teamsissä tapahtuneet työpajat, jolloin osallistaminen oli kasvotusten tapahtuvaa työpajaa vaikeampaa. Kokemusten mukaan kasvotusten tapahtuvissa työpajoissa tiimiläiset ovat periaatteessa aktiivisempia ja vastuullisempia eikä samanaikaista muiden asioiden hoitoa tapahdu. Nummen (2018) mukaan motivoituneetkin tiimiläiset saattavat ajautua omiin ajatuksiin ja tätä oli vähäisellä tasolla havaittavissa myös tässä ensitetotyöpajatyöskentelyssä. Fasilitointitaitojen kehittyminen ja hiljaisempien osallistujien mukaanotto vaatii projektinjohtajalta harjoittelua. Vähemmän

aktiivisten tiimiläisten osallistaminen oli haasteellista, mutta uskon heidän hyötynneen saamastaan kokemuksesta.

Teamsissa tapahtuvassa työskentelyssä suunnittelulla on suuri merkitys (Nummi 2018, 200.) Osallistujapalautteen perusteella tiimiläiset kuitenkin uskoivat, ettei etätyöskentely heikentänyt tuotoksen laatua. Projektinjohtaja lähetti aina ennen seuraavaa työpajaa työskentelyä selkeyttävän sähköpostin. Työskentelyn eteenpäin viemiseksi projektinjohtaja oli laatinut yhteisesti työstetystä materiaalista visuaalisen esityksen työpajatyöskentelyn tueksi. Projektinjohtajalla ei ollut erityisiä ennako-odotuksia ensitietomateriaalin suhteen ja työpajatyöskentely ohjasi asioiden etenemistä spiraalimaisesti, tiimiläisten kokemustiedon ja dialogin pohjalta. Virtuaalityöpajoissa tiimiläisten ajatellaan olevan aitoja, totuudenmukaisempia ja rohkeampia tuomaan näkemyksensä esiin samalla kun painopiste pysyy sisällössä ja tavoitteessa (Nummi 2018, 201). Keskustelu työpajoissa olikin dialogista, yhteistä pohdintaa arvostavassa ilmapiirissä ja uuden tuottamista sekä oppimista koko tiimin kesken. Satunnaisesti keskustelu ajautui pinnallisemmaksi, muttei muuttunut kuitenkaan monologiksi. Tiimiläiset kuuntelivat aidosti toisiaan ja toisten osaamista arvostettiin. (Kupais ym. 2014, 92, 221–223, 228.) Aihe ja oman työn kehittäminen koettiin tärkeäksi sekä työskentelyilmapiiri avoimeksi.

Projektin aikana projektinjohtajalla oli mahdollisuus osallistua Miia Kivipellon Aivoterveyslennolle, jossa julkaistiin uusi aivoterveyskirja. Työstetty ensitietohuoneentaulu kannustaa asiakkaita Finger tutkimuksen viiden sormen ohjeeseen Aivoterveys-kirjan tapaan. Kirjalla asiakkaita ohjataan kiinnittämään huomiota liikuntaan, ravitsemukseen, sosiaalisiin suhteisiin, aivojumppaan sekä sydän- ja verisuonisairauksien hoitoon. Työpajatyöskentelyssä kehitetty huoneentaulu sisältää edellä mainittujen lisäksi myös lääkityksen ja uniterveyden. Luennon myötä sydän- ja verisuonisairauksien hoito lisättiin huoneentauluun. Kirjassaan, kuten luennollakin Kivipelto toteaa, että ainoastaan yhden osa-alueen muutos ei välttämättä tuota toivottuja terveysvaikutuksia, vaan muuttamalla kaikkia osa-alueita myönteiseen suuntaan vaikutukset muistisairauden hoitoon tai sairastumisen siirtämiseen ovat suotuisimmat.

Huomion arvoista on, että aivoterveiden hoitamisesta hyötyvät myös jo muistidiagnoosin saaneet (Kivipelto & Hellenius 2022, 21.)

8 Eettisyys ja luotettavuus

Kehittämistoiminnassa noudatettiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeiden ja Turun ammattikorkeakoulun sitoumuksen mukaisesti. Opinnäytetöiden eettisten ohjeiden mukaisesti opinnäytetyöstä tehtiin sopimus toimeksiantajan, opiskelijan ja ammattikorkeakoulun kanssa. Projektinjohtajalla oli kehittämistoiminnan tukena työelämäohjaaja eli mentori. Mentoriksi lupautui opinnäytetyön tekijän esihenkilö. Tässä kehittämistoiminnassa ei käsitelty henkilötietoja, joten se ei edellyttänyt tietosuojaselosteen laatimista. Kehittämistyön tietoturvallisuuden varmistamiseksi laadittiin tietoturvasuunnitelma (Liite 1). Anonyymien haastatteluaineiston käsittelyssä ja hävittämisessä noudatettiin erityistä huolellisuutta ja aineisto oli projektijohtajan vastuulla.

Kehittämistyö tehtiin plagioimatta ja opinnäytetyö tarkistettiin sen valmistuttua plagiointitunnistusjärjestelmässä. Opinnäytetyö tehtiin hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti eettisesti ja rehellisesti sekä muita tutkijoita kunnioittavasti. Opinnäytetyö on julkinen ja se on saatavilla muiden Ammattikorkeakoulun opinnäytetöiden tapaan Theseuksessa. Yksityisyyden suojan perusteella aineiston sisältö muokattiin niin, ettei julkaisussa tunnista välillisesti ketään. (Arene 2020, 6–13.)

Haavoittuvia asiakasryhmiä, kuten ikääntyneitä ja muistisairaita haastateltaessa huomioitiin eettisyys. Henkilökohtaisista kokemuksista kerättävä tieto luokitellaan sensitiiviseksi, minkä vuoksi haastattelut suunniteltiin huolella. Aineiston käsittely, arkistointi ja raportointi on eettisesti kestävä. (Luomanen & Nikander 2017.) Muistisairaahan haastattelussa huomioin eettisyyden kohtaamalla asiakkaat tasaveroisina keskustelukumppaneina. Muistisairaahan, kuten kaikkien ikäihmisten hoidossa tulee huomioida eettisyyteen perustuva asiakaslähtöinen ja arvostava kohtaaminen. Hoidon tulee olla tarpeista ja arvoista lähtevää ja näitä arvoja kunnioittaen toteutettiin haastattelut. (ETENE 2018, 3.) Kukaan haastateltavista ei kokenut tarvetta keskeyttää haastattelua ja ensitieto asiana koettiin tärkeäksi.

Sairastuneiden itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa kunnioitettiin toiminnan kaikissa vaiheissa (Kohonen ym. 2019, 7).

Perustuslakiin perustuvien (731/1999) eettisten periaatteiden mukaan tutkittavan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa (Kohonen ym. 2019, 7). Haastateltavien halukkuus kyselyyn varmistettiin kahteen kertaan, ensin puhelimitse haastattelua sopiessa ja toisen kerran kotikäynnillä Tietoinen suostumus -lomakkeen allekirjoituksen yhteydessä. Osallistuminen kyselyyn perustui vapaaehtoisuuteen. Haastattelija informoi haastattelun tarkoituksen ja sisällön ymmärrettävästi muistisairaana erityistarpeet huomioiden, sillä asiakkaalla on lakisääteinen oikeus luotettavaan, ymmärrettävään tietoon (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 121; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992).

Haastateltavalla oli oikeus kieltäytyä tai keskeyttää kyselyyn vastaaminen. Lisäsin heidän ymmärrystään keskusteltavasta asiasta kerraten ja toistaen asioita. Huomioin keskustelussa rauhallisen etenemisen, mahdollistin kysymisen sekä haastattelun keskeyttämisen. Puhuin selkeästi ja yksinkertaisin lausein. Haastattelussa käytin ensitietosanan tilalla yleisellä tasolla sanoja muistisairauteen liittyvästä tiedon tarpeesta. Haastateltavien muistisairaiden diagnoosista oli vajaa vuosi lukuun ottamatta kolme, joiden diagnoosista oli 15–36 kuukautta. Viimeisimmän muistitestin tulos haastateltavien kohdalla vaihteli 14–24 välillä. Puntaroin haastattelutilanteessa tarkkaan asiakkaiden oikeustoimikelpoisuutta ja ymmärrystä osallistua haastatteluun. Selkeällä, yksinkertaisella vuorovaikutuksella varmistin asiakkaan ymmärrystä haastattelun suhteen. Alimmilla pisteillä osallistuneella haastateltavalla oli voimavaroja arjessa suoriutumiseen ja hän osasi tuoda selkeästi esiin oman näkemyksensä siitä, että tietoa ei tule antaa kerralla paljon ja liikaa.

Haastattelija käsitteli haastateltavien henkilötietoja saatuaan heidän yhteystietonsa alueen muistikoordinaattoreilta ja sopiessaan haastatteluajoja. Henkilötiedoista haastattelijalla oli käytössään asiakkaan nimi, puhelinnumero ja osoite. Tähän henkilötietojen keräämiseen haastattelija oli tehnyt Keusoten kanssa sekä tietolupa- että salassapitosopimuksen. Mikäli haastateltava olisi tunnistettavissa aineistosta, tulisi henkilötietoja käsitellä tietosuojakäytäntöjä

noudattaen. (Kohonen 2019, 8–11.) Tässä kehittämistyön analysointi- ja kirjaamisvaiheessa haastateltavat jäivät anonyymeiksi eikä heitä voida tunnistaa. Haastattelijana kohtasin ja kuuntelin haastateltavaa turvallisessa ja empaattisessa haastattelutilanteessa.

Projektinjohtajana noudatin eettisiä periaatteita parhaan ymmärryksen ja taitoni mukaan sekä haastattelutilanteessa että aineiston käsittelyssä. (Luomanen & Nikander 2017, No 13.) Projektinjohtajana huolehdin kerätyn aineiston luotettavan säilytyksen ja asianmukaisen hävittämisen noudattaen tietosuojakäytänteitä. Tietoteknisessä käsittelyssä analyysiaineisto pidettiin salasanojen takana ja kaikki kirjallinen materiaali eli suostumuslomakkeet, säilytettiin lukkojen takana niin, että vain projektinpäälliköllä oli pääsy lomakkeisiin. Opinnäytetyön valmistuttua kerätty materiaali hävitettiin viivytyksettä ja kokonaisuudessaan.

Ensitetomateriaalin suunnittelussa huomioitiin asiakaslähtöisyys ja muistisairaiden tarpeet. Hoidon, kuten kuntoutussuunnitelman laadinta perustui sairastuneen toimintakykyyn ja terveyteen (ETENE 2018, 3). Vaikka ensitetomateriaali olisi kaikille sairastuneille lähtökohtaisesti sama, tulee muistiasiantuntijoiden ohjauksen olla yksilöllistä ja voimavarakeskeistä, asiakkaan tarpeet huomioivaa. Tätä kehittämistoimintaa ohjasi haastattelutulokset sekä asiakasprofiileiden perusteella luokiteltu ensitetomateriaali. Asiakaslähtöisyys huomioidaan myös ajallisesti eli asiakkaalle annetaan ensitietoa tarvelähtöisesti, kuitenkin viimeistään 6–12 kuukauden kuluttua diagnoosin saamisesta.

Kehittämistoiminnan luotettavuutta arvioitaessa haastateltavien käsitykset tulee olla yhdenmukaisia haastattelijan tulkintoihin ja käsitteellistämiseen. Tutkimuksen, tässä tapauksessa kehittämistoiminnan luotettavuutta vahvistaa se, että lukijat vakuuttuvat tuloksista. Projektinvetäjä arvioi ja perusteli tekemänsä valinnat. (Vilka 2021, 196–197.) Oikeanlaisten kehittämismenetelmien valinta ja projektinvetäjän perustelut luovat pohjan kehittämistoiminnan luotettavuudelle. Haastattelija noudatti eettisiä periaatteita huomioiden haastateltavien haavoittuvuus (Juuti & Puusa 2020.) Haastateltavien diagnoosin saannista on

enintään vuosi, joten lähtökohtaisesti voidaan olettaa heidän olevan varhaisvaiheen muistisairaita sekä oikeustoimikelpoisia.

Muistisairaat ovat haavoittuva asiakasryhmä, joten haastattelussa huomioin selkeän vuorovaikutuksen ja haastateltaville annoin riittävästi aikaa pohtia vastauksiaan. Toisaalta esiyymmärrys vaikeutti haastattelijan ja muistikoordinaattorin roolin eriyttämistä, sillä haastattelut tapahtuivat omalla ajalla opiskelijan roolissa. Olisin mielestäni toiminut epäeettisesti, jos olisin sivuuttanut haastateltavien aiheeseen liittyvät tiedon tarpeet jättämällä ammattirooliini kuuluvan ohjauksen pois. Totean toimineeni parhaan taitoni mukaisesti haastattelijan roolissa sekä tiedostaen tilanteen niin, että olin vaikuttamatta saamiini vastauksiin minimoimalla reaktiivisuuden eli aineistoon vaikuttamisen (Kananen 2015, 339). Tutkimuksen aikana kirjasin kaikki työpajoissa tulleet asiat kokousasiakirjaan ja projektinvetäjänä pidin päiväkirjaa luotettavuuden lisäämiseksi.

Kehittämistoiminnassa validiteettia arvioitaessa tarkastellaan tutkimusotteen vastaavuutta tavoitteisiin. Arviointitiedon tulee vastata alun perin suunniteltuja, arvioitavia asioita. Kehittämistoiminta on kirjattu arvioitavaan muotoon ja perusteltu tehdyt päätökset niin, että lukijan voi arvioida lukemaansa tekstiä. Arvioinnissa hyödynnettiin tutkimuksellisia menetelmiä ja merkityksiä (Kallankari 2019, 237–238). Haastatteluaineiston arvioinnin tavoitteena oli ymmärtää kohderyhmän tarpeet ja kokemukset sekä hyödyntää aineistoa kehittämistyössä. Työpajatoiminnassa asiakasprofilointi mahdollisti asiakastarpeiden syventävän ymmärtämisen.

Kehittämistoiminta työpajoissa eteni syklisesti, aiempaan toimintaan ja päätöksiin palattiin ja niitä arvioitiin ensisijaisesti asiakasnäkökulmasta. Työpajatyöskentelyssä hyödynnettiin muistiasiantuntijoiden hiljaista tietoa ja parhaimpia, yhdessä sovittuja käytäntöjä hyödynnettiin. Kehittämistoiminnan tueksi etsittiin tietoperustaa luotettavista lähteistä, aiemmista tutkimuksista ja kirjallisesta materiaalista. Lähtökohtaisesti aineistoa on rajattu kymmeneen vuoteen, mutta joiltakin osin materiaalina on vanhempaa, lähinnä muuttumattomana pysyvää tietoa. Teoriaosuudessa hyödynnettiin ADI:n eli

kansainvälisen Alzheimer Internationalin ja Muistiliiton sekä Käypä hoito suosituksen sivustoja. Myös professorien Miia Kivipellon ja Jenni Kulmalan ajantasainen tutkimustieto oli oleellisessa asemassa tuotoksen rakentumisessa. Opinnäytetyöhön kirjattiin huolellisesti kaikki toiminnot, havainnot ja perustellut ratkaisut uskottavuuden lisäämiseksi. Vakuuttavuutta pyrittiin tehostamaan selkeän raportoinnin avulla. (Kallankari 2019, 238.)

Kehittämistoiminnan luotettavuutta lisää riittävä havaintoyksiköiden määrä niin, että saturaatio eli kylläntymispiste täyttyy. Kylläntyminen tapahtuu silloin, kun haastateltavat eivät tuo aineistoon enää uutta. Tässä kehittämistoiminnassa haastatteluaineistoa käytettiin kehittämistoiminnan, ei tutkimuksen tukena, joten saturaatio ei ole välttämätön, sillä tietoa saatiin toiminnan kannalta riittävästi. Kehittämistoiminnan muutosta ei voi suoraan siirtää toiseen yksikköön, mutta projektinvetäjän perusteellinen kokonaiskuvaus ja dokumentointi voivat mahdollistaa siirrettävyyden toiseen vastaavaan ympäristöön (Kananen 2012, 163–175). Toistettavuusnäkökulmasta lukijan tulisi päätyä projektinvetäjän kanssa samaan johtopäätökseen tutkimustekstin suhteen (Vilka 2021, 198).

Kehittämistutkimuksen luotettavuuden ydin perustuu huolelliseen ja tarkkaan kirjaamiseen, jolloin lukija pystyy arvioimaan lukemansa luotettavuutta. Kehittämistutkimuksen tavoite oli yleistämisen sijaan seikkaperäisesti selittää ja todentaa tietyssä tilanteessa tapahtuvaa kehittämistoimintaa. (Kananen 2014, 134–137.) Kehittämistoiminnalle oleellisempaa on kuitenkin tuotoksen käytettävyys (Anttila 2007, 148; Kostamo ym. 2022, 73). Anttila 2007, 148). Aikaansaatu tuotos on mielestäni monikäyttöinen ja yhteystietoja lukuun ottamatta ajaton. Projektinvetäjän rehellisyys ja puolueettomuus on lähtökohta luotettavalle kehittämistoiminnalle (Vilka 2021,196). Projektinvetäjä toimii kykyjensä mukaan eettisesti, rehellisesti ja luotettavasti, kaiken oman ymmärryksensä ja taitojensa mukaan vilpittömästi.

Työpajaan ja kehittämistoimintaan osallistuvat muistihoidajat ja -koordinaattorit ovat joko sairaanhoitajia tai terveydenhoitajia. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet (Sairaanhoitajat 2021) on päivitetty vastikään ja jo ammattinsa puolesta hoitajan tulee tukea asiakkaan päätöksentekokykyä ja itsemääräämisoikeutta sekä

kehittää näyttöön perustuen hoitotyötä. (Simola 2021, 6–7.) Ennen kehittämistoiminnan aloittamista haettiin Keusotelta tutkimuslupa (Liite 2) organisaation ohjeiden mukaisesti. Ideointivaiheessa konsultoin Keusoten ylilääkärinä ja Geriatrisen keskuksen esihenkilöä opinnäytetyön aiheesta, joista kumpikin näki ensitiedon aiheena tärkeäksi.

Kehittämistoiminta voidaan tehdä ilman erillistä budjettia niin, että ensitietomateriaali annetaan muistisairaalle kopioina. Alkuperäisenä ajatuksena oli, että jokaiselle sairastuneelle voisi antaa Keusoten kustantaman kansion välilehtineen, jotta saatuun materiaaliin palaaminen mahdollistuisi joustavasti. Kehittämistoimintaan lupaa haettaessa pyydettiin mahdollista budjettivarausta. Lähtötilanteessa henkilökohtainen näkemykseni oli, että erilaista valmista materiaalia voisi hyödyntää tuotoksessa eikä omalle painetulle oppaalle ole välttämättä tarvetta. Lopullinen päätös ensitietomateriaalin muotovaatimuksista kehittyi yhteisissä muistiasiantuntijoiden työpajoissa.

9 Pohdinta

Kehittämistoiminnan ytimessä toimiminen ja työpajoissa käytetyt menetelmät olivat projektinjohtajalle uusia kokemuksia. Toistojen myötä Flinga-valkotaulu tuli kaikille osallistujille tutuksi ja mahdollisti oppimisen. Työskentely edellytti projektinjohtajalta jatkuvaa arviointia, pohdintaa ja suunnittelua arvaamattomassa toimintaympäristössä. Organisaatio mahdollisti ja lähiesihenkilöt tukivat muutosprosessissa (Kallankari 2019, 249). Mentorin ja ohjaavan opettajan tuki oli ensiarvoisen tärkeää, erityisesti ensimmäisen työpajan jälkeen. Osallistujat antoivat vahvan tuen kehittämiselle ja heidän ideoillaan oli merkittävä rooli lopputuotoksen luomisessa. Kokemukseni oli loppukyselyyn vastanneiden tavoin, että osallistujille enakkoon lähetetyt työpajatyöskentelyyn liittyvät sähköpostiviestit sujuvoittivat yhteiskehittämistä. Kehittämistoiminnan myötä ymmärrys yhteiskehittämisen luonteesta avartui ja avoin dialogi yhdessä napakan ohjaamisen kanssa mahdollisti oikean kehittämissuunnan.

Vastuu projektista mahdollisti henkilökohtaisen ammatillisen kasvua ja ryhmänohjaustaitojen kehittymistä. Projektin käynnistysvaiheessa vastuu ja yksin olemisen kokemus hälveni, kun luottamus itseen, ammattitaitoiseen projektiryhmään ja prosessin etenemiseen vahvistui (Kallankari 2019, 249). Vastuun kantaminen ja itseohjautuvuuden vaatimukset olivat kokemuksena itsetuntoa vahvistavia. Tutkitun tiedon hyödyntäminen lisäsi sekä tiedollista osaamista että tiedonhakutaitoja. Vastuullisuus prosessin edistymisestä johti ehkä liian nopeaan aikatauluun. Kehittämisprosessiin aktivoiminen ja oman työn kehittämiseen motivointi on haasteellista, vaikka tiimiläiset olisivat työllään omistautuneita ammattilaisia. Suurimmaksi kehittämisen jarruksi koin kiireisen asiakastyön, jonka tekemiseen tiimiläiset ovat vahvasti sitoutuneet. Kehittämistoiminta tulee suunnitella ja aikatauluttaa riittävän ajoissa, jotta ensisijaiselta asiakastyöltä voisi eettisesti kuormittumatta osallistua. Erilaiset haastattelutilanteet lisäsivät asiakasymmärrystä ja vahvistivat vuorovaikutustaitoja.

Asiakaslähtöisyys sisältää tässä työssä sekä asiakkaan että läheisen tarpeet, joita pyrittiin vahvistamaan asiakasprofiilein. Haastatteluissa terveen puolison vastaukset nousivat keskeisesti esille suhteessa muistisairaiden vastauksiin. Havaintojeni pohjalta ja yksilöllisesti etenevän sairauden luonteen vuoksi valitsisin uusintatutkimuksessa haastateltaviksi ajokortin omaavat, joilla kognitio on vielä kohtalaisen hyvällä tasolla ja luontaiset vastaukset adekvaatteja. Tutkimuksen eettisyyttä lisäisin valitsemalla haastateltavat joko ajokyvyn omaavista tai joiden MMSE eli muistitestipisteet ovat vähintään rajapinnassa, 24/30. Haastateltavat valittiin eri kuntien alueelta, jotta otos olisi kuntiin nähden tasapuolinen. Koska kuntayhtymän alue on laaja, haastattelut veivät runsaasti aikaa kunnasta toiseen siirryttäessä. Uusintatutkimuksessa voisi pohtia parempikuntoisen kohderyhmän haastattelua puhelinhaastatteluna tai kenties Teamsissa, mikä mahdollistaisi vastavuoroisen keskustelun lomakekyselyä paremmin. Vaihtoehtoisesti haastattelut voisivat tapahtua keskitetysti MuistiLuotsin tapahtumissa.

Haastatteluista kertynyt kokemustieto vahvistaa ADI:n (ADI n.d.a) näkemyksen siitä, että muistidiagnosointi toteutuu liian myöhään. Diagnoosin jälkeisiin vaiheisiin haastateltavat olivat pääosin tyytyväisiä, mutta kaksi läheistä toi esille sen, miten hitaasti alkuvaiheen tutkimukset etenivät. Läheiset olivat tyytymättömiä prosessin hitauteen, sillä sairaus oli jo merkittävästi edennyt ennen lääkehoidon aloitusta. Keusotessa alkuvaiheen muistitutkimukset tehdään terveyskeskuksessa, josta asiakas siirtyy lähetteellä jatkotutkimuksiin geriatrian poliklinikalle. Näkisin, että toimintaa tältä osin tulisi kehittää ja tutkimuksiin pääsyä jouduttaa. Varhaisvaiheen muistitutkimusten tehostamista puoltaa myös se, että vaikka Suomessa saa vuosittain 14 500 henkilöä diagnoosin, jää tästä huolimatta monet vaille diagnoosia (Käypähoito 2021). Varhaisvaiheen tutkimuksia ja tietoutta sairaudesta puoltavat myös muistisairauksien erityispätevyyden omaavat lääkärit Hallikainen ja Rosenvall (Hallikainen & Rosenvall 2021, 681).

Suurin osa haastateltavista toivoi ensitietoa suullisesti, koska vuorovaikutussuhteessa asioita voi kysyä ja varmistaa. Lähes yhtä tärkeäksi

koettiin kirjallinen materiaali, koska se mahdollistaa asioihin palaamisen myöhemmin. Joka neljäs haastatelluista ei käytä internetiä, osa tarvitsee netin käyttöön tuekseen omaisen tai käyttö muusta syystä ei onnistu. Vain kolmelle internetin käyttö oli luontaista. Koska muistisairaat ovat haavoittuva asiakasryhmä, tulee heille mahdollistaa yhdenvertainen, monikanavainen tiedon saanti terveisiin nähden.

Eräs haastateltavista koki jatkohoitajärjestelyn jääneen kokonaan epäselväksi ja kolmen muun toiveena oli selkeämpi tiedontarve jatkohoidon etenemistä. Haastattelujen yhteydessä, kuten muistikoordinaattoreiden kokemustiedonkin kautta tuli esiin, että geriatrian poliklinikalta saatu kirjallinen materiaali saattoi olla kotona lähes koskematta tai sitä ei osattu hyödyntää siellä olevien muistikoordinaattoritietojen osalta. Tästä päätellen haastateltavien kokemus jatkohoidon epäselvyydestä lienee ymmärrettävää. Työstetty ensitietotuotos sisältää jatkohoidon eli muistikoordinaattorin yhteystiedot, joten toivottavaa on, että uusi tuotos turvaa jatkohoidon ja ”huoneentaulu”-tuotos päätyisi kotona keskeiselle paikalle.

Näkemykseni mukaan ensimmäistä yhteydenottoa ei voi jättää yksistään muistidiagnoosin saaneen ja hänen läheisensä vastuulle, koska geriatrian poliklinikalla, diagnoosikäynnin yhteydessä saatu infomateriaali jää osalla lukematta. Myös Hellsten & Kortelahti toteavat muistisairaiden tarvitsevan hoitavan tahon järjestelmällistä seurantavastuuta (Hellsten & Kortelahti 2016, 1602). Aiempien tutkimusten tapaan ensitiedon tulee olla tarvelähtöistä (Rautiainen 2021, 60), minkä vuoksi tarkkaa aikamäärettä ensitiedon saannille ei määritely. Oleellista on, että asiakas saa jatkohoitopaikan yhteystiedot ja koordinaattori viime kädessä vastaa ensimmäisestä yhteydenotosta.

Tehtyjen haastattelujen perusteella asiakkaat eivät tienneet kuntoutussuunnitelmastaan. Kuntayhtymän alueella potilastietojärjestelmiä ja kirjaamiskäytänteitä ollaan yhdenmukaistamassa hyvinvointialueelle siirtymisen myötä. Tässä yhteydessä tulisi kehittää kirjaamisen fraaseja ja käytänteitä niin, että asiakkaan oikeus kuntoutussuunnitelmaan sen myötä toteutuu. Muistiliiton Muistiaktiivit ovat huolissaan yksin asuvista muistisairaista (Muistiliitto 2021) ja

toivovat parempaa huolenpitoa heistä. Keusotessa potilastietoihin on ainakin yhden kunnan osalta kirjattu riskitietoihin asiakkaan muistisairaus. Ensietiedon annon yhteydessä samaan yhteyteen voisi sisällyttää maininnan yksin asuvasta muistisairaasta. Mahdolliset käytännemuutokset tulisi olla yhdenmukaisesti suunniteltuja koko hyvinvointialueella.

Keusoten geriatrisessa keskuksessa muistisairaiden ensietietoon sisältyy aktiivinen informointi tulevaisuuteen varautumisesta ja edunvalvontavaltuutuksen tekemisestä. Kaikille muistidiagnoosin saaneille tulisi tarjota mahdollisuus osallistua ensietietopäivään ja sairauden salliessa myös Kelan kuntoutuskurssille. Ensietietopäivät ovat toteutuneet MuistiLuotsin toteuttamina kaksi kertaa vuodessa eikä tieto välttämättä tavoita kaikkia halukkaita. Kelan kuntoutuskurssille ohjaamista tulisi tehostaa, joskin uusimman tiedon mukaan muistisairaiden kuntoutuskurssit ovat harmillisesti loppumassa (Muistiliitto 2023).

Haastatteluissa sekä aiemmissä tutkimuksissa on havaittu, että kirjallisen materiaalin ohella tarvitaan suullista informaatiota. Muistisairaana kohtaaminen vaatii tietoa, taitoa ja tilanneherkkyyttä. Jatkokehittämisasiheena voisi olla asiakaskohtaukset potilasohjauksessa joko ammattilaisen tai asiakkaan näkökulmasta. Tässä kehittämistyössä jää epäselväksi neurologian poliklinikalta siirtyneiden asiakkaiden saama informaatio. Kehittämistoimenpiteitä voisi tehdä neurologian poliklinikan ja muistikoordinaattorin välisestä yhteistyöstä.

Tiedon saanti tulisi mahdollistaa tarpeen mukaisesti jo heti muistitutkimusten alkuvaiheessa, jopa ennen diagnoosia, kuten eräs haastateltava toivoi. Kehittämistoimintana aikaan saatu verkkoensietiomateriaali on osa laajempaa, muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnattua verkkosivustoa. Tavoitteena on, että kaikki tietoa kaipaavat löytäisivät tulevaisuudessa ensietiomateriaalin äärelle Keusoten nettisivuille niiden valmistuttua. Ensietioverkkosivujen jatkotyöstäminen vaatii työyhteisöltä pitkäjänteistä työskentelyä. Näkisin, että tiimiläisten positiivinen asenne omaan työhön ja kehittämismyönteisyys mahdollistavat jatkossakin oman työn jatkuvan kehittämisen ja uusien toimintamuotojen käyttöönoton (Kupias ym. 2014, 217). Verkkosivujen jatkotyöstäminen jatkunee tästä eteenpäin yhteistyössä.

Ensietotuotos mukailee Finger-tutkimuksen aivoterveys-suosituksia. Materiaali on ajaton eikä suuntaudu välttämättä vain geriatrisen poliklinikan muistihoidon käyttöön, vaan sitä voi hyödyntää ikäihmiselle suunnatussa terveysneuvonnassa. Aivoterveystä huolehtiminen koskee meitä jokaista. Koska ikääntyneiden ja muistisairauteen sairastuvien määrä on voimakkaassa kasvussa, on ennaltaehkäisyyn ja elintapaohjaukseen kiinnitetty sekä kansallisella tasolla että maailmanlaajuisesti huomiota. Topon (2022, 10) mukaan ikäihmisten terveyttä edistävä tieto vähentää palvelun tarvetta. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämistyö ei ole vain sote-palvelujen ja kunnan asia. Tulevaisuuden painopistealueena korostetaan omaehtoista vastuuta ja siihen, että jokaisella on mahdollisuus vaikuttaa omaan terveyteensä. (Luukkainen 2022.) Tavoitteena on, että ensietotuotos havahduttaisi jokaisen katsojansa aivoterveyttä edistäviin pohdintoihin ja tekoihin.

Lähteet

Aavaluoma, Sanna. 2016. Muistisairaana psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. 2. painos. Tallinna: Suomen psykologinen instituutti.

ADI n.d. About us. Alzheimer Disease's International. Viitattu 30.4.2022. <https://www.alzint.org/about-us/>

ADI n.d.a. Dementia facts & figures. Viitattu 4.2.2023. <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/>

ADI 2022. World Alzheimer Report 2022. Viitattu 29.9.2022. <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>

Anttila, Pirkko. 2007. Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Artefakta 19. Hamina: AKATIIMI Oy.

Arene 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto. Arene ry. Viitattu 17.5.2022. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

Clarkson, Paul.; Challis, David.; Hughes, Jane.; Roe, Brenda.; Davies, Linda.; Russell, Ian.; Orrell, Martin.; Poland, Fiona.; Jolley, David.; Kapur, Narinder.; Robinson, Catherine.; Chester, Helen.; Davies, Sue.; Sutcliffe, Caroline.; Peconi, Julie.; Pitts, Rosa.; Fegan, Greg.; Islam, Saiful.; Gillan, Vincent.; Entwistle, Charlotte.; Beresford, Rebecca.; Abendstern, Michele.; Giebel, Saima Ahmed, Clarissa.; Jasper, Rowan.; Usman, Adeela.; Malik Baber & Hayhurst, Karen. 2021. Components, impacts and costs of dementia home support: a research programme including the DESCANT RCT. Vertaisarvioitu. Programme Grants for Applied Research. Vol 9, No 6. NIHR. National Institute of Health Research. Viitattu 12.5.2022. https://research.edgehill.ac.uk/files/45789071/Clarkson_et_al_2021_Dementia_Programme_Final_Report_06_3036972_1_.pdf

DVV 2022. Omissa käsissä. Viitattu 12.5.2022. <https://xn--omissaksiss-r8ae.fi/>

Ensietoverkosto 2014. Ensietiedon antaminen. Irlantilainen suositus. Informing Families of their child's disability. National Best Practice Guidelines. 1. painos. Katajamäki Print & Media Oy. Viitattu 7.5.2022. http://www.informingfamilies.ie/_fileupload/Finland/Ensietieto_suomennos_Irlanti.pdf

Eronen, Erika 2019. Muistisairaiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. Pro Gradu-työ. Sosiaalityön maisteriohjelma. Humanistis- ja yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylän Yliopisto. Viitattu 29.9.2022. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201903251937>

ETENE 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ETENE julkaisuja 20. Vantaa: Kirjapaino Keili Oy. Viitattu 21.4.2022. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71357/etene20.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Finlex 2020. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluista annetun lain muuttamisesta. HE 4/2020. Viitattu 10.1.2023. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2020/20200004>

Finne-Soveri, Harriet; Kuusterä, Kirsti; Tamminen, Anna; Heimonen, Sirkkaliisa; Lehtonen, Olli & Noro, Anja. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. THL. Raportti 7/2015. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Viitattu 24.4.2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-565-3>

Gery n.d. Ikääntyneiden ravitsemustila Suomessa. Viitattu 28.4.2022. <https://www.gery.fi/toiminta/ikaantyneidenravitsemustila/?msclkid=d93d6e20c86c11eca416bdd54596d5d9>

Gresham, Meredith. 2022. Forward with Dementia: Improving post-diagnostic support. Blogi. Alzheimers` s Disease International. ADI. Viitattu 4.2.2023. <https://www.alzint.org/news-events/news/forward-with-dementia-improving-post-diagnostic-support/>

Haho, Annu. 2020. Mitä kärsimys opettaa elämästä? Jyväskylä: Tuuma-kustannus.

Hallikainen, Merja. 2017. Yleisimmät etenevät muistisairaudet. Teoksessa Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini. Muistisairaahan hyvän hoidon käytännöt. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim, 226.

Hallikainen, Merja & Rosenvall, Ari. 2021. Muistisairauden varhaisella tunnistamisella on merkitystä. Lääkärilehti Vol. 76, No 11, 681. Viitattu 24.4.2022.

Hallikainen, Merja & Nukari, Toini. 2017. Kuntoutumissuunnitelma muistisairaahan hoidon kokonaisarvioinnin ja toteutuksen perustana. Teoksessa Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim, 14–16.

Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini. 2017. Uneen ja vuorokausirytmiiin liittyvät käyttäytymisen muutokset. Teoksessa Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim, 70–71.

Halonen, Ulla. 2021. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? Gerontologia. Vol. 35, No 4, 356. Viitattu 9.5.2022. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/109028/66163>

Hannila, Päivi & Kyngäs, Päivi 2008. Haastattelu laadullisessa tutkimuksessa. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Stadia. Helsingin ammattikorkeakoulu. Viitattu 23.4.2022. [https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/38214/stadia-1210852529-](https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/38214/stadia-1210852529-2.pdf?sequence=1&msckid=da0a6f9dc30011ecb1c298b13ab8fd7f)

2.pdf?sequence=1&msckid=da0a6f9dc30011ecb1c298b13ab8fd7f

Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna. 2018. Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset – miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? Gerontologia. Vol. 32, No 1, 21–36. Viitattu 12.5.2022. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/65390/30953>

Hellsten, Taina & Kortelahti, Johanna. 2016. Muistipotilaan seurannan järjestäminen perusterveydenhuollossa. Vertaisarvioitu. Lääkärilehti Vol. 71, No 22, 1601–1605.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2022. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 6.4.1 Joustavuuden periaate. Viitattu 6.2.2023. E-kirja. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Ikäinstituutti 2022. Avaimia onnistuneeseen vanhenemiseen. Viitattu 22.12.2022. <https://www.ikainstituutti.fi/blogi/avaimia-onnistuneeseen-vanhenemiseen/>

Juuti, Pauli. 2015. Johda henkilöstö asiakaskeskeisyyteen. Juva: Bookwell Oy.

Juuti, Pauli. 2016. Johtamisen kehittäminen. Juva: Bookwell Oy.

Juuti, Pauli & Puusa, Anu. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. 1. painos. Viitattu 23.4.2022. E-kirja.

Juva, Kati & Nikumaa, Henna. 2013. Elämä ei lopu muistisairauden diagnoosiin. Lääkärilehti Vol. 68, No 34, 2068–2069.

Kallankari, Sanna. 2019. Muutoksen johtaminen arjessa Opas sosiaali- ja terveydenhuoltoon. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kananen, Jorma. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu JAMK. Tampereen yliopistopaino Oy: Juvenes Print.

Kananen, Jorma. 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä: Juvenes Print.

Kananen, Jorma. 2015. Opinnäytetyn kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Juvenes Print.

KELA 2021. Eläkettä saavan hoitotuki. Viitattu 7.5.2022. <https://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki>

Keusote n.d. Hyvinvointia yhdessä. Keski-Uudenmaan hyvinvointialue. Viitattu 6.1.2023 <https://www.keusote.fi/>

Keusote 2019. Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymän strategia 2020–2025. Yhtymähallitus, kokous 22.10.2019. § 132. Viitattu 8.2.2023. [https://keusote.cloudnc.fi/fi-FI/Toimielimet/Yhtymaumlhallitus/Kokous_22102019/KeskiUudenmaan_sote_kuntayhtymän_strateg\(1240\)](https://keusote.cloudnc.fi/fi-FI/Toimielimet/Yhtymaumlhallitus/Kokous_22102019/KeskiUudenmaan_sote_kuntayhtymän_strateg(1240))

Kivinen, Tuula; Vanjusov, Heidi & Vornanen, Riitta. 2020. Asiakkaan ääni – osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa Hujala, Anneli & Taskinen, Helena. Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Vertaisarvioitu. Tampere: Tampereen yliopisto, 267–293. Viitattu 14.11.2022. Saatavilla myös <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/123995/978-952-359-022-9.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Kivipelto, Miia & Hellenius, Mai-Lis. 2022. Aivoterveys. Viiden sormen ohje. Kuinka pienennän muistihäiriöiden ja muistisairauksien riskiä? Holm & Holm Books.

Kohonen, Iina; Kuula-Luumi, Arja & Spoof, Sanna-Kaisa. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3/2019. Viitattu 14.3.2022.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf?msclkid=3e191f0dc2d411ec84867be85914e0ae

Koponen, Hannu & Vataja, Risto. 2015. Muistisairauksien käytösoireiden hoito; Johdanto. Teoksessa Erkinjuntti, Timo; Remes, Anne; Rinne, Juha; Soininen, Hilikka & Alafuzoff, Irina. 2015. Muistisairaudet. E-kirja. Oppiportti: Kustannus Oy Duodecim.

Kostamo, Pipsa, Airaksinen, Tiina & Vilkkä, Hanna. 2022. Kirjoita itsesi asiantuntijaksi. Tallinna: AS Printon

Kuikka, Anu; Utriainen Jarkko & Virkkunen, Anne. 2012. Onnistunut projekti. vanhus- ja lähimmäispalvelun liiton projektikäsikirja. Uudistettu painos. Helsinki: Vanhus- ja lähimmäispalveluliitto.

Kulmala, Jenni. 2017. Parempi vanhustyö. Menetelmiä johtamisen kehittämiseen. Jyväskylä: PS-kustannus

Kupias, Päivi; Peltola, Raija & Pirinen, Jorma. 2014. Esimies osaamisen kehittäjänä. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980. Annettu Helsingissä 28.12.2012. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120980>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Annettu Helsingissä 17.8.1992. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812. Annettu Helsingissä 22.9.2000. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?msclkid=52c70412c4be11ec955eb440f3a45391>

Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta. 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro.

Leinonen, Anne & Laakso, Taina. 2020. Muistisairaana ja läheisen ääni kuuluviin kokemustoimijoiden kautta. Muisti. No 3, 12.

Lipponen, Kaija. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. ACTA Universitatis Ouluensis D Medica 1236. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Hoitotiede. Oulun yliopisto. Tampere: Juvenes Print Oy. Viitattu 10.12.2022. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>

Luomanen, Jari & Nikander, Pirjo. 2017. Haavoittuvat haastateltavat. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo & Ruusuvuori, Johanna. Tutkimushaastattelun käsikirja. E-kirja. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino Oy.

Luukkainen, Karoliina. 2022. Missiona hyvinvoivat varsinaissuomalaiset: Hyvinvointialue väestön hyvinvoinnin ja terveyden edistäjänä. Karoliina Luukkainen. Johtava asiantuntija/projektipäällikkö. Varsinais-Suomen hyvinvointialueen valmisteluorganisaatio. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, luento.

Lyhty, Minna. 2021. Muistisairauslääkkeet helpottavat arjessa pärjäämistä. Super 2021, Vol. 68, No 6, 37–38. Helsinki: Suomen lähi- ja perushoitajaliitto.

Martikainen, Kaisa. 2013. Oivalla vuorovaikutukseen. Vuorovaikutusmalli vaikeimmin puhevammaisten ihmisten osallistamiseksi -hanke 2009–2012. Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Viitattu 30.4.2022. https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/oivalla_vuorovaikutukseen_loppuraportti.pdf

Muistiliitto n.d. Tutkimuksia. Viitattu 24.4.2022. <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/luettavaa-ja-tekemista/tutkimuksia>

Muistiliitto 2016. Ajankohtaista. Muistibarometri 2015: muistisairaalla on riski jäädä tyhjän päälle. Viitattu 24.4.2022. <https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/muistibarometri-2015-muistisairaalla-riski-jaada-tyhjan-paalle>

Muistiliitto 2016a. Hyvän hoidon kriteeristö. Viitattu 18.4.2022. https://www.muistiliitto.fi/application/files/1715/3353/8062/Hyvan_hoidon_kriteeristo_A4_2018_interaktiivinen.pdf

Muistiliitto 2021. Yksin asuvien muistisairautta sairastavien huomiotta jättäminen helppoa – haitat epäinhimillisiä ja kalliita. Viitattu 19.11.2022. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/muistiaktiivit/kannanotto-maaliskuu-2021>

Muistiliitto 2022. Aivoterveys-kirjan julkistamistilaisuus 25.11.2022. Keskustelemassa Miia Kivipelto ja Jenni Kulmala. Viitattu 25.11.2022. <https://www.webcasting.fi/muistiliitto/odjtrx1y/>

Muistiliitto 2023. Päätös lopettaa ikääntyneiden muistisairaiden sopeutumisvalmennus on kestämaton. Viitattu 23.1.2023. <https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/paatos-lopettaa-ikaantyneiden-muistisairaiden-sopeutumisvalmennus-kestamaton>

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus 2021. 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 25.10.2022. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>

Muistisairauslääkkeiden käyttö. Käypä hoito -suositus 2021. Rosenvall, Ari; Pirttilä, Tuula & Suhonen, Jaana. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim Viitattu 6.1.2023. <https://www.kaypahoito.fi/nix00521>

Mönkkönen, Kaarina; Kekoni, Taru & Pehkonen, Aini. 2019. Moniammatillinen yhteistyö. Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. Peer-Reviewed. Tallinna: Printon Trükikoda.

Mönkäre, Riitta. 2017. Vuorovaikutuksen ja ohjauksen lähtökohdat muistisairaahan hoidossa. Teoksessa Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim, 38–39.

Mönkäre, Riitta. 2017a. Vuorovaikutuksen periaatteet muistisairaahan kanssa. Teoksessa Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim, 45–49.

National Federation of Voluntary Bodies 2015. Informing Families Guidelines launched in Finland. Viitattu 7.5.2022. <http://www.informingfamilies.ie/news/coming-soon-finnish-version-of-informing-families-guidelines.550.html>

Nikumaa, Henna. 2017. Muistisairaahan tulevaisuuden suunnittelu oikeudellisin keinoin. Teoksessa Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim, 194–196.

Nikumaa, Henna & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna. 2018. Muistisairas ihminen liikenteessä. *Gerontologia* Vol. 32, No 1, 37–53. Viitattu 13.5.2022. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/65218/30962>

NHG n.d. Benchmarking. Nordic Health Care Group. Viitattu 6.1.2023. <https://nhg.fi/palvelut/benchmarking/>

Nolvi, Raisa. 2021. Muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuksia saamastaan tiedosta ja tuesta sairauden eri vaiheissa. Opinnäytetyö. Vanhustyön koulutusohjelma. Satakunnan ammattikorkeakoulu. SAMK. Viitattu 5.10.2022. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/496435/Raisa_Nolvi.pdf?sequence=2

Nukari, Toini; Mönkäre, Riitta & Forder, Marjo. 2017. Toimintakyvyn tukeminen. Teoksessa Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini. Muistisairaana hyvän hoidon käytännöt. 1. painos. Tallinna: Kustannus Oy Duodecim, 100–105.

Nummi, Pepe. 2018. Fasilitoivan johtamisen käsikirja 9 avainhetkeä. Helsinki: Alma Talent Oy.

Omaishoitajaliitto 2021. Omaishoidon tuki. Viitattu 7.5.2022. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

Pajala, Krista & Halonen, Ulla. 2020. A country-wide support network for people with memory-related diseases and their families. Vertaisarvioitu. Viitattu 10.12.2022. <https://bristoluniversitypressdigital.com/downloadpdf/journals/ijcc/4/3/article-p429.xml>

Perustuslaki 11.6.1999/731. Annettu Helsingissä 11.6.1999. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Pitkälä, Kaisu & Laakkonen, Marja-Liisa. 2015. Kuntoutuksen kohteet muistisairauksissa. Teoksessa Erkinjuntti, Timo; Remes, Anne; Rinne, Juha; Soininen, Hilikka & Alafuzoff, Irina. 2015. Muistisairaudet. Viitattu 17.4.2022. E-kirja. Oppiportti: Kustannus Oy Duodecim.

Rautiainen, Laura 2021. Iäkäs pariskunta uuden elämäntilanteen kynnyksellä - varhaisvaiheessa olevien muistisairaiden ja heidän puolisoitensa kokemuksia omahoitovalmennus-ryhmästä. Pro Gradu. Liikuntatieteellinen tiedekunta.

Jyväskylän yliopisto. Viitattu 29.9.2022.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/75942/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-202105253200.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ristolainen, Hanna; Roivas, Päivi; Mustonen, Erja & Hujala, Anneli. 2020. Asiakaslähtöinen palveluohjaus. Teoksessa Hujala, Anneli & Taskinen, Helena. Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Vertaisarvioitu. Tampere: Tampereen yliopisto, 242–266. Viitattu 14.11.2022.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/123995/978-952-359-022-9.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Ronkainen, Outi. 2020. Muisti-viuhka-työväline ohjaus- ja neuvontatyön tueksi. Muisti. No 3, 10. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat ry.

Saarijärvi, Hannu & Puustinen, Pekka. 2020. Strategiana asiakaskokemus. Miksi, mitä, miten? Jyväskylä: Docendo Oy.

Sairaanhoitajat. 2021. Ammattietiikka ja kollegiaalisuus. Suomen Sairaanhoitajat ry. Viitattu 15.5.2022. <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/#>

Salonen, Kari; Eloranta, Sini; Hautala, Tiina & Kinos, Sirppa. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämismenetelmiä ammatillisessa korkeakoulussa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 18.4.2022. <https://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Salonen, Kari & Ojaniemi, Marjaana. 2022. Työyhteisöjen johtaminen ja kehittäminen. Sosiaali- ja terveysalan YAMK-opiskelijoiden näkemyksiä. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 283. Turun ammattikorkeakoulu. Turku: PunaMusta Oy. Saatavilla myös <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/745465/isbn9789522168061.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sarvimäki, Anneli; Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna. 2010. Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita.

Semi, Taina. 2015. Mieleen tatuoitu minuus. Ihmislähtöinen elämäntapa muistityössä. GeroArt muistityön käsikirja 1. 1. painos. Espoo: T & J Semi Oy / GeroArtist.

Seppänen, Mari. 2022. Näin kohtaat potilaan. Sairaanhoidaja-lehti. Vol. 95, No 3, 26. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajat ry.

Sihvo, Kirsi. 2022. THL. Kehittämispäällikkö Kirsi Sihvo: ”Iäkkäiden palveluja pitää kehittää iäkkäiden kanssa yhdessä”. Viitattu 22.4.2022. <https://thl.fi/web/sote-uudistus/-/kehittamispaaillikko-kirsi-sihvo-iakkaiden-palveluja-pitaa-kehittaa-iakkaiden-kanssa-yhdessa->

Siira-Kuoksa, Nina. 2016. Eteenpäin, suremaan en jää! Muistisairaiden ihmisten koetun elämänlaadun sekä tuen ja varhaiskuntoutuspalvelujen välisiä yhteyksiä 3 kk ja 12 kk diagnoosin saamisen jälkeen. REPEAT - Regular and Structured Support of Memory Patient- seurantatutkimuksen raportti II. Muistiliiton julkaisusarja 1/2016. Muistiliitto. Viitattu 14.4.2022. https://www.muistiliitto.fi/application/files/3714/8666/3682/Julkaisusarja_1-2016_REPEAT_II.pdf

Simola, Katri. 2021. Sairaanhoidajille uudet eettiset ohjeet. Tehy. Vol. 68, No 4, 6–7.

Sipponen-Damonte, Mirjami. 2020. Varmuutta fasilitointiin. Liettua: BALTO Print.

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Annettu Helsingissä 30.12.2014. Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>.

Stenvall, Jari & Virtanen, Petri. 2012. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Tallinna: AS Pakett.

Stostad, Jan-Erik. 2016. Parempaa palvelua. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu. Työväen sivistysliitto TSL. Keuruu: Otavan kirjapaino.

STM n.d. Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030 – tavoitteena ikäkyvykäs Suomi. Viitattu 10.5.2022. <https://stm.fi/documents/1271139/74876143/Faktalehti+Kansallinen+ik%C3%A4ohjelma.pdf/8fc4aed7-1119-07e8-2e10-a3835d8b6954/Faktalehti+Kansallinen+ik%C3%A4ohjelma.pdf?t=1620720538054>

STM 2020. Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030 - tavoitteena ikäkyvykäs Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:31. Helsinki: AT-Julkaisutoimisto Oy. Viitattu 10.5.2022.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162462/STM_2020_31_j.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Strandman Kristiina & Palo, Miia. 2017. Dialogi kehittämisen ytimessä. Teoksessa Pohjola, Anneli; Kairala, Maarit; Lyly, Hannu & Niskala, Asta. Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa. Tampere: Vastapaino, 129–146.

Rytikangas, Iina. 2011. Kehity ja jaksa tiimissä. 1. Painos. Helsingin kauppakamari. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino.

Terveyskylä n.d. Oikeudet ja etuudet. Viitattu 6.1.2023. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/tietoa/oikeudet-ja-etuudet>

Terveyskylä 2019. Väestön ikääntyminen Suomessa. Viitattu 18.4.2022. <https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/ik%C3%A4-ja-arkei/v%C3%A4est%C3%B6n-ik%C3%A4%C3%A4ntyminen-suomessa>

THL 2020. Vireyttä seniorivuosiin – ikääntyneiden ruokasuositus. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. Ohjaus 4/2020. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: PunaMusta. Viitattu 30.4.2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-472-1>

THL. 2022. Kansantaudit. Muistisairauksien yleisyys. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

THL 2022a. Kuljetuspalvelu ja saattajapalvelu. Viitattu 6.1.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispaalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu>

Toikko, Timo. & Rantanen, Teemu. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämistoimintaan. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy. Juvenes Print.

Tommola, Satu; Teiska, Minna; Tamminen, Anna; Alastalo, Hanna; Hammar, Teija & Viljamaa, Seija. 2020. Muistibarometri 2020. Viitattu 24.4.2022. https://www.muistiliitto.fi/download_file/view/3092/1837

Topo, Päivi. 2012. Itsemääräämisoikeuden monet ulottuvuudet. Sosiaali- ja lääketieteellinen aikakauslehti. Journal of social medicine. 2012. Vol. 49, No 4, 287–289. Viitattu 21.4.2022. <https://journal.fi/sla/article/view/7690/5924>

Topo, Päivi. 2022. Mikä on polttavin pulma vanhustenhoidossa, Päivi Topo? Tehy. Vol. 69, No 4, 10.

Tunturi, Marjaana & Liukkonen, Pihla. 2022. Kirjoittamalla kiinni elämään. Muisti. Vol. 35, No 1, 7–8.

Tuominen, Maria. 2022. Konkareitten konstit käyttöön. Tehy. Vol. 69, No 3, 65.

Tuulaniemi, Juha. 2016. Palvelumuotoilu. Kolmas painos. Helsinki: Talentum Pro.

Tuusvuori, Arja. 2020. Digitalisaatio jättää haavoittuvimpia ilman lakisääteisiä palveluja. Yliopisto-lehti. No 8. Helsingin yliopisto. Viitattu 29.4.2022. Saatavissa myös <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/hyva-yhteiskunta/digitalisaatio-jattaa-haavoittuvimpia-ihmisia-ilman-lakisaateisia-palveluja>

UKK 2022. Liikkumisen suositus yli 65-vuotiaille. Viitattu 30.4.2022. <https://ukkinstituutti.fi/liikkuminen/liikkumisen-suositukset/liikkumisen-suositus-yli-65-vuotiaille/>

Valtonen, Minna; Keskitalo, Elsa.; Karjalainen, Anna Liisa.; Nylund, Marianne.; Riihimäki, Titta. & Vesterinen. Olli. 2020. Opinnäytetyön suunnitelma. Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2.0. LibGuides. Viitattu 12.3.2022. <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760663&msckid=f3b4c2ecc2d211ec938311f160bd9684>

Vataja, Katri. 2012. Kehittyvä yhteistyö. Itsearviointin hyödyntäminen työyhteisön kehittämisessä kunnallisessa sosiaalitoimessa. Tutkimus 86/2012. Väitöskirja. Filosofinen tiedekunta. Sosiaali- ja hallintotiede. Vaasan yliopisto. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos THL. Tampere: Juvenes Print Oy.

Vehmanen, Mari & Vesa, Laura. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014. Kehitysvammaisten tukiliitto Ry. Viitattu 16.4.2014. <https://tukiliitto-production.storage.googleapis.com/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf>

Vilka, Hanna. 2021. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos, Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Valli, Raine & Aaltola, Juhani. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vataja, Risto & Koponen, Hannu. 2015. Käyttösoireiden esiintyvyys muistisairauksissa. Teoksessa Erkinjuntti, Timo; Remes, Anne; Rinne, Juha; Soininen, Hilikka & Alafuzoff, Irina. 2015. Muistisairaudet. E-kirja. Oppiportti. Kustannus Oy Duodecim.

Vataja, Risto & Koponen, Hannu. 2015a. Käyttösoireiden esiintyvyys muistisairauksissa. Teoksessa Erkinjuntti, Timo; Remes, Anne; Rinne, Juha; Soininen, Hilikka & Alafuzoff, Irina. 2015. Muistisairaudet. E-kirja. Oppiportti. Kustannus Oy Duodecim.

Villanen, Jaana. 2020. Kehitä ja kuihdu. Käsikirja muutoksessa pärjäämiseen. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Weirather, Randy R. 2010. Communication Strategies to Assist Comprehension in Dementia. *Hawai'i Medical Journal*, Vol. 69, No 3, 72-74. Viitattu 1.10.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3104619/>

Liite 1 Tietoturvasuunnitelma

Kerätyn aineiston tietoturallinen käsittely ja säilytys



Liite 2 Tutkimuslupa

**KEUSOTE**
Keski-Uudenmaan sote**Keski-Uudenmaan sote**
kuntayhtymän johtaja
Tutkimuslupapäätös**Ote viranhaltijapäätöksestä 1 (4)**
27.06.2022 **§ 72**

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Keski-Uudenmaan soten asianhallintajärjestelmässä

KEUDno-2022-10163**Tutkimuslupahakemus/ Asiakaslähtöistä ensitietoa muistisairaalle ja hänen läheiselleen**

Kehittämistoiminnan tarkoitus on selvittää, millaista ensitietoa muistisairas ja hänen läheisensä kokevat tarvitsevansa sairauden alkuvaiheessa, mikä on paras aika tiedon saantiin ja missä muodossa he tietoa toivovat. Kehittämistoiminnan tavoite on luoda ensitietomateriaalia sekä kirjallisesti että verkkoon. Kehittämistoiminnan kysymykset ovat seuraavat:

1. Millaista ensitietoa muistisairas ja hänen läheisensä haluavat?
2. Mikä on paras aika ensitiedon antoon diagnoosin saannin jälkeen?
3. Missä muodossa ensitietoa halutaan?

Kehittämistoiminta tapahtuu työpajoissa (Teams), jossa yhdessä muistihoitajien ja koordinaattoreiden kanssa kehitetään tuotos eli ensitietomateriaali kirjallisessa muodossa sekä aineistosta verkkoon siirrettävää materiaalia. Muistisairaiden ja läheisten näkemys saadaan haastatteluin.

Liitteet:

- 1 OPINNÄYTETYÖN SUUNNITELMA -päivitetty saatekirje ja lisätty tietoturvaliite, 13.6.22 toimitettu
- 2 VS Opinnäytetyön suunnitelma - toimintaohjeistus kirjalliseen suostumukseen 21.6.22
- 3 Tutkimuslupahakemuksen liite, suostumuslomake, 15.6.22 toimitettu
- 4 OPINNÄYTETYÖN SUUNNITELMA tutkimuslupa
- 5 VS Täydennyspyyntö tutkimuslupahakemukselle -vastaus ja lisätäydennyspyyntö 13.6.
- 6 Opinnäytetyö hakemus ja salassapitosopimus
- 7 SALASSAPITOSOPIMUS oppari, toimitettu 13.6.
- 8 Tietolupa toimitettu 15.6.22
- 9 Tutkimuslupa sivu 2 opettajan allekirjoitus_toimitettu 13.6.

Päätöksen peruste

Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymän hallintosääntö (Yhtymähallitus 25.5.2021 § 70, Yhtymävaltuusto 10.6.2021 § 22)

Keski-Uudenmaan sote -kuntayhtymän toimintasääntö (kuntayhtymän johtaja 31.1.2022 § 12)

Hallintosäännön § 18 kohdan 4 mukaan kuntayhtymän johtaja päättää luvan antamisesta tieteellisiin tutkimuksiin ja tietojen luovuttamisesta tähän tarkoitukseen

Päätös

Myönnän tutkimusluvan Sirpa Tokolan tutkimukseen Asiakaslähtöistä ensitietoa muistisairaalle ja hänen läheiselleen.

Tiedoksi

tutkimusluvan hakija, opinnäytetyön ohjaaja, kuntayhtymän edustajat

Allekirjoitus



Keski-Uudenmaan sote
kuntayhtymän johtaja
Tutkimuslupapäätös

Ote viranhaltijapäätöksestä 2 (4)
27.06.2022 **§ 72**

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Keski-Uudenmaan soten asianhallintajärjestelmässä

Pirjo Laitinen-Parkkonen, kuntayhtymän johtaja

Viranhaltijapäätöksen nähtävänäolo

Nähtävillä www.keski-uudenmaansote.fi 27.6.2022

Tiedoksianto asianosaiselle

Tiedoksi hyväksytty päätösote

Liite 3 Haastattelun saatekirje

HAASTATTELUN SAATEKIRJE

Päiväys X.10.2022

Opinnäytetyön nimi: Asiakslähtöistä ensitietoa muistisairaalle ja hänen läheiselleen

Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on luoda ensitietomateriaalia sekä kirjallisesti että verkkoon. Tarkoituksena on selvittää, millaista ensitietoa muistisairas ja hänen läheisensä kokevat tarvitsevan sairauden alkuvaiheessa, mikä on paras aika tiedon saantiin ja missä muodossa he tietoa toivovat. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Turun ammattikorkeakoulun gerontologian opintojen (YAMK) ja Keusoten ensitietomateriaalin kehittämisprojektiin. Lupa aineiston keruuseen on saatu Keusoten kuntayhtymän johtajalta Pirjo Laitinen-Parkkoselta 27.6.2022.

Osallistumiseen haastatteluun on erittäin tärkeää, koska vain siten voidaan huomioida asiakslähtöisyys kehittämistyössä. Haastattelu tullaan tekemään syksyllä 2022. Osallistuminen on luonnollisesti vapaaehtoista ja Teillä on täysi oikeus peruuttaa antamanne suostumus tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa seuraamuksitta ja syytä ilmoittamatta. Haastattelu kestää noin... Kehittämistoiminnan projektijohtaja huolehtii kerätyn aineiston tietoturvallisesta säilyttämisestä ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Suostumuslomakkeen säilytetään työpaikalla lukitussa kaapissa ja haastatteluaineisto on verkkomateriaalina vain projektinjohtajan saatavilla sekä erillään suostumuslomakkeista. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään tietoturvallisesti. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Sini Eloranta Yliopettaja, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi. Mikäli päätätte osallistua kehittämisprojektin haastatteluun, pyydän Teitä allekirjoittamaan alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan. Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Osallistumisestanne kiittäen Sirpa Tokola Muistikoordinaattori /yamk-opiskelija Puhelin: [REDACTED] sirpa.tokola@edu.turkuamk.fi

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU



Master tutkinnot / Terhy

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa opiskelijan Sirpa Tokolan opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Liite 4 Puolistrukturoitu ensitietokysely

PUOLISTRUKTUROITU ENSITIETOKYSELY

Tässä kyselyssä ensitiedolla tarkoitetaan diagnoosiin liittyvää tiedon saantia koko sairausprosessin ajan.

Kerätyillä tiedoilla pyritään kartoittamaan, millaista tietoa muistisairaat läheisineen haluavat ja missä vaiheessa tietoa tulisi oikea-aikaisesti antaa.

1. Vastaaja on
 - muistidiagnoosin saanut henkilö
 - läheinen
2. Montako kuukautta sitten saitte muistidiagnoosin?
3. Viimeisimmän muistitestin tulos?
4. Oletteko saaneet ensitietoa?
 - Kyllä
 - En
5. Ketkä antoivat teille ensitietoa?
 - Geriatri
 - Muistihoitaja
 - Muistikoordinaattori
 - Muu
6. Jos vastasitte edelleen muu, kirjoittaisitteko tähän muistitiedon antajan roolin / ammatin?
7. Saitteko seuraavista asioista ensitietoa?
 - Sairaudesta
 - Lääkityksestä
 - Ennakoinnista ja varautumisesta (valtuutus)
 - Elintapaohjausta
 - Aktiviteeteista
 - Kuntoutussuunnitelmasta
 - Jatkohoidosta ja -seurannasta
8. Mistä muusta saitte ensitietoa?
9. Jäikö tilanteesta mieleen erityisesti jotain myönteistä?
10. Jäikö tilanteesta mieleen erityisesti jotain kielteistä tai kehitettävää?
11. Missä muodossa haluaisitte ensitietoa?

- Suullisesti
- Kirjallisesti
- Verkossa

12. Mikä edellisistä on tärkein muoto ensitiedon antoon?

13. Perustelut kohdan 12 valinnalle

14. Pystytkö hyödyntämään verkossa / kuntayhtymän sivuilla olevaa ensitietoa yksin tai avustettuna?

- Kyllä
- En

15. Mikä estää tai tukee verkkosivujen käyttöä? Perustelkaa valintanne edelliseen vastaukseen.

16. Miltä sivulta haette ensitietoa?

- En käytä internetiä
- Keusote
- Muistiliitto
- Muu

17. Tarkentaisitteko edellistä muu -vastausta

18. Kuinka pian diagnoosin jälkeen haluaisitte keskustella sairauteen liittyvistä asioista, ensitiedosta (kuukauden tarkkuudella)?

19. Miksi valitsitte juuri tämän ajankohdan (liittyy edelliseen kysymykseen)

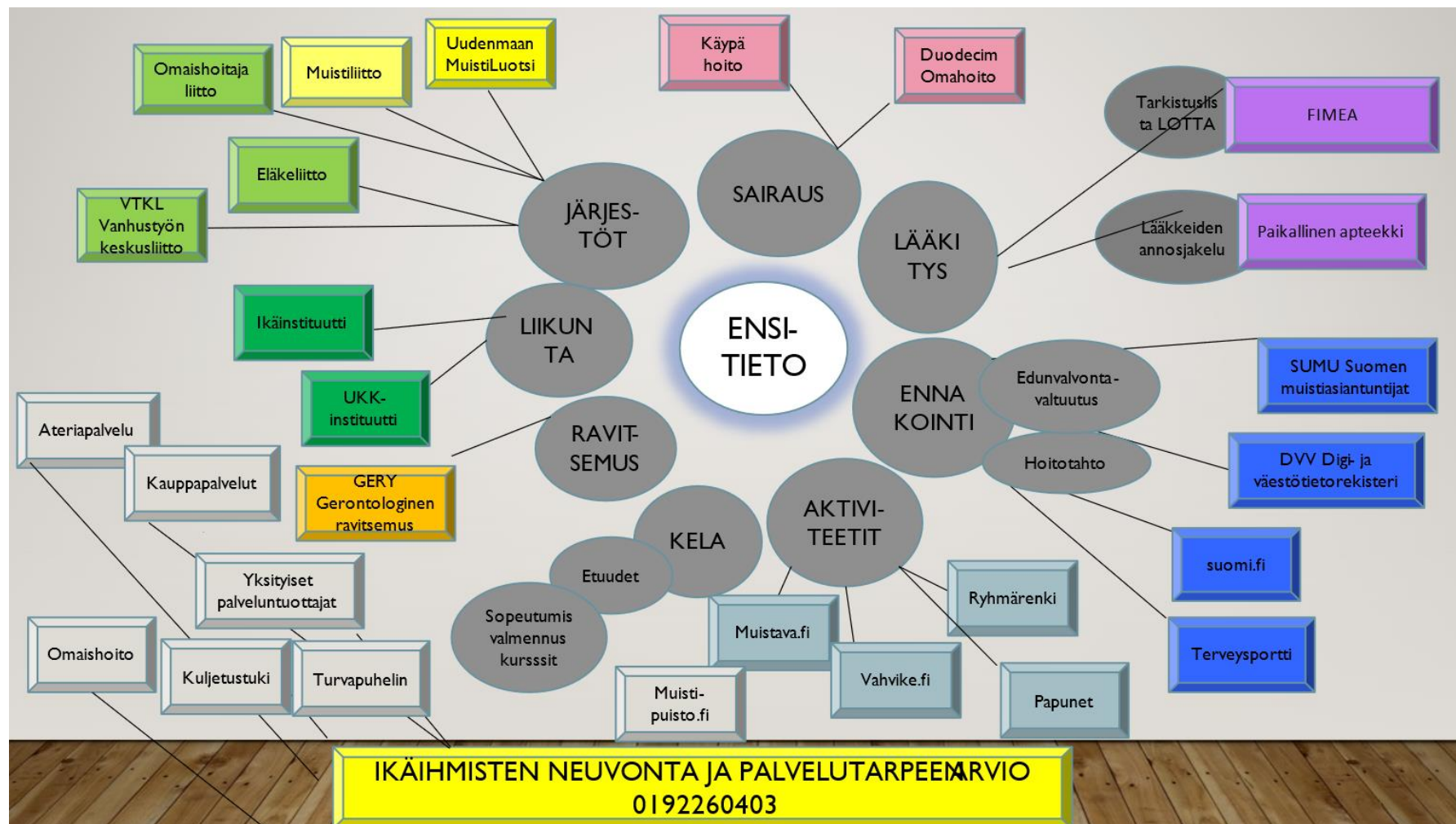
20. Millaisista asioista haluaisitte ensitietoa diagnoosin jälkeen? Voitte luetella tärkeysjärjestyksessä 1–5 asiaa.

21. Mitä muuta haluatte sanoa ensitietoon liittyen?

22. Kuinka tärkeäksi koette kyselyn ja ensitietoasian?



Liite 5 Työpajatyöskentelyn ensituotos tiedonlähteistä



Liite 6 Ensietietotuotos

TERVEELLINEN ARKI

				
LÄÄKEHOITO	LIIKUNTA	RAVITSEMUS	UNI	SOSIAALISUUS
<p>Vain otettu lääke auttaa</p> <p>Säännöllinen seuranta</p> <p>Sydän- ja verisuonisairauksien hoito</p> <p>Vireystila Keskittyminen Aloitekyky</p>	<p>Päivittäin voimien mukaan</p> <p>Mieliala Uni Lihasten suorituskyky Tasapaino Aivojen toiminta Verenpaine</p>	<p>Proteiineja joka aterialla</p> <p>Aivot käyttävät 25 % ruuan energiasta</p> <p>Painon seuranta Suutterveys</p> <p>Terveys Toimintakyky Elämänlaatu</p>	<p>Aivot tarvitsevat lepoa ja rentoutumista</p> <p>Vireys Havaintokyky Mieliala</p>	<p>Ihmissuhteet, aivojumppa ja harrastaminen kannattaa</p> <p>Oppiminen Havaintokyky</p>
<p>Hoitajan ja lääkärin vastaanotto 0192260505</p>	 <p>KEUSOTE Keski-Uudenmaan hyvinvointilaitos</p>		<p>MUISTIKOORDINAATTORI 050 497</p>	

Liite 7 Ensitieto tiedonlähteet

TIEDONLÄHTEITÄ arjen tueksi

SAIRAUS	LÄÄKITYS	ENNAKOINTI	AKTIVITEETIT
<p>Käypähoito.fi</p> <p>Omahoito.duodecim.fi ->sairaudet ->muistisairaudet</p> <p>Muistiliitto.fi ->muistisairaudet</p>	<p>Lähiapteekki tukenasi ->Kysy lääkkeiden annosjakelusta (anja.fi)</p> <p>Fimea.fi ->lääkityksen onnistumisen tarkistuslista LOTTA</p> <p>Muistiliitto.fi->lääkehoito</p>	<p>Sumut.fi (Suomen muistiasiantuntijat) -> Miten turvaan tahtoni toteutumisen (pdf)</p> <p>Dvv.fi (digi- ja väestötietovirasto)</p> <p>Suomi.fi</p> <p>Vanheneminen.fi</p>	<p>Muistipuisto.fi</p> <p>Muistava.fi</p> <p>Vahvike.fi</p> <p>Miinasillanpaa.fi ->arjen hyvinvointi</p> <p>Ukkinstituutti.fi</p> <p>Ikainstituutti.fi</p>
JÄRJESTÖT	RAVITSEMUS	KELA	
<p>Eläkeliitto.fi</p> <p>Omaishoitajaliitto.fi</p> <p>VTKL.FI (Vanhustyönkeskusliitto)</p> <p>Muistiliitto.fi MuistiNeuvo 09-89665500</p> <p>Uudenmaanmuistiluotsi.fi</p> <p>MuistiLuotsi 040 7395146 tai 0401367977</p>	<p>Gery.fi (gerontologinen ravitsemus)</p> <p>Ruokavirasto.fi ->ikäntyneet</p> <p>Julkari.fi ->ikäntyneen ruokasuositus</p>	<p>Kela.fi/elakelaiset (Kelan etuudet)</p> <p>Kela taksi puh. 0800 05150 tai 0800 414 600</p>	<p>Ateriapalvelu Kauppapalvelu Kuljetuspalvelu Omaishoito Turvpuhelin Yksityiset palveluntuottajat</p> <p> KEUSOTE Keski-Uudenmaan Hyvinvointialue</p>
		HUS Laboratorio 09 471 86800	IKÄIHMISTEN NEUVONTA 0192260403

Liite 8 Ensieto toimintaohje



Geriatrit ja muistihoitajat	Muistikoordinaattorin kotona asuvat asiakkaat		
GERIATRIAN PKL:N ASIAKKAAT	YKSIN	YLI 70 V	ALLE 70V
Sairauskohtainen Muistiliiton esite Lääkitys (ger.pkl:n oma kooste) Edunvalvontavaltuus +hoitotahto MuistiLuotsirohjelma Terveellinen arki esite	Puolesta asiointi lomakkeen varmistaminen Terveellinen arkiesite MuistiLuotsirohjelma	Sairauskohtainen tieto (Käypä hoito suositus omaiselle) Suullinen lääkeohjaus Kelan kuntoutuskurssista suullinen ohjaus Terveellinen arki esite Edunvalvontavaltuus (DW/ Sumun opas) MuistiLuotsirohjelma	Sairauskohtainen tieto (Käypä hoitosuositus) Kelan kuntoutuskurssisuullinen ohjaus Terveellinen arki-esite Edunvalvontavaltuus MuistiLuotsirohjelma
	Ateriapalvelu Kauppapalvelu Turvapuhelin Yksityiset palveluntuottajat Uusi ensitietokokoelmä		

<p>EDUNVALVONTAVALTUUTUS: <u>Edunvalvontavaltuutuksen laatiminen Digi- ja väestötietovirasto Digi- ja väestötietovirasto (dvv.fi)</u></p>	<p>PUOLESTA ASIOINTI: https://www.keusote.fi/wp-content/uploads/2021/11/Puolesta-asiointi-sopimus-terveyspalvelut.pdf</p> <p>YKSITYISET PALVELUNTUOTTAJAT: https://www.keusote.fi/wp-content/uploads/2022/06/Keusoten-rekisteroimat-ilmoituksenvaraiset-yksityiset-sosiaalipalveluiden-tuottajat.pdf</p>	<p>MUISTISAIRAUDET: https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s27</p> <p>KUNTOUTUS: https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit</p> <p>VALTUUTUS: https://dvv.fi/nain-laadit-edunvalvontavaltakirjan</p>	<p>MUISTISAIRAUDET: https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s27</p> <p>VALTUUTUS: <u>Edunvalvontavaltuutuksen laatiminen Digi- ja väestötietovirasto Digi- ja väestötietovirasto (dvv.fi)</u></p>
<p>Päivitetty 15.12.2022</p>	<p>ATERIAPALVELU: https://www.keusote.fi/ateriapalvelu/</p> <p>KAUPPAPALVELU: https://www.keusote.fi/palveluhakemisto/kauppapalvelu/</p> <p>TURVAPALVELU: https://www.keusote.fi/palveluhakemisto/turvapalvelu/</p> <p>KOTIAPUAPALVELU: <u>Kotiapupalvelu - Keski-Uudenmaan Sote (keusote.fi)</u></p>		

Liite 9 Ensitiето verkkomateriaali

