

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Heidi Aaltonen
Anni Huttunen

OPAS KITEELLÄ ASUVAN MUISTISAIRAAN OMAISELLE

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2014



OPINNÄYTETYÖ
Huhtikuu 2014
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijät

Heidi Aaltonen, Anni Huttunen

Nimeke

Opas Kiteellä asuvan muistisairaana omaiselle

Toimeksiantaja

Kiteen kaupunki

Tiivistelmä

Muistisairaudet lisääntyvät koko ajan väestön ikääntymisen ja odotettavissa olevan eliniän pidentymisen vuoksi. Maailmassa yli 35 miljoonaa ihmistä sairastaa dementiaa. Suomessa vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairasti vuonna 2010 yli 95 000 ihmistä ja lievää muistisairautta noin 30 000 - 35 000 ihmistä. Arvioidaan, että vuonna 2020 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä on 130 000.

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö tehtiin Kiteen kaupungin toimeksiannosta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää potilasohjausta kokoamalla tietoa etenevistä muistisairauksista ja omaisen jaksamisesta opasta varten. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa opas muistisairaiden omaisille, joiden läheinen on Kiteellä, omassa kodissaan asuva yli 65-vuotias etenevää muistisairautta sairastava. Opas tehtiin Kiteen kaupungin muistihoitajien työvälineeksi suullisen ohjauksen tueksi.

Muistihoitajat antavat oppaan vastaanotolta diagnoosin saamisen jälkeen ensimmäisten käyntikertojen yhteydessä. Oppaan tavoitteena on, että omaisen saa tietoa yleisimmistä etenevistä muistisairauksista, paikallisia yhteystietoja ja kannustusta jaksamiseen. Jatkotutkimusaiheiksi nousivat Kiteen kaupungin muistipalvelujen saatavuuden, riittävyyden ja asiakastytyvyyden tutkimiset. Lisäksi vastaavia oppaita voisi tehdä muillekin paikkakunnille eri kansansairauksista päivitettyinä heidän omilla yhteystiedoillaan, palveluillaan ja hoitopoluillaan.

Kieli
suomi

Sivuja 42
Liitteet 6
Liitesivumäärä 16

Asiasanat

muistisairaus, omainen, opas



THESIS
April 2014
Degree Programme in Nursing
Tikkarinne 9
FI 80200 JOENSUU
FINLAND
+358 504 054 816

Authors
Heidi Aaltonen, Anni Huttunen

Title
A Guide for Families Whose Relative Lives in Kitee

Commissioned by
the City of Kitee

Abstract

Memory disorders are increasing all the time as the population ages and life expectancy lengthens. More than 35 million people worldwide suffer from dementia. In 2010, more than 95 000 people were suffering at least from moderate memory disorder in Finland, and about 30 000 - 35 000 people were suffering from mild memory disorder. It is estimated that in 2020 about 130 000 people will suffer from at least moderate memory disorder.

This functional study was commissioned by the City of Kitee. The purpose of the thesis was to develop patient education by gathering information from progressive memory disorders and the relatives' ability to cope in order to make a guide. The task of this thesis was to produce a guide for families who have a relative who lives in Kitee in his or her own home and who is over 65 years old and suffers from progressive memory disorder. The guide was created for the memory nurses who work in Kitee. The guide serves as a tool to support oral guidance.

Memory nurses provide the guide to the clients after they have received the diagnosis. The aim of the guide is that the relatives get information about the most common progressive memory disorders, local contact information and encouragement to cope. Further research topics could be the availability of memory services availability, adequacy and customer satisfaction research. In addition, similar guides could also be made in other locations, updated with their contacts and services.

Language
Finnish

Pages 42
Appendices 6
Pages of Appendices 16

Keywords
Memory disorder, relative, guide

Sisältö

Tiivistelmä

Abstrakti

1	Johdanto	5
2	Etenevät muistisairaudet.....	6
2.1	Muistisairauksien esiintyvyys	6
2.2	Yleistä muistisairauksista.....	7
2.3	Alzheimerin tauti	8
2.4	Vaskulaarinen dementia eli verenkiertoperäinen muistisairaus	9
2.5	Lewyn kappale -tauti.....	11
2.6	Muut etenevät muistisairaudet	12
3	Etenevien muistisairauksien kuntoutus	13
3.1	Liikkuminen ja aivoterveysten edistäminen.....	13
3.2	Luovat kuntoutusmenetelmät.....	14
3.3	Ravitseminen kuntoutuksen tukena	15
4	Käyttäytymisen muuttuminen.....	16
4.1	Muistisairauksien yleisimmät käytösoireet	16
4.2	Käytösoireiden ennaltaehkäisy ja hoito.....	17
5	Omainen	18
5.1	Omaisien määrittely.....	18
5.2	Omaisien jaksaminen	18
5.3	Omaishoitajan tuet.....	20
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	21
7	Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus	21
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	21
7.2	Kohderyhmä ja lähtötilanteen kartoitus.....	22
7.3	Arjessa mukana -oppaan kirjoittaminen	23
7.4	Oppaan arvioiminen.....	26
7.5	Opinnäytetyöprosessin kuvaus	29
8	Pohdinta.....	31
8.1	Opinnäytetyöprosessin arviointi	31
8.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	35
8.3	Ammatillinen kasvu ja kehitys	37
8.4	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet.....	38
	Lähteet.....	40

Liitteet

Liite 1	Toimeksiantosopimus
Liite 2	Opinnäytetyöpäiväkirja
Liite 3	Muistipolku
Liite 4	Kyselylomake alkukartoitusta varten
Liite 5	Oppaan arviointilomake
Liite 6	Valmis opas

1 Johdanto

Muistisairaudet lisääntyvät koko ajan väestön ikääntymisen ja odotettavan elinajan pidentymisen vuoksi. Maailmassa yli 35 miljoonaa ihmistä sairastaa demensiaa ja luku todennäköisesti kaksinkertaistuu vuoteen 2040 mennessä (World Alzheimer report 2013, 1). Sosiaali- ja terveysministeriön (2012, 2) mukaan Suomessa vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairasti vuonna 2010 yli 95 000 ihmistä. Vuonna 2020 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavien määrän arvioidaan olevan 130 000.

Kiteen kaupunki on Pohjois-Karjalan maakunnan eteläisin kunta ja vuonna 2013 Kesälahden kunta liittyi Kiteen kaupunkiin (Kiteen kaupunki 2013). Väkiluku Kiteellä 31.12.2012 oli 11 341 asukasta (Tilastokeskus 2012). Tilastokeskuksen mukaan vuonna 2008 dementoivaa sairautta sairasti Kiteellä 197 henkilöä. Arvioidaan, että 41 henkilöä sairastuu dementoivaan sairauteen Kiteellä vuosittain. (Muistiluotsi 2009.) Tämä toiminnallinen opinnäytetyö tehtiin Kiteen kaupungin toimeksiannosta (liite 1), joka valittiin Karelia-ammattikorkeakoulun toimeksiantolistalta tekijöiden mielenkiinnosta. Aihe koettiin mielenkiintoiseksi ja tärkeäksi, koska muistisairaita ja heidän läheisiään kohtaa lähes kaikilla terveyden- ja sairaanhoidon aloilla.

Muistisairaansa omaisen huomioiminen voi jäädä vähäiseksi, vaikka hän usein huomaa ensimmäisenä läheisensä muistin heikkenemisen ja auttaa paljon läheistensä arjesta selviytymisessä. Omaiselle on tärkeää saada tietoa läheisensä sairaudesta, hoitoon liittyvistä asioista sekä palvelu- ja tukimuodoista (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 134 - 135). Tämän opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa opas muistisairaansa omaiselle, jonka läheinen on Kiteellä asuva yli 65-vuotias etenevää muistisairautta sairastava. Tarkoituksena on kehittää potilasohjausta kokoamalla tietoa etenevistä muistisairauksista ja omaisen jaksamisesta opasta varten. Arjessa mukana -opas on tehty opinnäytetyön pohjalta ja yhteistyössä Kiteen kaupungin muistihoitajien kanssa. Opasta jakavat Kiteen kaupungin muistihoitajat asiakkailleen.

2 Etenevät muistisairaudet

2.1 Muistisairauksien esiintyvyys

Maailmanlaajuisesti dementiaa sairastaa yli 35 miljoonaa ihmistä. Luvun odotetaan kaksinkertaistuvan vuoteen 2040 mennessä. Vuonna 2050 dementiaa sairastavien määrän ennustetaan olevan 115 miljoonaa. Dementiaa sairastavista ihmisistä noin puolet tarvitsee henkilökohtaista hoitoa, ja määrä nousee koko ajan. Vuonna 2010 arvioitiin, että vuosittaiset kulut dementiaasta yhteiskunnalle olivat 604 biljoonaa dollaria. Kulujen kehitystä on vaikea arvioida, mutta dementiaa sairastavien määrän kasvaessa on oletettavaa, että myös siihen liittyvät kulut kasvavat. Ennustetaan, että vuoteen 2030 kulut dementiaasta nousevat 1117 biljoonaan dollariin. (World Alzheimer report 2013, 1, 4, 73, 78.)

Myös Suomessa muistisairauksiin sairastuvien määrä on jatkuvassa kasvussa. Vuonna 2010 Suomessa sairasti yli 95 000 ihmistä vähintään keskivaikeaa muistisairautta ja lievää muistisairautta noin 30 000 - 35 000 ihmistä. Arvioidaan, että vuonna 2020 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä on 130 000. Eteneviä muistisairauksia sairastavat tarvitsevat ja käyttävät paljon sosiaali- ja terveystalvveluja, esimerkiksi 75 prosentilla ympärivuorokautisen hoidon potilaista on muistisairaus. Suomessa on käynnissä vuosina 2012 - 2020 kansallinen muistiohjelma, jonka tavoitteena on rakentaa yhteisvastuullisesti muistiystävällinen Suomi. Muistiohjelmassa keskitytään esimerkiksi aivoterveiden edistämiseen, asenteisiin sekä hyvän elämänlaadun varmistamiseen muistisairaille ja heidän läheisilleen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 2, 7 - 8.)

Kiteellä dementoivaa sairautta sairasti 197 henkilöä vuonna 2008. Arvioidaan, että vuosittain Kiteellä sairastuu 41 henkilöä dementoivaan sairauteen. Alzheimerin taudin kokonaiskustannuksien arvioidaan olevan 170 000 - 200 000 euroa, mistä laitoshoidon kustannukset ovat 80 - 85 prosenttia. Yhteiskunnalle kalleimmaksi tulee potilas, jolla ei ole diagnoosia muistisairaudesta. Hän käyttää enemmän terveystalvveluja ja toipuu hitaammin muista sairauksista.

Halvimmaksi yhteiskunnalle tulee potilas, jolla on diagnoosi muistisairauksista ja hän on hoidon piirissä. (Muistiluotsi 2009.)

2.2 Yleistä muistisairauksista

Ihminen tarvitsee muistia identiteetin ylläpitämiseen ja uusien asioiden oppimiseen, joten muisti on tärkeä osa ihmisen tiedonkäsittelyä ja henkisiä kykyjä (Juva 2013). Terveen ihmisen muisti on kohtalaisen hyvä läpi elämän ja ikään tynnytkin on oppimiskykyinen. Uuden oppimisessa, älyllisen toiminnan nopeudessa, joustavuutta vaativissa päättelyissä ja muistin kuormituskyvyssä voi tapahtua lievää heikkenemistä ikääntymisestä johtuen. Heikkenemiset eivät kuitenkaan aiheuta sosiaalisesti tai toiminnallisesti merkittävää haittaa. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 23.) Yli 65-vuotiaista joka kolmas ilmoittaa kokevansa muistioireita, mutta suurimmalla osalla ei ole etenevää muistisairautta. Muistioireiden syy tulee kuitenkin aina selvittää, koska merkittävä osa muistisairauksista jää ilman diagnoosia. On myös huomioitavaa, että potilaalla voi olla samanaikaisesti piirteitä monista eri muistisairauksista. (Käypä hoito -suositus 2010a.)

Lievä kognitiivinen eli ajatustoiminnan ja muistin heikkeneminen on todettavissa muistitesteillä, mutta ihminen selviää vielä itsenäisesti jokapäiväisessä elämässään. Lievä kognitiivinen heikkeneminen etenee usein myöhemmässä vaiheessa muistisairaudeksi. (Juva 2013.) Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita. Etenevät muistisairaudet johtavat usein dementiaan. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 19.) Dementia ei ole vain yksittäinen sairaus vaan oireyhtymä, millä tarkoitetaan laajaa aivo toimintojen häiriötä, mikä haittaa merkittävästi jokapäiväistä selviytymistä. Dementian taustalla on aina jokin sairaus. (Juva 2013.) Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappalepatologiaan liittyvät sairaudet (kuten Lewyn kappale -tauti), otsaohimolohkorappeumat ja Parkinsonin taudin muistisairaus (Käypä hoito -suositus 2010a.)

2.3 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Noin 60 prosentilla etenevää muistisairautta sairastavalla on Alzheimerin tauti. Alzheimerin tauti on aivosairaus, joka etenee hitaasti ja tyypillisin vaihein rappeuttaen aivoja. (Erkinjuntti ym. 2010, 121 - 122.) Aivoissa tapahtuu muutoksia, jotka vaurioittavat hermora-toja sekä aivosoluja heikentäen muistia ja tiedonkäsittelyä. Rappeutuminen alkaa aivojen ohimolohkojen sisäosista ja leviää vuosien edetessä laajemmin aivokuorelle. (Juva 2011.) Alzheimerin taudin eteneminen voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen: varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. Diagnoosi ei ole poissulkudiagnoosi, vaan se perustuu oirekuvaan sekä tautia tukeviin kliinisiin, neuropsykologisiin, kuvantamis- ja laboratoriolöydöksiin. (Erkinjuntti ym. 2010, 121 - 134.)

Alzheimerin taudin perimmäistä syytä ei tunneta, mutta tiedetään erilaisista riskitekijöistä, jotka lisäävät sairastumisen todennäköisyyttä. Sairastavuuden yleisyys kasvaa huomattavasti iän myötä, ja naiset sairastuvat miehiä yleisemmin. (Juva 2011.) Tutkimuksissa löydettyjä riskitekijöitä ovat iän lisäksi suvussa esiintynyt dementia, Downin syndrooma ja apolipoproteiini E:n alleeli e4 (Erkinjuntti ym. 2010, 122). Muita sairastumiselle altistavia tekijöitä ovat alhainen koulutustaso, aivoverenkiertohäiriöt, aivovammat, sydän- ja verisuonitautien riskitekijät, kuten korkea kolesterolipitoisuus, verenpaine-tauti, sydämen eteisvärinä ja diabetes (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 66 - 67). Vakavat masennusjaksot lisäävät myös todennäköisyyttä sairastua Alzheimerin tautiin. Alzheimerin tauti voi periytyä geenivirheen kautta, mutta se on harvinaista. (Juva 2011.)

Yleensä Alzheimerin tauti alkaa lievillä muistihäiriöillä, erityisesti lähimuisti ja uuden oppiminen vaikeutuvat. Sairauden edetessä heikentyvät kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen ja toiminnan ohjaus. Myöhemmin ilmenee vaikeuksia monimutkaisemmissa toiminnoissa, kuten vieraalle paikkakunnalle matkustamisessa tai raha-asioissa. Seuraavaksi ei selviydytä käytännöllisistä toimista, esimerkiksi kauppasasioiden hoitamisesta tai ruuan laitosta. Sairauden loppuvaiheessa heikentyvät myös päivittäiset toiminnot, kuten pukeutuminen ja peseytyminen. Suurimmalla osalla esiintyy myös käytösoireita ja

psykkisiä häiriöitä, esimerkiksi harhaluuloisuutta. Taudin oireistoon kuuluvat myös ahdistus, masennus ja levottomuus. (Juva 2011.) Osalla potilaista sairauden tunto heikkenee tai häviää kokonaan. Sairauden kestänyt 4 - 6 vuotta useimmille tulee ekstrapyramidaalisia oireita. Näitä ovat jäykkyys, etukumara asento, kasvojen ilmeettömyys, töpöttelevä kävely ja hitaus. Oireena on usein myös laihtumista ja virtsankarkailua. (Tilvis, Pitkälä, Strandberg, Sulkava & Viitanen 2010, 123 - 124.)

Alzheimerin tautia ei voida parantaa, mutta lääkityksellä voidaan hidastaa sen etenemistä ja lievittää oireita. Lääkitys auttaa lisäämään keskittymiskykyä, toimintakykyä ja vähentää käytöshäiriöitä. (Juva 2011.) Lievässä ja keskivaikeassa Alzheimerin taudissa käytetään kolinergisesti vaikuttavia lääkkeitä eli niin sanottuja AKE -lääkkeitä. Keskivaikeassa ja vaikeassa Alzheimerin taudissa AKE -lääkitykseen lisätään usein glutamaatti-nimiseen välittäjäaineeseen vaikuttavaa memantiini-lääkitystä. (Tilvis ym. 2010, 125 - 126.) Lääkehoidon lisäksi käytetään runsaasti muita hoitomuotoja ja yhteiskunnan tukipalveluita (Juva 2010). Fysioterapia, toimintaterapia, päiväkuntoutus, henkinen tukeminen sekä ensitietopäivät ovat käytettyjä tukimuotoja (Pirttilä 2004, 14). Alzheimerin tauti kestää keskimäärin kymmenen vuotta, mutta se vaihtelee yksilöllisesti viidestä vuodesta yli 20 vuoteen (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 62).

Alzheimerin taudilta suojaavia tekijöitä ovat aktiiviset elintavat, kuten liikunnan harrastaminen (Tilvis ym. 2010, 125). Muita suojaavia tekijöitä ovat muun muassa perussairauksien hyvä hoito, tupakoimattomuus, vaihdevuosien jälkeinen hormonihoito, aivojen käyttäminen (opiskelu, ristikot) ja painonhallinta (Juva 2011).

2.4 Vaskulaarinen dementia eli verenkiertoperäinen muistisairaus

Toiseksi yleisin etenevien muistisairauksien syy on aivoverenkiertoperäiset häiriöt (15 %). Vaskulaarinen dementia johtuu aivojen valtimoiden tukoksista. Yleisimmin kyse on pienten valtimoiden ja valkean aineen vaurioista. Vaskulaarinen dementia on oireyhtymä, jonka taustalla on kymmeniä eri tautimekanismeja.

(Tilvis ym. 2010, 126.) Taustalla voi olla esimerkiksi aivoinfarkti, aivoverenvuoto tai aivojen valkean aineen hapenpuute. Noin joka neljäs sairastuu verenkiertoperäiseen muistihäiriöön aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Taudinkuva on yleensä tyypillinen, diagnoosi voidaan varmistaa aivojen tietokonetomografialla tai magneettitutkimuksella. (Atula 2012a.)

Taudin riskitekijät voidaan luokitella aivoverenkiertohäiriötä lisääviin sairauksiin, joita ovat esimerkiksi verenpainetauti, sydänsairaudet ja diabetes. Riskitekijöitä ovat lisäksi väestötieteelliset riskitekijät, kuten ikä ja koulutus, sekä geneettiset ja aivoverenkierron häiriöiden ominaispiirteisiin liittyvät tekijät. (Käypä hoito -suositus 2010b.) Muita riskitekijöitä ovat ylipaino, tupakointi, alkoholin käyttö ja vähäinen liikunta (Atula 2012a). Myös työperäinen stressi sekä työohjauksen ja henkisen tuen puute työpaikalla voivat lisätä riskiä sairastua erityisesti vaskulaariseen dementiaan (Andel, Crowe, Hahn, Mortimer, Pedersen, Fratiglioni, Johansson & Gatz 2012, 60).

Verenkiertoperäiset muistisairaudet voidaan jakaa kahteen päätyyppiin riippuen siitä, ovatko muutokset aivojen kuorikerroksella (subkortikaalinen tauti) vai aivojen syvissä osissa (kortikaalinen tauti). Aivojen syvissä osissa eli pienissä verisuonissa olevat muutokset ovat yleisimpiä. Tällöin oirekuvaan kuuluvat puheentuoton häiriöt, toispuoleiset halvausoireet, tasapainohäiriöt, älyllisten toimintojen hidastuminen, toiminnanohjauksen häiriöt ja käytösmuutokset. Työt jäävät helposti keskeneräisiksi eivätkä hoidu kunnolla. Joillakin oireena voi olla myös pakkoitua ja -naurua. Toinen päätyyppi on mahdollisesti aivo- ja sydänperäisistä syistä aiheutuva suurten verisuonten tukoksista johtuva muistisairaus. Suurten suonien tukokset aiheuttavat aivojen kuorikerrokselle hapenpuutetta ja kuoliota. Tällöin oireena ilmenee sanojen löytämistä vaikeutta, toispuoleista halvausta, kävelyhäiriöitä, näkökenttäpuutoksia ja älyllisten toimintojen puutoksia. Alzheimerin tautiin verrattuna vaskulaarisessa dementiauksessa ei esiinny niin paljon muistihäiriöitä, vaan puutteita on enemmän toiminnanohjauksessa. Oireet eivät etene tasaisesti, ja ne alkavat Alzheimerin tautia nopeammin. Vaskulaarisen dementian oireisto voi vaihdella hyvin yksilöllisesti riippuen aivoverenkiertohäiriön aiheuttamien puutosten koosta ja sijainnista. (Atula 2012a.) Aivojen verenkiertohäiriöitä esiintyy noin kolmasosalla Alzheimerin tautia sairastavilla poti-

lailla, jolloin sairauksien oirekuvat sekoittuvat. Jos muistisairaalla on sekä Alzheimerin tauti että vaskulaarisia muutoksia, voidaan puhua sekamuotoisesta dementiasta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 82.)

Vaskulaarisen dementian parasta hoitoa on aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisy (Atula 2012a). Kaikki olemassa olevat riskitekijät tulisi hoitaa hyvin, kuten verenpaine-tauti, sydänsairaudet, diabetes ja rasva-aineenvaihdunnanhäiriöt (Tilvis ym. 2010, 127). Hoitomuotoina käytetään yksilöllisen arvion mukaan erilaista kuntoutusta, esimerkiksi puheterapiaa ja fysioterapiaa. Vaskulaariseen dementiaan ei ole toistaiseksi olemassa varsinaista lääkehoitoa. (Atula 2012a.) Vaskulaarinen dementia kestää keskimäärin viisi vuotta (Käypä hoito -suositus 2010b).

2.5 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on kolmanneksi yleisin (15 %) etenevä muistisairaus (Tilvis ym. 2010, 128). Tauti on saanut nimensä aivokuorella sijaitsevien hermosolujen sisällä havaittavien kiertymien eli Lewyn kappaleiden mukaan. Lewyn kappaleita esiintyy myös Parkinsonin taudissa. (Käypä hoito -suositus 2010c.) Tauti puhkeaa keskimäärin 60 - 65-vuotiaana, ja se on miehillä hieman naisia yleisempää. Taudin varsinaista syytä ei tiedetä, mutta oireita aiheuttavat muutokset dopamiinia ja asetyylikoliinia välittäjäaineina käytävissä hermosoluissa sekä välittäjäaineiden määrällisessä suhteessa. Diagnoosi perustuu pääasiallisesti oirekuvaan. Taudin diagnoosia määriteltäessä on olennaista poissulkea muut yleissairauksien mahdollisuudet. (Tilvis ym. 2010, 128.) Diagnoosia vahvistaa se, että magneettikuvauksessa ei löydy Alzheimerin taudin muutoksia (Atula 2012b).

Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti. Taudille tyypillisiä oireita ovat tarkkaavaisuuden, vireyden ja kognitiivisten toimintojen vaihtelu ja toistuvat yksityiskohtaiset näköharhat tai harhaluulot. Taudissa esiintyy Parkinsonin taudin kaltaisia ekstrapyramidaalioireita (jähmeys, hitaus, kävelyvaikeudet). (Erkinjuntti ym. 2010 157, 159.) Lewyn kappale -tautia sairastavilla voi esiintyä tuntemattomas-

ta syystä esiintyviä kaatumisia ja tajunnanhäiriökohtauksia. REM-unen aikaiset oireet (voimakas liikehdintä tai ääntely) ja herkkyys psykoosilääkkeille kuuluvat myös taudinkuvaan. (Käypä hoito -suositus 2010c.) Sairauden alkuvaiheessa muistimuutokset eivät ole tyypillisiä. Jos näitä kuitenkin ilmenee yhdessä muiden oireiden kanssa, voidaan epäillä Lewyn kappale -taudin ja Alzheimerin taudin sekamuotoa. (Erkinjuntti ym. 157.)

Lewyn kappale -tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta taudin oireita voidaan helpottaa lääke- ja lääkkeettömällä hoidolla. Kolinergisesti vaikuttavat, myös Alzheimerin tautiin käytettävät lääkkeet auttavat usein Lewyn kappale -taudista johtuviin käytösoireisiin. Käytösoireisiin voivat auttaa myös psykelääkkeet pienillä annoksilla. Parkinsonismin lääkohoitoa voidaan kokeilla levodopaa. (Erkinjuntti ym. 2010, 164.) Varhaisessa vaiheessa aloitettu fysioterapia on tärkeä hoitomuoto, että liikuntakyky saataisiin säilytettyä mahdollisimman pitkään (Atula 2012b). Lewyn kappale -tautia sairastavat ovat usein kykeneviä erilaisiin aktiviteetteihin, joten päivätoimintojen mahdollisuudet kannattaa selvittää (Tilvis ym. 2010, 130). Taudin edetessä muistiongelmät kehittyvät, ja omatoimisuus menetetään. Tautia sairastetaan keskimäärin vajaat kymmenen vuotta. (Atula 2012b.)

2.6 Muut etenevät muistisairaudet

Kolmen yleisimmän etenevän muistisairauden lisäksi on monia muita dementiaan johtavia sairausryhmiä. Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys ryhmälle oireyhtymiä. Nimensä mukaan tauti rappeuttaa aivojen otsa- ja / tai ohimolohkoja. Otsa-ohimolohkorappeumat voidaan jakaa karkeasti frontotemporaaliseen dementiaan, etenevään sujumattomaan afasiaan ja semanttiseen dementiaan. (Erkinjuntti ym. 2010, 165.) Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa muita muistisairauksia aiemmin, usein jo työssä. Oireyhtymän tarkkoja aiheuttajia ei tiedetä, mutta perimällä ja geenivirheillä on vaikutusta sairastumiseen. Otsalohkopainotteisessa muodossa oireina ovat luonteen ja käyttäytymisen muutokset. Esimerkiksi käyttäytyminen voi olla normien vastaista, ja mieliala voi vaihdella sopimattoman hilpeästä apaattiseen. Ohimolohkopainotteisissa muodoissa oireina ovat

puheen tuottamisen ja sanojen löytämisen vaikeus tai heikentynyt sanojen merkityksen ymmärtäminen. Suomessa otsa-ohimolohkorappeumaan sairastuneita on alle tuhat. (Käypä hoito -suositus 2010d.)

Parkinsonin tautiin liittyvää dementiaa esiintyy etenkin taudin loppuvaiheessa, koska sairauteen liittyy etenevä aivojen hermosolujen tuhoutuminen. Poikkileikkaustutkimuksissa dementiaa tavataan noin 30 - 40 prosentilla Parkinson-potilaista. Seurantatutkimuksissa vastaavasti on havaittu, että jopa 80 prosentille Parkinson-potilaista kehittyy dementia. (Erkinjuntti ym. 2010, 173.) Tyypillisiä oireita ovat muistihäiriöt, psyykinen ja fyysinen hidastuminen, dysforinen mieliala ja aloitteettomuus (Hartikainen & Lönnroos 2008, 99). Parkinsonin taudin motoristen oireiden hoidossa käytetään dopaminergistä lääkitystä. Ne eivät kuitenkaan vaikuta kognitiivisiin oireisiin. Parkinsonin tautiin liittyviä dementiaoireita hoidetaan rivastigmiinilla, jota käytetään myös Alzheimerin taudin hoidossa. Se auttaa dementiaa sairastavan kognitiivisiin ja käytösoireisiin, päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen sekä potilaan tilan yleisvaikutelmaan. (Erkinjuntti ym. 2010, 176.) Lisäksi on lukuisia muita harvinaisempia eteneviä muistisairauksia, kuten esimerkiksi Huntingtonin tauti, alkoholidementia, Creutzfeldt-Jakobin tauti ja Wernicken oireyhtymä (Tilvis ym. 2010, 132 - 133).

3 Etenevien muistisairauksien kuntoutus

3.1 Liikkuminen ja aivoterveiden edistäminen

Muistisairaahan henkilön kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn parantaminen ja ylläpitäminen sekä elämänhallinnan ja -laadun lisääminen. Kuntoutus koostuu monista eri osa-alueista, esimerkiksi neuvonnasta ja terapioiden avulla. (Pirttilä 2004, 12 - 13.) Liikkumisella voi helpottaa muistisairauden oireita. Liikkuminen vähentää toimeettomuutta, ahdistusta ja aggressiivisuutta. Lisäksi liikkuminen lievittää masennusta, parantaa unta ja tukee aivoterveyttä. Liikunnan olisi hyvä olla osa säännöllistä arkea, rytmittämässä päiviä ja viikkoja. (Folder 2014, 109 - 110.) Monet tutkimukset osoittavat liikkumisen olevan hyödyllistä, se voi esimerkiksi

hidastaa Alzheimerin taudin etenemistä (Watson & Yo 2013, 11). Liikkua voi kotona tai ohjatuissa ryhmissä, jolloin saa aikaan myös sosiaalisia kontakteja. Fysioterapeutti voi tehdä fysioterapiasuunnitelman, joka laaditaan yhteistyössä muistisairaahan ja hänen läheisensä kanssa. Suunnitelma koostuu muun muassa muistisairaahan toimintakyvyn arvioinnista, lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteista, sisällöstä, seurannasta sekä arvioinnista. Itse fysioterapiaan kuuluu kävely- ja tasapainoharjoituksia, käsien ja yläraajojen koordinaatioharjoituksia sekä kestävyyskunto- ja lihasvoimaharjoituksia. Muistisairas voi käydä kuntoutuksessa fysioterapeutin vastaanotolla tai kuntoutus voidaan toteuttaa muistisairaahan kotona. (Forder 2014, 110 - 112.)

Aivojumpalla voidaan muun muassa aktivoida muistisairaahan vireystilaa, parantaa keskittymiskykyä sekä auttaa hahmottamaan omaa kehoa ja ympäristöä. Sillä voidaan parantaa sanojen muistamista, vähentää pelkotiloja ja ahdistusta, herkentää aisteja sekä parantaa silmä-käsikoordinaatiota. Sen sisältö perustuu tiedollisen ajattelun, tunne-elämän ja valppaustilan aktivointiin eli aivokuori ja limbinen järjestelmä aktivoituvat. Aivojumpassa käytetään yhtä aikaa mahdollisimman montaa aistia ja tehdään sormi-, ranne-, kynnärnivel- ja ylävartaloharjoitteita. Ne yhdistetään äänen harjoittamiseen, laulamiseen, hengitysharjoituksiin, hajujen tuoksutteluun ja makujen maistamiseen. (Forder 2014, 116.)

3.2 Luovat kuntoutusmenetelmät

Luovuus ja taide ovat mukana monissa terapiamuodoissa. Luovuus antaa muistisairaalle kokemuksellisen mahdollisuuden tutkia tunteitaan ja kokemuksiaan. Se antaa myös mahdollisuuden harjoittaa monia taitoja toiminnan kautta. Luovan toiminnan tavoitteena on tuottaa mielihyvää, tunnekokemuksia, elämyksiä ja itseilmaisua. Luovan toiminnan mahdollisuudet ovat rajattomat: musiikkia soittaen, laulaen tai kuunnellen, kuvataidetta, lukemista, kirjoittamista, kertomista, teatteria ja elokuvia. Esimerkiksi musiikin kuuntelu aktivoi aivoja laajasti, laulaminen tai soittaminen vieläkin enemmän. Niiden lisäksi tanssiminen aktivoi myös liikkeeseen liittyviä aivojen alueita. Musiikkiin liittyvät kognitiiviset kyvyt saattavat säilyä pitempään kuin kielelliset toiminnot ja muisti muistisairauden

edetessä. Usein tuttujen laulujen sanat muistuvat mieleen, vaikka puheen tuottaminen olisikin jo vaikeaa. On kuitenkin hyvä muistaa, että kaikki musiikki ei ole hyvää muistisairaalle. Liiallinen taustahäly, esimerkiksi samaan aikaan päällä olevat radio ja televisio voivat melutessaan aiheuttaa muistisairaassa levottomuutta, sekavuutta ja ahdistuneisuutta. (Mönkäre & Semi 2014, 123 - 129.)

Teatterissa ja elokuvissa käyminen mahdollistaa eläytymisen toisten ihmisten elämään, kokemuksiin sekä tunteisiin. Samalla muistisairas voi käsitellä omia kokemuksiaan. Vanhat elokuvat voivat herättää muistoja ja kiinnostaa muistisairasta, koska niissä esitetään kaupunki- ja maalaismaisemia, elämäntapaa ja muita vanhoja tuttuja asioita vuosikymmenten takaa. Vanhojen elokuvien näyttelijät ja musiikki voivat tuntua turvallisilta. Elokuvan katselun aikana tai sen jälkeen voi käydä keskustelua, joka täydentää elokuvakokemusta. Muistisairauden myöhemmässä vaiheessa elokuvat ja televisio-ohjelmat voivat tuntua todellisilta ja niissä esiintyvät henkilöt läsnä olevilta. Pelottavia ja ahdistusta aiheuttavia elokuvia sekä ohjelmia on hyvä välttää. (Mönkäre & Semi 2014, 129.)

3.3 Ravitseminen kuntoutuksen tukena

Muistisairaahan on tärkeää syödä monipuolista ja riittävästi ravintoaineita sisältävää ruokaa. Ravitsemushoidon tavoitteena on toimintakyvyn ylläpitäminen sekä haurastumisen ja toimintavajeiden ehkäisy. Fyysinen aktiivisuus vahvistaa hyvän ravitsemuksen positiivisia vaikutuksia esimerkiksi parantamalla aineenvaihduntaa ja ravintoaineiden hyödyntämistä lihaksissa. Jotta lihaskatoa ei pääse syntymään, on riittävä energian ja proteiinien saanti turvattava. Aivojen ja kognitiivisen toimintakyvyn säilymisen kannalta tärkeitä ravintoaineita ovat B- ja D-vitamiinit, sinkki, kuidut sekä omega-3-rasvahapot. (Suominen 2014, 243 - 244.)

Muistisairaahan ravinnon tarve ja ravitsemuksen tila on yksilöllinen. Ravitsemustilaa tulisi arvioida osana potilaan hoitoa. Yli 65-vuotiaille on kehitetty MNA-testi (Mini Nutrition Assessment) ravitsemustilan arviointiin. (Suominen 2014, 243, 247.) Suuri osa Alzheimer-potilaista laihtuu jo taudin alkuvaiheessa. Varsinkin yksin asuvat dementoituvat ikääntyvät ovat riskiryhmässä. Laihtumisen arvel-

laan johtuvan syömisen unohtamisesta ja vaikeutumisesta sekä levottomuudesta johtuvasta energiantarpeen kasvamisesta. Laihtuminen ja ravintoaineiden puutos aiheuttaa toimintakyvyn heikkenemistä, lisää infektioiden vaaraa sekä voi altistaa käytösoireille. (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry 2008, 86.) On huomioitavaa, että ylipaino ei takaa hyvää ravitsemustilaa, vaan useiden vitamiinien ja hivenaineiden saanti on voinut jäädä puutteelliseksi. Iän myötä janon tunne heikkenee, mutta edelleen riittävä nesteensaanti on elimistölle välttämätöntä. Muistisairaahan tulisi syödä pieniä aterioita lyhyin väliajoin. Välipalojen ja aterioiden tulisi olla proteiini-, energia- ja ravintoainepitoisia ja tarvittaessa voidaan käyttää täydennysravintovalmisteita. (Suominen 2014, 247 - 250.)

4 Käyttäytymisen muuttuminen

4.1 Muistisairauksien yleisimmät käytösoireet

Käytösoireet ovat tavallisia etenevissä muistisairauksissa, mutta käytösoire voi olla myös ensimmäinen merkki muistisairaudesta. Noin 90 prosenttia kaikista muistipotilaista kärsii haitallisista käytösoireista jossakin sairauden vaiheessa. ”Käytösoireilla tarkoitetaan muistipotilaan haitallisia psykologisia oireita, kuten masennusta ja ahdistuneisuutta sekä käyttäytymisen muutoksia, kuten vaeltelua ja yliseksuaalisuutta.” (Erkinjuntti ym. 2010, 91 - 92.) Aivojen neurokemialliset ja -patologiset muutokset vaikuttavat käytöshäiriöiden syntyyn. Muistihäiriöt ja käytösoireet liittyvät toisiinsa, koska aivoalueet, jotka osallistuvat mielialan ja käyttäytymisen säätelyyn, käsittelevät myös tiedonkäsittelyn toimintoja. Käytösoireita voivat aiheuttaa ja vaikeuttaa kipu, infektiot ja muut sairaudet, kuten myös lääkkeiden sivu- tai yhteisvaikutukset. Muistisairas voi olla aggressiivinen tai levoton, koska ei välttämättä kykene ilmaisemaan itseään muilla keinoin. Harhaluuloille altistaa aistitoiminnan heikkeneminen. Käytösoireiden syntyyn ja oireiden sisältöön vaikuttavat aiemmat psyykkiset häiriöt ja persoonallisuushäiriöt sekä ympäristötekijät (kiire, rauhattomuus, meluisuus, negatiiviset asenteet ja kireä ilmapiiri). Aiempi kiukkuisuus voi muistisairaalla ilmetä voi-

makkaanakin aggressiivisuutena. Aggression ilmeneminen on usein avoimempaa ja normittomampaa. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 118 - 120.)

Yleisimpiä käytösoireita ovat masennus, apatia, levottomuus, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet, persoonallisuuden muutokset, uni-valverytmin häiriöt sekä seksuaaliset käytösoireet (Erkinjuntti ym. 2010, 92 - 95). Muistisairaalla voi olla vaikeuksia toiminnan ohjauksessa, liikesarjojen suorittamisessa, hahmottamisessa ja kielellisessä toiminnassa. Nämä vaikeudet voivat johtaa levottomuuteen, tavaroiden katoamiseen ja virhetulkintoihin. Muistisairaalla voi olla vaikeuksia tunnistaa omia tai läheisten kasvoja, hän voi esimerkiksi puhua peilikuvallisen tai televisiossa esiintyvät henkilöt voivat tuntua todellisilta ihmisiltä. Itseilmaisukeinojen muuttuessa omaisen voi olla vaikeaa ymmärtää muistisairaana ajatuksia, käyttäytymistä ja toiveita. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 119 - 120.)

4.2 Käytösoireiden ennaltaehkäisy ja hoito

Omaisten stressiä ja muistisairaana laitostumisen riskiä lisäävät eniten käytösoireet. Jos käytösoireet rasittavat omaista tai potilasta, aiheuttavat vaaratilanteita, heikentävät muistisairaana sosiaalista kanssakäymistä tai kykyä huolehtia itsestään, tulee niitä hoitaa. (Tilvis ym. 2010, 133 - 134.) Vaikka käytösoireista puhuminen saattaa tuntua vaikealta, niistä keskusteleminen on kuitenkin tärkeää (Järnstedt ym. 2009, 124).

Lääkkeettömät hoidot ovat ensisijaisia käytösoireiden hoidossa. Olisi tärkeää tunnistaa käytösoireita laukaisevia tekijöitä ja hoitaa muut sairaudet hyvin. Hoitoympäristö tulisi olla turvallinen ja virikkeiden määrä yksilöllinen. (Tilvis ym. 2010, 133 - 134.) Päivittäisellä liikunnalla, kotitöiden tekemisellä ja osallistumisella erilaisiin harrastuksiin voidaan ehkäistä käytösoireita. Ne auttavat pitämään mielen virkeänä, mutta on myös muistettava antaa muistisairaalle aikaa suoriutua tehtävistään. (Järnstedt ym. 2009, 125.) Käytösoireiden hoidossa tärkeää on myös fyysinen perushoito (esimerkiksi verenpaineen mittaaminen, näön ja kuulon tarkastaminen), liikkuminen, toiminnallisuuden tukeminen sekä turvalliset ja arvostavat ihmissuhteet (Hartikainen & Lönnroos 2008, 123).

Käyttöoireiden hoitoon voidaan aloittaa myös lääkehoito pienillä annoksilla. Käytettyjä lääkkeitä ovat AKE -lääkkeet, memantiini, bentsodiatsepiinit ja anti-psykootit. (Tilvis ym. 2010, 134 - 135.) Lääkkeitä suositellaan käytettäväksi vain tilapäisesti ja vaikeimpien käyttöoireiden hoitoon. On myös suositeltavaa, että joku huolehtii muistisairaahan päivittäisestä lääkkeiden otosta. Lääkkeiden vaikutus käyttöoireisiin voi näkyä vasta viikkojen päästä. Lääkehoidon vaikutuksia tulee seurata ja arvioida säännöllisesti. (Järnstedt ym. 2009, 129.)

5 Omainen

5.1 Omaisen määritelmä

Suomisanakirja (2013) määrittelee omaisen niin, että henkilön omaiseksi laskeetaan ”oman perheen jäsen tai läheinen sukulainen”. Omainen on verisukulainen tai yhteydessä toiseen avioliiton kautta (Dictionary 2013). Jos aviopari eroaa avioliitosta, he eivät ole enää omaisia toisilleen (Gothoni 1991, 14).

Gothonin (1991, 14) mukaan käsite omainen kattaa perheen jäsenet (vanhemmat, lapset, isovanhemmat, lasten puoliset, lastenlapset) sekä muut henkilöt, jotka asuvat heidän kanssaan pysyvästi. Lisäksi omaisiin kuuluvat sukulaiset, joilla on yhteiset esivanhemmat ja heidän puolisonsa sekä läheiset ystävät. Riippumatta siitä, kuinka paljon omaiset pitävät yhteyttä keskenään, on omaisuusuhde luonteeltaan pysyvä. Henkilö itse voi määritellä, kuka hänen omaisensa on, eikä siihen välttämättä tarvita sukulaissuhdetta.

5.2 Omaisen jaksaminen

Arjen sujuminen ja päivittäisten asioiden hoitaminen muistisairaahan kanssa vaikuttavat omaisen jaksamiseen. Omainen voi omalla varmalla käytöksellään ja rauhallisella olemuksellaan vaikuttaa muistisairaahan käyttäytymiseen. Omainen

voi myönteisellä asenteellaan ja huumorillaan luoda kannustavaa, kiireetöntä ja leppoisaa ilmapiiriä, mikä vaikuttaa muistisairaahan käyttäytymiseen. Keskustellessa muistisairaahan kanssa on hyvä muistaa puhua lyhyillä, yksinkertaisilla lauseilla ja toistaa sanoma muilla ilmaisuilla tarvittaessa. Muistisairas voi tulkita kehonkieltä voimakkaasti, mikä on hyvä tiedostaa. Kosketuksella voi viestittää välittämistä sekä luoda turvallisuuden ja mielihyvän tunnetta muistisairaalle. (Järnstedt ym. 2009, 125 - 127.)

Omaisien jaksamisen kannalta olisi hyvä miettiä jo varhaisessa vaiheessa muistisairaalle kuntouttavan, osa-aikaisen tai ympärivuorokautisen lyhytaikaishoidon mahdollisuuksia. Omaisien on huolehdittava omasta jaksamisestaan ja hyvinvoinnistaan, että jaksaa myös hoitaa läheistään. Välillä on tärkeää pysähtyä miettimään, kuinka itse voi. (Järnstedt ym. 2009, 130 - 133.) Tärkeää on myös järjestää itselleen vapaa-aikaa harrastuksille ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen (Lappalainen & Turpeinen 1999, 15).

Omaiselle on tärkeää saada tietoa läheisen sairaudesta, hoitoon liittyvistä asioista sekä palvelu- ja tukimuodoista. On hyvä keskustella läheisen sairastumisen herättämistä tunteista sukulaisten ja ystävien kanssa henkisen tuen saamiseksi. Ammattihenkilöstöltä, perheeltä ja ystävilta saatu arvostus on merkityksellistä omaisen jaksamiselle. Joitakin voi auttaa hengellisyys ja uskonto kohtaamaan muuttuneen läheisen tilannetta. (Järnstedt ym. 2009, 134 - 135.)

Lappalaisen (2011) tekemän tutkimuksen mukaan muistisairaiden läheiset kokivat vertaistuen tärkeäksi. Tutkimukseen osallistuneista 44:stä muistisairaahan läheisestä 25 vastaajaa piti tärkeänä saada vertaistukea muistisairauden varhaisessa vaiheessa. 30 vastaajaa piti vertaistukea tärkeänä koko muistisairauden ajan. (Lappalainen 2011, 18 - 19.) Kokemusten jakaminen muiden samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa antaa voimia ja vinkkejä arkeen (Järnstedt ym. 2009, 135). Vertaistukea ja muita omaisille suunnattuja ryhmiä järjestävät kunnat, seurakunnat ja vapaaehtoisjärjestöt yhteistyössä tai erikseen (Erkinjuntti ym. 2010, 532). Ensitietoa diagnoosin saamisen jälkeen saa Muistiliiton jäsenyhdistyksiltä hoitavan tahon lisäksi. Muistiliiton jäsenyhdistykset järjestävät myös vertaistukiryhmiä sairastuneille ja omaisille. Muistiliitto ylläpitää maksu-

tonta Vertaislinja-tukipuhelinta, joka palvelee päivittäin. Kansaneläkelaitos järjestää laitosmuotoisia sopeutumisvalmennuskursseja alle 76-vuotiaille muistisairaille. Kursseille osallistuu tavallisesti kuntoutujan lisäksi omainen tai läheinen. Hakeminen kursseille tapahtuu Kansaneläkelaitoksen kautta, ja siihen tarvitaan lääkärin kirjoittama B-lausunto. (Muistiliitto 2013.)

Kotona selviytymisen tueksi ja arjen sujumisen helpottamiseksi on mahdollista saada paljon erilaisia palveluita sekä tukimuotoja. Palvelut auttavat omaisen jaksamista jo ennaltaehkäisevästi. Kotiin saatavia palveluita ovat esimerkiksi kotihoito, ateriapalvelu, apuvälineet, kodin muutostyöt ja siivouspalvelu. Taloudelliset tuet, kuten Kansaneläkelaitoksen hoitotuki ja lääkekorvaukset, helpottavat sairaudesta aiheutuviissa kustannuksissa. Erilaisten tukien ja palveluiden hakeminen voi tuntua aluksi monimutkaiselta, mutta selvittämisessä pääsee alkuun soittamalla kunnan sosiaalitoimistoon. (Järnstedt ym. 136 - 138.)

5.3 Omaishoitajan tuet

Moni omainen auttaa läheistään ilman virallisia tukimuotoja. Yhteiskunnan tulisi aktiivisemmin tarjota tukimuotoja omaishoitajien avuksi ennen heidän uupumistaan. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 21.) Laki omaishoidontuesta (937/2005) sanoo, että omaishoitaja on henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa. Omaishoidon tukea voi hakea, jos läheinen tarvitsee hoitoa tai huolenpitoa kotona ja omainen on valmis vastaamaan hoidosta.

Omaishoidon tuki koostuu hoitopalkkiosta, hoitajan vapaapäivistä sekä palveluista hoidettavalle ja hoitajalle. Omaishoitajat ovat myös vakuutettuja, mikäli omaishoitotilanteessa sattuu tapaturma. Työikäisellä omaishoitajalla tuki kartuttaa työeläkettä. Omaishoidon tukea haetaan sen kunnan sosiaalitoimistosta, jossa hoidettava on kirjoilla. Vaikka omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, kunta päättää talousarviossaan, missä laajuudessa se järjestää omaishoidontukea ja palveluita. (Kaivolainen ym. 2011, 26.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää potilasohjausta kokoamalla tietoa etenevistä muistisairauksista ja omaisen jaksamisesta opasta varten. Opinnäytetyön tehtävänä on tuottaa opas muistisairaiden omaisille. Oppaan tavoitteena on, että omaisen saa tietoa yleisimmistä etenevistä muistisairauksista, paikallisia yhteystietoja ja kannustusta jaksamiseen.

Opas annetaan muistihoitajan vastaanotolta ensimmäisten käyntikertojen yhteydessä suullisen tiedon tueksi. Kohderyhmänä ovat omaiset, joiden läheinen on Kiteellä, omassa kodissaan asuva yli 65-vuotias etenevää muistisairautta sairastava.

7 Toiminnallisen opinnäytetyön toteutus

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoululaki (351/2003) ja ammattikorkeakouluasetus (52/2003) määrittävät, että ammattikorkeakouluopintoihin kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Opinnäytetyön tulisi olla työelämälähtöinen, joten on suositeltavaa, että toiminnallisella opinnäytetyöllä on toimeksiantaja. Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee käytännön työelämässä esimerkiksi toiminnan opastamista tai ohjeistamista. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportoiminen tutkimusviestinnän keinoin. Toteutettu opas, ohjeistus tai tapahtuma ei riitä ammattikorkeakoulujen toiminnalliseksi opinnäytetyöksi, vaan se vaatii lisäksi hyvän teoreettisen tietoperustan. Ammattikorkeakouluopintojen tavoitteena onkin, että opiskelija kykenee yhdistämään ammatillisen teoreettisen tiedon käytännön työelämään. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9, 16, 41 - 42.)

Opinnäytetyössä lähdetään liikkeelle aiheen ideoinnista eli aiheanalyysistä ja edetään toimintasuunnitelmaan. Toimintasuunnitelmassa jäsennetään, mitä ollaan tekemässä, miten tehdään ja miksi tehdään. Toimintasuunnitelman tekeminen kannattaa aloittaa lähtötilanteen kartoituksesta, jossa perehdytään lähdekirjallisuuteen, aiempiin tutkimuksiin ja ajankohtaiseen keskusteluun sekä muihin mahdollisiin lähteisiin. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää käyttää teoreettista tietoperustaa, jonka avulla omaa aihetta voi lähestyä. Opinnäytetyöprosessi on laaja ja pitkälle aikavälille sijoittuva opintokokonaisuus, joten on syytä pitää henkilökohtaista opinnäytetyöpäiväkirjaa heti aiheanalyysistä alkaen. Opinnäytetyöpäiväkirjan avulla muistaa vielä prosessin loppuvaiheesakin, kuinka erilaisiin ratkaisuihin on päädytty. Se myös helpottaa raportin kirjoittamista. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 19, 23, 26 - 27, 41 - 42.)

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa Kiteen kaupungin toimeksiannon mukaisesti opas muistisairaiden omaisille. Opinnäytetyöstä riippuen tehdyn tuotteen käytettävyys ja ohjeistuksen selkeys ovat asioita, joista voi pyytää palautetta kohderyhmältä työn valmistuttua (Vilkkä & Airaksinen 2003, 40.) Opasta tehdessä pyrittiin huomioimaan kohderyhmä tekemällä oppaasta selkeä sekä helposti ymmärrettävä. Opas testattiin käytännössä ja kohderyhmältä pyydettiin palautetta. Opinnäytetyön raporttiin koottiin aiheen tietoperustaa tarkemmin ja laajemmin kuin oppaaseen. Opinnäytetyöpäiväkirjaa (liite 2) pidettiin koko prosessin ajan, mikä helpotti raportin kirjoittamista.

7.2 Kohderyhmä ja lähtötilanteen kartoitus

Kun opinnäytetyön aihe oli valittu Karelia-ammattikorkeakoulun toimeksiantolislta, otettiin yhteyttä toimeksiantajan edustajiin. Tapaaminen sovittiin Kiteelle toukokuulle 2013. Tapaamisessa toimeksiantajan edustajat kertoivat oppaan tarpeesta ja täsmensivät kohderyhmää. Kohderyhmänä ovat omaiset, joiden läheinen on Kiteellä ja omassa kodissaan asuva, etenevää muistisairautta sairastava yli 65-vuotias. Muistihoitaja antaa oppaan ensimmäisten vastaanottokäyntien yhteydessä. Kiteen kaupungilla ei ole aiemmin ollut muistisairaiden omaisille paikallista opasta, vaan he käyttivät suullisen ohjauksen tukena Muisti-

liiton ja lääkefirmojen tekemiä oppaita. He halusivat, että omainen saisi samojen kansien sisältä tietoa sairaudesta, jaksamisesta sekä paikallisia yhteystietoja arjen tueksi. He halusivat myös, että oppaassa olisi tiivistetysti tietoa Kiteen kaupungin muistiasiakkaan hoitopolusta (liite 3). Tapaamisella sovittiin myös aikataulusta ja asiantuntijaohjauksesta.

Opasta tehdessä huomioitiin toimeksiantajan tarve ja toiveet. Lisäksi kohde-ryhmän toiveet huomioitiin tekemällä kysely (liite 4) Kiteen muistipäivillä touko-kuussa 2013. Kyselyyn vastasi 10 muistisairaana omaista. Kyselyn mukaan oppaaseen haluttiin tietoa muistisairauksien etenemisestä, niiden käytösoireista ja neuvoja, kuinka suhtautua muistisairauteen sairastavaan henkilöön. Lisäksi haluttiin yhteystietoja sekä tietoja eri tukimuodoista ja -palveluista. Meghjeen (2010, 47 - 48) tekemän tutkimuksen mukaan puoliset eivät saaneet lääkärin vastaanotolta tietoa muistisairaudesta tai sosiaalisista tukimuodoista. Puolisot eivät myöskään saaneet mitään muistisairaudesta kertovaa kirjallista tietoa tai muistihoitajan yhteystietoja.

Lähtötilanteen kartoittamiseksi tutustuttiin aiheeseen liittyviin tutkimuksiin, opinnäytetöihin ja aiemmin tehtyihin oppaisiin muistisairauksista. Tietoa aiheesta löytyi paljon, kuten myös muistisairauksiin liittyviä oppaita. Jokaisessa oppaassa näkökulma oli erilainen, esimerkiksi opas muistisairaana omaiselle, kun muistisairas siirtyy kotoa ympärivuorokautiseen hoitoon. Oppaissa oli keskitytty lääkehoitoon tai omaisen jaksamiseen, mutta paikallisilla yhteystiedoilla varustettua useamman osa-alueen kattavaa opasta ei löytynyt.

7.3 Arjessa mukana -oppaan kirjoittaminen

Roivaan ja Karjalaisen (2013, 119) mukaan hyvä kirjallinen opas tukee suullista ohjausta, jonka asiakas on saanut hoitajalta. Tietoa sairauden alussa tulee paljon, ja kaikki asiat eivät jää välttämättä mieleen. Oppaasta asiakas voi jällempäin tarkistaa erilaisia asioita sairaudestaan ja hoidostaan. Hoitaja antaa oppaan asiakkaalle ja käy läpi siinä olevia asioita. On syytä miettiä, milloin on so-piva hetki antaa opas asiakkaalle (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson,

Hirvonen & Renfors 2007, 125). Opas ei saa olla liian pitkä, jotta asiakas jaksaa sitä lukea ja etsiä siitä tietoja. Oppaan tulee olla selkeä ulkoasultaan ja tarpeeksi isolla fontilla kirjoitettu. (Roivas & Karjalainen 2013, 119.) Kirjoitusvirheisiin ja tekstin viimeistelyyn pitää kiinnittää huomiota, ettei teksti aiheuta lukijassa ärsytystä tai vaikeuta asian ymmärtämistä. Oppaan sanaston tulee olla yleiskieltä, ja ammattisanastoa on syytä välttää. (Eloranta & Virkki 2011, 76.) Oppaaseen on myös hyvä jättää tyhjää valkeaa tilaa selkeyden saavuttamiseksi (Aldridge 2004, 374 - 375).

Oppaan sisältämiä asioita on käsiteltävä lukijan, eikä kirjoittajan näkökulmasta. Opasta laadittaessa on asetettava lukijan asemaan ja kirjoitettava hänelle. On pysyttävä asioissa, jotka ovat oppaan käyttäjälle keskeisiä. Teksti on hyvä kirjoittaa niin, että heti alussa on tärkein, oleellinen tieto. Myös oppaan otsikot ovat tärkeitä, että lukija löytää etsimänsä tiedon vaivattomasti ja nopeasti. (Roivas & Karjalainen 2013, 112 - 113.)

Opasta kirjoitettaessa on tärkeää muistaa kohderyhmä, kenelle opasta ollaan tekemässä, kuka sitä lukee ja onko tieto oleellista kohderyhmälle. Oppaan muoto on tärkeää, minkä kokoinen kirjallinen opas on, että se on mahdollisimman käyttäjäystävällinen. Lisäksi voi miettiä oppaan julkaisemista myös sähköisessä muodossa. Tekstin tyyli pitää miettiä, onko se kirjoitettu käsky-, passiivi- vai konditionaalimuotoon, esimerkiksi tee (käskymuoto), tehdään (passiivimuoto) vai tulisi tehdä (konditionaalimuoto). Oppaan sisältämä tieto on tietenkin tärkeintä. Tiedon pitää olla luotettavaa ja virheetöntä, sekä tutkimuksiin ja muihin luotettaviin lähteisiin perustuvaa. Lukijan on voitava uskoa lukemaansa tekstiin. Voi miettiä myös kuvituksen käyttämistä tekstin havainnollistamiseksi. (Roivas & Karjalainen 2013, 119 - 120.) Elorannan ja Virkin (2011, 76) mukaan värillisellä oppaalla on parempi huomioarvo kuin täysin mustavalkoisella. Oppaan päivittäminen on tärkeää sen käyttökelpoisuuden kannalta. Pitää päättää kuka opasta jakaa asiakkaille ja päivittää siinä olevat yhteystiedot. (Roivas & Karjalainen 2013, 119 - 120.)

Kun opas on valmis, se pitäisi testata ja arvioida ennen käyttöönottoa. Testaajan tulisi olla ulkopuolinen, joka arvioi, onko teksti ymmärrettävää ja riittävän

yksityiskohtaista ja tarkkaa. (Roivas & Karjalainen 2013, 120 - 121.) Testaajan olisi hyvä olla potilas tai asiakas, jolla on paras tietämys sairaudestaan ja joka voi kertoa, onko oppaassa oleva tieto oleellista (Aldridge 2004, 376). On myös otettava huomioon, että sosiaali- ja terveysalan oppaiden tietojen on oltava paikkansa pitäviä ja ajan tasalla. Tieto muuttuu koko ajan, joten sitä on päivitettävä myös jaettaviin oppaisiin. (Roivas & Karjalainen 2013, 120 - 122.)

Toimeksiantaja määritteli, että oppaan pituus on noin 15 - 20 sivua. Kooltaan oppaan tulee olla A5 -kokoinen, ja tekstin tulee olla riittävän suurta ja selkeää. Oppaan alkuun kirjoitetaan positiiviseen sävyyn kirjoitettu johdanto, jonka jälkeen kootaan tietoa yleisimmistä muistisairauksista ja niiden hoidosta sekä hoitopolusta. Hoitopolku kuvattiin oppaassa lyhyesti Kiteen kaupungin (2014) muistiasiakkaan hoitopolkuun pohjautuen. Toimeksiantaja toivoi, että oppalle keksittäisiin osuva nimi. Nimen tulee kuvastaa etenevän muistisairauden olemassa oloa jokapäiväisessä elämässä ja olla positiivissävytteinen. Oppaassa tulee olla paikalliset yhteystiedot ja tietoja eri tukimuodoista ja -palveluista. Toimeksiantaja toivoi, että kuvituksena käytetään positiivisia ja toivoa herättäviä valokuvia. Tehdyn alkukartoituksen mukaan oppaaseen haluttiin lisäksi tietoa muistisairauden etenemisestä, niiden käytösoireista ja neuvoja, kuinka suhtautua muistisairautta sairastavaan henkilöön. Oppaan ulkoasun (värytys, kuvitus, taitto) suunnittelu ja laatiminen tehdään moniammatillisessa yhteistyössä graafisen suunnittelun opiskelijan kanssa. Mukaan haluttiin henkilö, jolla on kokemusta oppaiden ja esitteiden tekemisestä.

Opas kirjoitettiin Adobe Garamond pro -kirjasintyyppiä käyttäen, mikä on selkeä luettava. Toisena tyylinä oppaassa käytettiin Arial -kirjasintyyppiä, millä kirjoitettiin oppaan yhteystiedot ja otsikot. Teksti itsessään kirjoitettiin mustalla, mutta yhteystietojen puhelinnumerot kirjoitettiin korostuksen vuoksi sinisellä. Kirjasinkoko on 12, jotta tekstin näkee lukea. Otsikot kirjoitettiin suuraakkosin kirjasinkoolla 13. Rivivälinä on 1,5, että teksti ei ole liian tiiviisti kirjoitettua, vaan helpommin ja selkeämmin luettavaa. Yhteystiedot kirjoitettiin rivivälillä 1. Opas tulostettiin kaksipuoleisena A4 -kokoiselle paperille ja taitettiin kahtia, jolloin sivuja oppaassa on 20 kappaletta A5 -kokoisena.

Oppaan nimeksi valittiin useiden vaihtoehtojen jälkeen Arjessa mukana. Nimi kuvastaa sitä, että etenevä muistisairaus on osa jokapäiväistä elämää. Kuvituksen teemana on vuodenaikojen vaihtelu, ja kuvina on itse otettuja luonto- ja maisemakuvia. Kyseiseen kuvitukseen päädyttiin sen vuoksi, että ne tukevat oppaan tarkoitusta. Vuodenaikojen vaihtelulla halutaan viestittää, että muistisairaus on mukana arjessa ympäri vuoden. Tekijät säästyivät myös kuvien tekijänoikeudellisista käyttöoikeuksista käyttämällä itse otettuja valokuvia. Oppaaseen on jätetty tyhjää valkoista tilaa selkeyttämään ulkoasua. Johdanto kirjoitettiin lukijalle positiiviseen sävyyn. Oppaan sisältö koostuu perustiedoista yleisimmistä etenevistä muistisairauksista, käyttäytymisen muuttumisesta ja omaisen jakamisesta, mitkä koottiin opinnäytetyön tietoperustan pohjalta. Oppaassa kerrottiin muistisairaahan hoitopolusta diagnoosin saamisen jälkeen käyttäen Kiteen kaupungin hoitopolku-kaaviota ja asiantuntijaohjaajan tietoa. Yhteystiedot ja palvelut oppaaseen koottiin Kiteen kaupungin internet-sivuilta ja asiantuntijaohjaajalta saaduista tiedoista.

7.4 Oppaan arvioiminen

Oppaan arvioiminen kohderyhmällä toteutettiin siten, että asiantuntijaohjaaja otti yhteyttä kymmeneen vuoden sisällä muistisairauteen sairastuneen omaiseen ja kysyi heidän suostumustaan arviointiin. Hän tulosti kymmenen opasta, liitti mukaan arviointilomakkeet (liite 5) sekä vastauskuoret, ja lähetti ne asiakkailleen. Heille lähti arvioitavaksi tulostusvaikeuksien vuoksi oppaat, joissa oli fonttikoko liian pieni ja kuvat epätarkkoja. Asiakkaat arvioivat oppaan arviointilomaketta apuna käyttäen ja lähettivät vastaukset postitse oppaan tekijöille. Lisäksi tekijät pyysivät lisää palautetta kymmeneltä itse valitsemaltaan kohderyhmään sopivalta henkilöltä, koska tekijöiden käytössä oli oikeilla tulostusasetuksilla tulostettu versio oppaasta.

Kaikki arvioijat vastasivat nimettöminä, eikä heitä voinut tunnistaa vastauksista. Postitse vastauksia saapui seitsemän ja muilta yhdeksän. Arviointilomakkeella pyydettiin palautetta oppaan sisällöstä, luettavuudesta ja ulkoasusta. Lisäksi jokaisesta kohdasta sai antaa kehitysehdotuksia sanallisesti. Arviointilomak-

keen ensimmäisessä kohdassa kysyttiin neljä kysymystä oppaan sisällöstä. Kaikkien vastaajien mielestä oppaan sisältämä tieto on aiheellista ja tärkeää, oppaassa on riittävästi tietoa, tiedot ovat sopivassa järjestyksessä sekä yhteystiedot ovat tarpeelliset ja riittävät. Sanallisessa palautteessa keuhuttiin sitä, että oppaassa on mukana tärkeät yhteystiedot, ”josta ne voi helposti napata käyttöön”.

Arviointilomakkeen toisessa kohdassa esitettiin kolme kysymystä oppaan luetavuudesta. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että oppaan teksti on ymmärrettävää, tekstin kappaleet ovat sopivan pituisia ja yhteystiedot on kirjoitettu oppaaseen selkeästi. Sanallisessa palautteessa mainittiin, että joidenkin sanojen väliin keskelle riviä oli jäänyt tavuviivoja.

Arviointilomakkeen kolmannessa kohdassa kysyttiin neljä kysymystä oppaan ulkoasusta. Ensimmäisenä kysyttiin, onko oppaan teksti sopivan kokoista. Kiteeltä vastanneista yhden mielestä teksti oli sopivan kokoista, viiden mielestä teksti ei ollut sopivan kokoista, ja yksi vastasi, että ei osaa sanoa. Muissa vastauksissa kahdeksan mielestä teksti oli sopivan kokoista, ja yhden mielestä teksti ei ollut sopivan kokoista. Toinen kysymys oli, onko oppaan väritys hyvä. Kiteeltä saatiin viisi kyllä-, yksi ei- ja yksi en osaa sanoa -vastaus. Muilta saatiin kuusi kyllä-, kaksi ei- ja yksi en osaa sanoa -vastaus. Kolmannessa kysymyksessä kysyttiin, onko oppaan kuvitus aiheeseen sopiva. Kiteeltä kuusi vastaajaa vastasi kyllä, ja yksi vastaajista ei osannut sanoa, onko kuvitus aiheeseen sopiva. Muista vastaajista viisi arvioi, että kuvitus on aiheeseen sopivaa. Kahden vastaajan mielestä kuvitus ei ollut aiheeseen sopiva, yksi vastaajista ei osannut sanoa ja yksi oli jättänyt vastaamatta kysymykseen. Neljäs kysymys oli, onko oppaan ulkoasu selkeä. Kiteeltä saatiin neljä kyllä- ja kolme ei -vastausta. Kaikki muut vastasivat, että oppaan ulkoasu on selkeä.

Koska Kiteellä oli arvioitavana opas, jonka fonttikoko oli liian pieni ja kuvat epä-tarkkoja tulostusvaikeuksien vuoksi, sanallista palautetta tuli enemmän sieltä. Kiteeltä tulleissa palautteissa kolmessa mainittiin, että tekstin pitäisi olla suu-
rempaa. Muissa palautteissa yksi mainitsi tekstin olevan liian pientä. Oppaan kuvitukseen liittyviä kehitysehdotuksia tuli paljon ja ne olivat molempien vastaa-

jien ryhmissä samantyyppisiä. Arvioijat toivoivat, että kuvat olisivat selkeämpiä, selvempiä, vaaleampia, valoisampia, aurinkoisempia, värikkämpiä ja iloisempia. Palautteiden mukaan kuvissa voisi olla lintuja, perhosia tai henkilöitä, esimerkiksi ”vanhus nyökyttelemässä kiikkutuolissa”. Arvioijat olivat huomanneet vuodenaikojen vaihtuvuuden oppaan kuvissa, mutta yhdessä palautteessa toivottiin niiden näkyvän vieläkin selkeämmin. Yhdessä palautteessa mainittiin, että kaikki sisäsivujen kuvat voisivat olla pyöreitä. Yhdessä palautteessa kommentoitiin, että kansikuvasta ja oppaan nimestä tulee mieleen retkeilyopas. Yksi vastaaja arvioi, että kuvat voisivat antaa enemmän toivoa tulevasta.

Kehitysehdotuksia saatiin myös siitä, että oppaassa voisi olla tietoa ja käytännön esimerkkejä muistisairausten ensioireista ja alkuvaiheesta. Mukana voisi olla kaavio selventämässä, kuinka edetään, jos alkaa epäillä muistisairautta läheisellään. Yksi vastaaja kommentoi, että lukijalle-kappale on ”rohkaisevaa ja miellyttävää luettavaa”.

Oppaasta saatiin palautetta myös Ikäosaamisen opinnäytetyöryhmässä, jossa käydään läpi ryhmään kuuluvien opiskelijoiden opinnäytetöiden etenemistä. Siellä heräsi kysymys, saako koulun logoa käyttää oppaan takakannessa. Lisäksi palautetta saatiin takakannen logojen sijoittelusta. Voisi tulla mieleen, että oppaan on laatinut Karelia-ammattikorkeakoulun Kiteen ryhmä. Opinnäytetyöryhmän osallistujat kommentoivat, että oppaan kuvat ovat toivoa herättävät ja vuodenaajat tulevat hyvin esille kuvituksessa. He kommentoivat myös, että opas on siistin ja selkeän näköinen. Ehdotettiin, voisiko liikunnan hyötyjä muistisairauksien hoidossa tuoda oppaassa enemmän esille. Tekijöiltä kysyttiin, tuleeko opas luettavaksi myös sähköiseen muotoon Kiteen kaupungin internet-sivuille.

Äidinkielen opettajan palautteen perusteella oppaaseen korjattiin kielioppivirheet. Yhden lyhenteen kirjoitusasu muutettiin helpommin luettavampaan muotoon. Lisäksi yksi pitkä lause jaettiin kahdeksi lauseeksi. Arvioijien palautteen perusteella kaksi kuvaa vaihdettiin värikkäämmiksi ja etukannen kuvia vaalennettiin. Oppaaseen toivottiin myös henkilökuvia, joita ei käyttöoikeuksien vuoksi edelleenkään lisätty. Myöskään eläinaiheisia kuvia ei lisätty, sillä tekijöiden arkistoissa ei niitä ollut, eikä vuodenaika mahdollistanut esimerkiksi perhosten

kuvaamista. Kuvien muodot pidettiin ennallaan. Oppaan tekstiä ei suurennettu, sillä toimeksiantaja arvioi sen olevan riittävän suurta, ja vain yhdessä oikean ulkoasun oppaan version arvioinnissa toivottiin suurempaa testikokoa. Oppaaseen ei lisätty tietoa muistisairauksien varhaisesta tunnistamisesta eikä kaavioita, koska opas on suunnattu annettavaksi silloin, kun diagnoosi saadaan. Logot oppaan takakannessa sijoitettiin niin, että Kiteen kaupungin logo on ensin ja sitten Karelia-ammattikorkeakoulun logo. Sijoittelusta ei tule enää vaikutelmaa, että kyseessä olisi Karelia-ammattikorkeakoulun Kiteen ryhmän tekemä opas. Logojen käyttöoikeuksista kysyttiin eri tahoilta saamatta yksiselitteistä vastausta. Logot päätettiin jättää, koska aiemmin tehdyissä samantyyppisissä oppaissa on myös käytetty logoja niiden takakansissa. Lisäksi logojen koettiin havainnollistavan yhteistyökumppanuutta.

7.5 Opinnäytetyöprosessin kuvaus

Opinnäytetyön tekijäksi ilmoitauduttiin huhtikuussa 2013. Opinnäytetyön aihe valittiin koulun toimeksiantolistalta. Samalla aloitettiin aikataulun suunnittelu ja päiväkirjan pitäminen opinnäytetyön edistymisestä. Toukokuussa 2013 pidettiin palaveri Kiteellä toimeksiantajan edustajien kanssa. Siellä tavattiin asiantuntijaohjaaja, muistihoitaja ja kotihoidon esimies. Palaverissa sovittiin oppaan sisällöstä, aikataulusta, asiantuntijaohjauksesta, kustannuksista ja toimeksiantosopimuksen sisällöstä. Toukokuussa tehtiin myös alkukartoituskysely Kiteellä järjestetyssä muistipäivässä.

Elokuussa 2013 osallistuttiin ensimmäiseen opinnäytetyöinfoon. Elokuun lopussa kirjoitettiin aihe-suunnitelma ja lähetettiin se ohjaavalle opettajalle sekä asiantuntijaohjaajalle. Syyskuussa esitettiin opinnäytetyön aihe-suunnitelma opinnäytetyötä ohjaavalle opettajalle. Silloin otettiin yhteyttä graafisen suunnittelun opiskelijaan ja sovittiin oppaan ulkoasun suunnittelun aikataulusta. Lokakuussa osallistuttiin moniammatilliseen Ikäosaamisen opinnäytetyöryhmän kokoontumiseen, jossa aihe esitettiin muulle ryhmälle. Tavattiin myös ohjaava opettaja, joka antoi korjausehdotuksia opinnäytetyösuunnitelman sisällöstä. Lokakuun aikana osallistuttiin myös ensimmäisiin opinnäytetyöseminaareihin.

Marraskuun 2013 alussa aloitettiin teoreettisen tietoperustan kerääminen. Aluksi tutustuttiin useisiin eri lähteisiin, joista rajattiin sopivin ja uusin tieto. Aiheen rajaamisessa huomioitiin toimeksiantajan toiveiden lisäksi alkukartoituksessa esiin tulleet ehdotukset. Marraskuun aikana kirjoitettiin aktiivisesti tietoperustaa sekä opasta. Marraskuun lopussa palautettiin opinnäytetyösuunnitelma arvioitavaksi ja se hyväksyttiin. Joulukuun 2013 alussa opinnäytetyösuunnitelma esitettiin lkäosaamisen opinnäytetyöryhmässä, jossa saatiin kehitysehdotuksia, vinkkejä ja neuvojaopinnäytetyön kirjoittamiseen eri opetusalojen opettajilta sekä opiskelijoilta. Osallistuttiin myös joulukuun opinnäytetyöseminaareihin. Joulukuun puolivälissä ensimmäinen versio oppaasta lähetettiin asiantuntijaohjaajalle Kiteelle arvioitavaksi.

Tammikuun 2014 alussa osallistuttiin toiseen opinnäytetyöinfoon. Ensimmäiset palautteet oppaasta tulivat ja siihen tehtiin muutokset palautteiden perusteella. Tammikuun puolivälissä tavattiin graafisen suunnittelun opiskelija ensimmäisen kerran, jolloin esiteltiin opas hänelle. Hänen kanssaan sovittiin oppaan ulkoasuun liittyvistä asioista sekä aikataulusta. Tammikuun aikana käytiin puhelin- ja sähköpostikeskustelua oppaan sisällöstä ja yhteystiedoista sekä muokattiin opasta. Tällöin Kiteeltä tuli myös päätös, että opasta ei paineta missään painopaikassa vaan tulostetaan. Opasta arvioivat tammikuun aikana Kiteen kaupungin muistihoitajat ja heidän esimiehensä. Tammikuun lopussa valmistui oppaan ulkoasu. Tammikuun aikana oppaan tekemisen ohessa kirjoitettiin myös opinnäytetyötä.

Helmikuussa 2014 jatkettiin opinnäytetyöraportin kirjoittamista oppaan muokkaamisen ohessa. Helmikuun alussa valmis opas lähetettiin arvioitavaksi ensin Kiteen kaupungin muistihoitajille ja heidän esimiehilleen. Opasta päivitettiin vielä heidän ehdotustensa pohjalta sekä muokattiin tulostusversioita useampaan kertaan, koska tulostamisessa esiintyi hankaluuksia. Vaihtoehtona oli myös se, että graafisen suunnittelun opiskelija olisi tulostanut testiversiot oppaasta koululaan, mutta kustannussyistä toimeksiantaja ei käyttänyt tätä mahdollisuutta. Lopputulos oli, että asiakkaille lähti arvioitavaksi oppaasta painos, jossa teksti oli liian pientä ja kuvat epätarkkoja. Vastauksia asiakkailta saatiin kiitettävästi ja

palautteista tehtiin yhteenveto. Helmikuussa tavattiin myös opinnäytetyötä ohjaava opettaja ja osallistuttiin Ikäosaamisen opinnäytetyöryhmään. Molemmissa tapaamisissa saatiin palautetta sekä oppaasta että opinnäytetyöstä. Palautteiden ja arviointien perusteella koottiin graafisen suunnittelun opiskelijalle yhteenveto oppaaseen tehtävistä muutoksista. Hän teki tarvittavat muutokset, ja opas lähetettiin jälleen Kiteelle muistihoitajan tarkastettavaksi.

Maaliskuun 2014 alussa Kiteen muistihoitajat ja geriatri tarkistivat oppaan vielä kerran. Heidän ehdotustensa mukaisesti opas muokattiin lopulliseen muotoon. Graafisen suunnittelun opiskelija teki eri tiedostomuodoissa olevia valmiita versioita oppaasta tulostamista ja päivitystä varten. Maaliskuun lopussa toimeksiantaja hyväksyi oppaan, ja se valmistui (liite 6). Varsinainen opas on tehty PDF-muotoon, mutta opinnäytetyön liitteenä se on Word-muodossa. Maaliskuun aikana kirjoitettiin ja tarkastettiin opinnäytetyöraporttia sekä muokattiin sen asetuksia.

Huhtikuussa 2014 alussa viimeisteltiin opinnäytetyön raporttia. Opinnäytetyöraportti lähetettiin ohjaajalle ja äidinkielen opettajalle luettavaksi. Opinnäytetyö esitettiin opinnäytetyöseminaarissa ja palautettiin arvioitavaksi.

8 Pohdinta

8.1 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Tekijät halusivat tehdä toiminnallisen opinnäytetyön, koska sen tekemisestä oli eniten tietoa, ja tekijät ovat käytännönläheisiä ihmisiä. Mikäli menetelmäopinnot olisivat olleet ennen aiheen valitsemista, tekijät olisivat harkinneet rohkeammin myös kvalitatiivisen tai kvantitatiivisen tutkimuksen tekemistä. Tekijät olisivat halunneet aloittaa opinnäytetyön tekemisen aktiivisemmin heti aiheen valitsemisen jälkeen, mutta aloitusta hidastutti opinnäytetyöohjaajan puuttuminen. Tästä huolimatta prosessi saatiin käyntiin.

Tekijät aikatauluttivat opinnäytetyöprosessin tavoitteellisesti ja realistisesti. Tekijät asettivat konkreettisia lyhyen ja pitkän aikavälin tavoitteita, ja ne koettiin toimiviksi. Ajankohdat opinnäytetyön tekemiseen koululla sovittiin etukäteen muutamaksi viikoksi eteenpäin. Tekijät kirjoittivat opinnäytetyötä paljon koululla, koska siellä oli käytävissä hyvät ryhmätyötilat, kirjastopalvelut ja kirjoittamiseen pystyi keskittymään täysipainoisesti. Opinnäytetyön kirjoittamista rytmittivät myös äidinkielen tunnit, joita oli muutaman kerran kuukaudessa. Tekijät kokivat hyödylliseksi äidinkielen opettajan ohjauksen. Aikaa opinnäytetyön tekemiseen varattiin riittävästi, että muuttuvat tekijät eivät hidastaneet opinnäytetyöprosessin etenemistä. Ajoittain ja tarvittaessa sovittiin kotona tehtävistä asioista, esimerkiksi itsenäisestä tiedonhausta ja yhteydenotoista. Molemmat tekijät noudattivat sovittuja tapaamisia ja yllättävien asioiden sattuessa tapaamiset sovittiin uudelleen. Aikataulutus onnistui yli odotusten, ja opinnäytetyöprosessi eteni joustavasti niin, että aikataulusta oltiin etuajassa. Opinnäytetyö esitettiin kuukautta suunniteltua aiemmin.

Yhteistyö toimeksiantajan kanssa sujui kokonaisuudessaan hyvin. Toimeksiantajan edustajien tapaaminen koettiin kannustavaksi, ja siitä tuli tunne, että tuleva opas on tärkeä ja tarpeellinen. Oltiin samaa mieltä oppaan sisällöstä sekä aiheen rajaamisesta. Oppaan laatimisen edetessä esiintyi näkemuseroja oppaan sisällöstä tekijöiden ja asiantuntijaohjaajan välillä. Tekijät esimerkiksi halusivat kertoa palvelujen sisällöstä yhteystietojen lisäksi, mutta asiantuntijaohjaaja piti sitä tarpeettomana. Tekijät olisivat halunneet kertoa oppaassa enemmän myös liikunnan ja muiden kuntoutusmenetelmien käytöstä muistisairaiden hoidossa. Tekijöille oli pettymys toimeksiantajan päätös siitä, ettei opasta painateta missään painopaikassa, vaan se tulostetaan. Koko oppaan tekoprosessin aikana koettiin hyväksi ja toimivaksi yhteydenpito asiantuntijaohjaajan kanssa. Hänet oli helppo tavoittaa puhelimitse, ja hän vastasi sähköpostiviesteihin nopeasti. Asiantuntijaohjaaja oli myös helposti lähestyttävä, eikä esteitä yhteydenottoon ollut.

Tekijöille nimettiin opinnäytetyönohjaaja syksyllä 2013. Yhteistyö ohjaajan kanssa lähti sujumaan hyvin käynnistymisvaiheen jälkeen. Täytyi selvittää, mitä olemme tekemässä, koska opinnäytetyöprosessi oli jo käynnistynyt ilman

nimettyä ohjaajaa. Ohjaaja pääsi nopeasti sisälle prosessiin, ja yhteistyö sujui erittäin hyvin. Ohjaajaa tavattiin aina tarpeen mukaan henkilökohtaisesti sekä lähes kuukausittain Ikäosaamisen opinnäytetyöryhmässä. Ohjaajalta saatiin paljon positiivista ja kannustavaa palautetta. Ohjaajalta saatiin myös oleellisia, hyvin perusteltuja kehitysehdotuksia sekä uusia näkökulmia opinnäytetyön työstämiseen. Hyvin tärkeiksi koettiin sekä kannustaminen että rakentavat kehitysehdotukset.

Tekijät osallistuivat lähes kuukausittain Ikäosaamisen opinnäytetyöryhmään, joka on osa opinnäytetyöprosessia kaikille opinnäytetyön tekijöille. Ikäosaamisen opinnäytetyöryhmään kuului sairaanhoitaja-, fysioterapia- ja sosionomiopiskelijoita, joiden opinnäytetyön aiheet liittyivät ikäihmisiin. Siihen osallistuivat myös opiskelijoita ohjaavat opettajat ja projektisuunnittelijoita. Siellä jaettiin vinkkejä ja ideoita, saatiin vertaistukea ja kannustusta sekä osallistuttiin keskusteluun muiden opiskelijoiden opinnäytetöistä. Ikäosaamisen opinnäytetyöryhmä koettiin hyväksi, koska sieltä sai hyvää palautetta oman työn etenemiseen ja moniammatillisia näkökulmia sen kehittämiseksi. Ryhmä koettiin ajoittain liian suureksi henkilömäärältään, jolloin opinnäytetöiden esittelyaika oli todella rajallinen. Haasteelliseksi koettiin myös ryhmän jäsenten vaihtuvuus. Opiskelijoita jäi pois ryhmästä opinnäytetöiden valmistuttua. Uusia jäseniä liittyi ryhmään usein, jolloin aikaa kului kerta toisensa jälkeen osallistujien ja opinnäytetöiden aiheiden esittelyyn.

Yhteistyö graafisen suunnittelun opiskelijan kanssa sujui erittäin hyvin alusta alkaen. Yhteistyökumppani otti hyvin huomioon tekijöiden toiveet ja aikataulutuksen. Hän oli joustava aikataulujen suhteen ja mukautui hyvin muutoksiin, joita ilmeni oppaan arviointivaiheessa. Hyväksi koettiin myös tapaamiset, joissa saatiin suunniteltua projektia tavoitteellisesti eteenpäin. Erityisen tyytyväisiä oltiin siihen, että graafisen suunnittelun opiskelija tulosti tekijöille koulullaan testi-versioita ja valmiita kappaleita oppaasta.

Tekijöiden keskinäinen yhteistyö sujui erinomaisesti. Molemmilla tekijöillä oli alusta alkaen samat tavoitteet opinnäytetyön tekemiseen sisällöllisesti ja aikataulullisesti. Tekijät keskustelivat jo ennen prosessin alkua mahdollisuudesta

tehdä opinnäytetyö yhdessä, mikäli molempia kiinnostava aihe löytyisi. Mielenkiintoinen aihe löytyi, ja yhteistyö alkoi. Päämääränä oli tehdä toimiva ja käytännöllinen opas muistisairaalle sekä kattava opinnäytetyöraportti toukokuuhun 2014 mennessä. Yhteistyö sujui ongelmitta ja oli toimivaa koko opinnäytetyöprosessin ajan. Molemmat tekijät huolehtivat tasapuolisen aktiivisesti opinnäytetyön etenemisestä ja ahkeroivat tavoitteiden saavuttamiseksi. Kumpikin sitoutui työn tekemiseen, ja se lujitti yhteistyötä entisestään. Yhdessä opinnäytetyön tekeminen motivoi, kannusti ja antoi voimavaroja. Yhdessä tekeminen ja asioiden jakaminen kevensivät pitkän prosessin aikaansaamaa rasittumista. Oli myös mukavaa jakaa parin kanssa tavoitteiden saavuttamisien ja onnistumisien kokemukset. Tekijät ovat ystäväystyneet ja lähentyneet aiempaa enemmän opinnäytetyöprosessin aikana.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessi eteni sujuvasti, ja aikataulut onnistui odotettua paremmin. Tekijät ovat lähes kaikilta osin tyytyväisiä opinnäytetyön tuotokseen. Opinnäytetyön raporttiosuus onnistui tekijöiden mielestä hyvin, kun erittäin laajasta aiheesta saatiin koottua oleellinen ja käyttökelpoinen kokonaisuus. Yhteistyö eri tahojen kanssa sujui hyvin, tapaamiset järjestyivät helposti ja yhteydenpito oli vaivatonta. Mikäli opasta aloitettaisiin tekemään nyt uudestaan, järjestettäisiin vähintään yksi tapaaminen toimeksiantajan kanssa oppaan ensimmäisen version valmistuttua. Voisi olla helpompaa käydä läpi muutosehdotuksia kasvotusten kuin sähköpostin välityksellä tai puhelimitse. Opasta arvioi-
dessa pyydettäisiin arviota kohderyhmältä myös oppaan nimestä, mikä nyt jäi arvioimatta. Lisäksi arviointilomakkeen alussa kerrottaisiin tarkemmin, kenelle ja milloin opas on tarkoitettu annettavaksi. Tekijöitä mietityttää se, millaiseksi toimeksiantaja tulostaa oppaan ja millainen opas on mahdollisten päivitysten jälkeen, kun opasta ei painateta missään painopaikassa. Mikäli opinnäytetyön raportti kirjoitettaisiin uudelleen, tekijät suunnittelisivat sisällön ja aikataulun samantyyppisesti kuin tässäkin työssä.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Etiikan peruskysymyksiin liittyvät kysymykset hyvästä ja pahasta, mikä on sallittua ja mikä ei. Tutkijan on otettava huomioon monia eettisiä asioita tutkimusta tehdessään. Tutkimusta tehdessä on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, johon liittyy monia asioita tutkimusprosessin eri osissa, esimerkiksi rehellisyys, tiedonhankintamenetelmät, muiden työn kunnioitus, tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi sekä rahoitus. Eettisesti hyvän tutkimuksen lähtökohtana ovat ihmisarvon kunnioitus, tutkimukseen osallistuvan suostumus ja hänen perehtyneisyytensä tutkimukseen (tutkittava ymmärtää mistä tutkimuksesta on kyse), kykenee tekemään kypsiä arviointeja sekä osallistuu vapaaehtoisesti tutkimukseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23 - 25). Oppaan alkukartoitukseen liittyen tehtiin kyselylomake Kiteen muistipäivälle. Vastaajat vastasivat kyselyyn vapaaehtoisesti ja anonymisti, eikä ketään voitu tunnistaa vastauksista. Kyselylomakkeella kerrottiin, mihin tarkoitukseen vastauksia käytetään.

Eettisesti hyvässä tutkimuksessa ei plagioida (lainata luvottomasti) toisten tekstejä tai aikaisempia omia tekstejä. Käytetyt lähteet on merkittävä asianmukaisesti. Tutkimuksen tuloksia ei saa yleistää, sepittää tai kaunistella. Tutkimuksen raportointi tulee olla selkeää ja huolellista, tuloksia ei saa harhaanjohtaa eikä vääristellä. Myös tutkimuksen puutteet on tuotava julki. Julkaisussa mainitaan kaikki tutkimusryhmän jäsenet, eikä muiden tutkijoiden osuutta vähätellä. Määrärahoja, jotka tutkimukseen on myönnetty, käytetään tutkimuksen tekoon, eikä muihin tarkoituksiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 26 - 27).

Kirjallisuuden lähteitä on saatavana paljon, ja niiden valinnassa sekä tulkinnassa pitää harkita, mikä on kelvollista omaan työhön tai tutkimukseen. Hyvää lähdettä voi arvioida sillä, kuinka tunnettu ja arvostettu kirjoittaja on. Lähteen iällä on myös merkitystä, on pyrittävä käyttämään tuoreita lähteitä, uusinta tietoa ja otettava huomioon, että tutkimustieto muuttuu nopeasti. On arvioitava lähteen uskottavuutta, julkaisijan arvovaltaa ja vastuuta painamallaan tekstille sekä pyrkiä käyttämään tuoreinta tunnettujen tieteellisten aikakausjulkaisujen artikkeliaineistoa. (Hirsjärvi ym. 2009, 113 - 114). Tietoperustaa kerätessä käytettiin mahdollisimman tuoreita lähteitä, että oppaaseen saatiin usin tieto aiheesta.

Lähteet olivat 2000-luvulta, ja sitä vanhempia on käytetty vain, jos uudempaa tietoa ei löytynyt. Käytössä oli tunnettujen kirjoittajien kirjoittamaa lähdemateriaalia. Lisäksi lähteenä käytettiin internetin tietokantoja, opinnäytetöitä ja tieteellisiä julkaisuja. Sekundaarilähteitä ei käytetty. Lähdeviitteet merkittiin tekstiin ja lähdeluettelo laadittiin Karelia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeiden mukaisesti.

Uskottavuus, vahvistettavuus ja siirrettävyys ovat kriteereitä, joilla voidaan arvioida opinnäytetyön luotettavuutta. Luotettavuuden arviointi on tärkeää tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta. Tutkimustulosten tulee vastata tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Se varmistetaan ottamalla heidät mukaan tutkimuksen eri vaiheisiin, esimerkiksi heitä pyydetään arvioimaan saatuja tuloksien paikkansa pitävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127 - 128.) Luotettavuutta voidaan parantaa sillä, että työn tekemiselle huolellisesti on riittävästi aikaa, työntekijä raportoi yksityiskohtaisesti tekemäänsä ja prosessia arvioidaan asianmukaisesti sekä sillä, kuinka tuotoksen käyttäjät ja lukijat kommentoivat lopputulosta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 142). Tässä opinnäytetyössä uskottavuudesta kertoo mahdollisimman tuoreen lähdemateriaalin käyttö, aiheen tutkiminen kattavasti sekä oppaan testaaminen asiantuntijaohjaajalla, hänen valitsemillaan asiantuntijoilla ja asiakkaila. Asiantuntijaohjaaja lähetti oppaan testattavaksi kymmenelle omaiselle, joiden läheinen on saanut muistisairausdiagnoosin viimeisen vuoden sisällä. Opasta testattiin myös tekijöiden valitsemilla kohderyhmään sopivilla henkilöillä. Arvioinnin apuna oli arviointilomake, jolla kysyttiin palautetta oppaan sisällöstä, käytettävyydestä, yhteystiedoista ja ulkonäöstä. Kaikilta vastaajilta tiedusteltiin etukäteen heidän halukkuuttaan osallistua oppaan arviointiin. Vastaukset annettiin nimettöminä, eikä vastaajia voinut tunnistaa niistä. Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisäsi myös se, että opinnäytetyöprosessia arvioitiin asianmukaisesti ja yksityiskohtaisesti. Tämän työn tekemiseen oli myös varattu riittävästi aikaa.

Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimusprosessin kuvaamista niin, että toinen henkilö voi seurata prosessin kulkua sujuvasti. Tutkimuspäiväkirjalla on suuri merkitys prosessin kuvaamisessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Vahvistettavuutta

tässä opinnäytetyössä osoittaa opinnäytetyöpäiväkirjan tarkka kirjaaminen, jossa näkyy opinnäytetyön prosessin eteneminen, tehdyt päätökset ja ratkaisut. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tässä opinnäytetyössä siirrettävyydestä kertoo tuoreen lähdemateriaalin ja luotettavien tietokantojen (esimerkiksi Terveysportti ja Cinahl) käyttö. Samantyyppisiä oppaita muistisairaille ja heidän omaisilleen on paljon, joten niissä olevan tiedon on oltava ajankohtaista. Tiedon ajankohtaisuuden varmistamiseksi opasta päivittävät jatkossa Kiteen kaupungin muistihoitajat.

8.3 Ammatillinen kasvu ja kehitys

Ammatillista kehittymistä koettiin tapahtuvan koko opinnäytetyöprosessin ajan. Jo keväällä 2013 suoritettut Tutkin ja kehittä -kurssi sekä hoitotieteen opinnot loivat pohjaa ja antoivat uusia näkökulmia opinnäytetyön tekemiseen. Esimerkiksi hyvän kyselylomakkeen laatiminen ja sen tulkitseminen olivat tekijöille uusia asioita. Tämän opinnäytetyön tekemisen aikana suoritettiin kaksi kyselyä kyselylomakkeita käyttäen. Kyselylomakkeet laadittiin siten, että alkukartoituskyselyssä oli kolme avointa kysymystä. Oppaan arviointilomakkeessa oli vastausvaihtoehtoisia kysymyksiä sekä vapaata tilaa avoimelle palautteelle. Kyselylomakkeista haluttiin tehdä helposti täytettävät.

Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä prosessi. Se kesti noin vuoden, eikä valmistunut yhtäjaksoisesti. Oli toisaalta kehittävää, kun prosessi on käynnissä koko ajan kaiken muun opiskelun, työn ja vapaa-ajan ohessa. Tekijät oppivat rajamaan ajankäyttöään siten, että opinnäytetyön tekemiselle oli riittävästi aikaa. Ajoittain oli kuitenkin haastavaa, koska opinnäytetyön tekeminen oli mielessä vapaa-ajallakin. Tekijät kehittivät ottamaan huomioon monia eri tekijöitä aikatauluja suunnitellessaan. Oli kehittävää työskennellä toimeksiannon perusteella ja ottaa huomioon siihen liittyviä velvoitteita ja vaatimuksia.

Opinnäytetyön laajuisen raportin kirjoittaminen oli tekijöille opettavaista, koska aiempaa kokemusta siitä ei ollut. Tiedon keräämisessä sekä lähdemateriaalin

etsimisessä ja arvioimisessa harjaantui paljon. Tekijät oppivat tarkastelemaan aiempaa kriittisemmin lähdemateriaalin uskottavuutta, luotettavuutta, ajankoh-
taisuutta, käytettävyyttä ja siirrettävyyttä. Kirjoittamisen lomassa tuli väistämättä
esiin myös tietoteknisiä haasteita, joita kehittyi selvittämään.

Valmistuvana sairaanhoitajana tekijät kokivat hyödylliseksi syventymisen etene-
viin muistisairauksiin, joita sairastavia ihmisiä kohdataan lähes kaikilla hoitotyön
erikoisaloilla. Prosesin aikana tietoisuus muistisairauksien laajasta esiintyvyy-
destä ja siihen liittyvistä hoitotyön haasteista heräsi. Pohdittiin, kuinka yhteis-
kunta kykenee vastamaan haasteisiin ja kuinka hoitotyön resurssit riittävät, kun
muistisairauksien määrä lisääntyy koko ajan. Keskusteltiin myös siitä, millainen
vaikutus ilmiöllä on tulevaisuudessa sairaanhoitajan työnkuvaan. Muistisairauk-
siin perehtymisen lisäksi opinnäytetyötä tehdessä piti muistaa oppaan kohde-
ryhmä eli huomioida omaisen näkökulma. Opinnäytetyön tekemisessä piti ottaa
huomioon aihe laajemmin kuin omasta, opiskelijan tai sairaanhoitajan näkökul-
masta.

8.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysmahdollisuudet

Tämän opinnäytetyön pohjalta tehtyä opasta hyödynnetään Kiteen kaupungin
muistihoitajien päivittäisessä työskentelyssä suullisen ohjauksen tukena. Opas
on hyödyllinen niille omaisille, joiden läheinen on saanut hiljattain diagnoosin
etenevästä muistisairaudesta ja voi olla vielä hämmentynyt tilanteesta. Oppaas-
ta saa hyvää perustietoa yleisimmistä etenevistä muistisairauksista, käyttäyty-
misen muuttumisesta ja tukea omaan jaksamiseen paikallisilla yhteystiedoilla
varustettuna. Kiteen kaupungin muistihoitajat, kuten myös muut hoitajat voivat
hyödyntää opinnäytetyön raporttiosuutta oman osaamisen laajentamiseksi ja
tiedon päivittämiseksi. Tulevat opinnäytetyön tekijät ja hoitajat voivat saada
opinnäytetyön lähdeluettelosta vinkkejä ja ideoita työskentelynsä. Lähdeluette-
lo on myös hyvä muistilista tekijöiden omaan käyttöön.

Jatkokehitysmahdollisuuksiksi pohdittiin, että tärkeimmistä yhteystiedoista voisi
laatia yksisivuisen esitteen. Oppaita muistisairauksista on runsaasti, joten voisi

olla jopa selkeämpää, että yhteystiedoista ja palveluista olisi muistitaululle kiinnitettävä esite. Arjessa mukana -opas muistisairaiden omaisille olisi hyvä olla luettavissa myös internetissä, Kiteen kaupungin kotisivuilla. Laadittua opasta voisi tehdä muillekin paikkakunnille päivitettyinä heidän omilla yhteystiedoillaan, palveluillaan ja hoitopoluillaan. Samantyyppisiä paikallisilla tiedoilla varustettuja oppaita voisi laatia myös muista kansansairauksista, esimerkiksi tyypin 2 diabeteksestä.

Opinnäytetyön voisi tehdä myös siitä, että tutkisi Kiteen kaupungin muistipalvelujen saatavuutta, riittävyttä ja asiakastyytyvää. Tämän opinnäytetyön perusteella tehdyn oppaan pitäisi tukea Kiteen kaupungin muistipalveluita. Olisi kiinnostavaa tutkia, onko muistipalvelujen kokonaisuus muistisairaansa omaisen näkökulmasta tarpeeksi kattava ja mitä kehitystarpeita siinä ilmenisi. Tehty alkukartoitus osoitti, että oppaaseen haluttiin tietoa muistisairaansa käyttäytymisen muuttumisesta. Pohdittiin, että tulevissa opinnäytetöissä voisi keskittyä muistisairaansa käyttäytymisen muutoksiin tai muistisairaudesta etenemisen vaiheisiin. Aiheista voisi järjestää esimerkiksi tilaisuuden vertaistukiryhmään. Tärkeä aihe olisi lisäksi muistisairauksien ennaltaehkäiseminen ja muistin ylläpitäminen jo työikäisillä.

Lähteet

- Aldridge, M. 2004. Writing and designing readable patient education materials. *Nephrology Nursing Journal* 31 (4), 373-377.
- Ammattikorkeakouluasetus (52/2003).
- Ammattikorkeakoululaki (351/2003).
- Andel, R., Crowe, M., Hahn, E., Mortimer, J., Pedersen, N., Fratiglioni, L., Johansson, B. & Gatz, M. 2012. Work-related stress may increase the risk of vascular dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 60 (1). 60-67.
- Atula, S. 2012a. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). *Lääkärikirja Duodecim*.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106.
 11.11.2013.
- Atula, S. 2012b. Lewyn kappale -tauti. *Lääkärikirja Duodecim*.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105.
 14.11.2013.
- Dictionary. 2013. www.dictionary.deference.com/browse/relative. 8.11.2013.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2003. Kun muisti pettää; muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Forder, M. 2014. Muistisairaahan fyysinen toimintakyky. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 109-112, 116.
- Gothi, R. 1991. Omaiset – loppuun palaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston julkaisuja 1991:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Hartikainen, S. & Lönnroos, E. (toim.) 2008. Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Juva, K. 2011. Alzheimerin tauti. *Lääkärikirja Duodecim*.
http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699. 7.11.2013.
- Juva, K. 2013. Muistihäiriö. *Lääkärikirja Duodecim*.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00706.
 6.11.2013.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisten hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Kiteen kaupunki. 2013. Kitee pähkinänkuoressa.
<http://www.kitee.fi/kiteepahkinankuoressa;jsessionid=24C59FC40FFD20D346324F7B448FA9E8.node1>. 8.11.2013.
- Kiteen kaupunki. 2014. Yli 65-v muistiasiakkaan hoitopolku.
<http://www.kitee.fi/documents/42125/100139/Muistipolku/eb42f971-579a-4fe4-9a14-424a354188e5>. 16.1.2014.


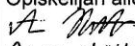
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Käypä hoito -suositus. 2010a. Muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen asettama työryhmä.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044?hakusana=muistisairaudet#s1>. 6.11.2013.
- Käypä hoito -suositus. 2010b. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (VCI) ja vaskulaarinen dementia (VD). Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01587>. 11.11.2013.
- Käypä hoito -suositus. 2010c. Ohje potilaille ja läheisille: Lewyn kappale -tauti. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01604>. 13.11.2013.
- Käypä hoito -suositus. 2010d. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/nix01594>. 14.11.2013.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005.
- Lappalainen, K. 2011. Vertaistuen merkitys muistisairaana läheiselle. Tampereen ammattikorkeakoulu. Terveystuen edistämisen koulutusohjelma, Ikääntyvien ja pitkäaikaissopitilaiden hoito YAMK. Opinnäytetyö.
- Lappalainen, T. & Turpeinen, A. 1999. Omaishoitajan kirja. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Meghjee, A. 2010. Muistisairaana puoliso omaishoitajana -riittävätkö voimat ja rakkaus? Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Muistiliitto. 2013. Hoito ja kuntoutus. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/>. 9.12.2013.
- Mönkäre, R. & Semi, T. 2014. Luova toiminta muistisairaana toimintakyvyn tukena. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 123-129.
- Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.), Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi, 12-14.
- Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys Ry. 2009. Muistiluotsi Pohjois-Karjala. Pohjois-Karjalan asiantuntija- ja tukiverkostotoiminta – Kotona kauemmin. www.dementiayhdistys.fi/Muistiluotsitoiminta.doc. 15.1.2014.
- Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry. 2008. Ikääntyneen ravitsemus ja erityisruokavaliot. Opas ikääntyneitä hoitavalle henkilökunnalle. Helsinki: Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry.
- Roivas, M. & Karjalainen, A-L. 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Porvoo: Bookwell Oy.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.

- http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLE-20011.pdf. 16.1.2014.
- Suominen, M. 2014. Muistisairaahan ravitseminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 243-250.
- Suomisanakirja. 2013. www.suomisanakirja.fi/omainen. 8.11.2013.
- Tilastokeskus. 2012. Kitee. <http://www.stat.fi/tup/kunnat/kuntatiedot/260.html>. 8.11.2013.
- Tilvis, R., Pitkälä, K., Stranberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.) 2010. Geriatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Watson, E. & Yu, F. 2013. Monitoring exercise delivery to increase participation adhere in older adults with Alzheimer's disease. Gerontological nursing 39 (5), 11.
- World Alzheimer report 2013. Journey of caring. <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf>. 20.1.2014.

Opinnäytetyön toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	KITEEN KAUPUNKI / PERUSTURVA
Toimeksiantajan edustaja:	MARJA-RIITA VÄISTÖ-HONKANEN
Osoite:	SÄVINKUUSIS 15, 02500 KITEE
Puhelinnumero:	0701050801
Sähköposti:	marja-riita.vaisto.honkanen@kitee.fi
Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Opinto-ohjelmän henkilökohtainen suunnitelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1101257 Heidi Aaltonen, 1101257 Anni Hutunen
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	heidi.aaltonen@karelia.fi, anni.hutunen@karelia.fi
Toimeksiantajan sitoumukset	
AMMATTIKORKEAKOULU (Kitee, Kitee)	
Opiskelijan sitoumukset	
Kiteen ammattikorkeakoulu - opinto-ohjelma	
Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Harjoitusharjoitus  4/9/13
Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	
Allekirjoitukset	
Päiväys 4.9.2013	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys  ANNI HUTUNEN Anni Hutunen Heidi Aaltonen
Päiväys 3.6.2013	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys Marja-Riita Honkanen

Opinnäytetyön toimeksiantosopimus

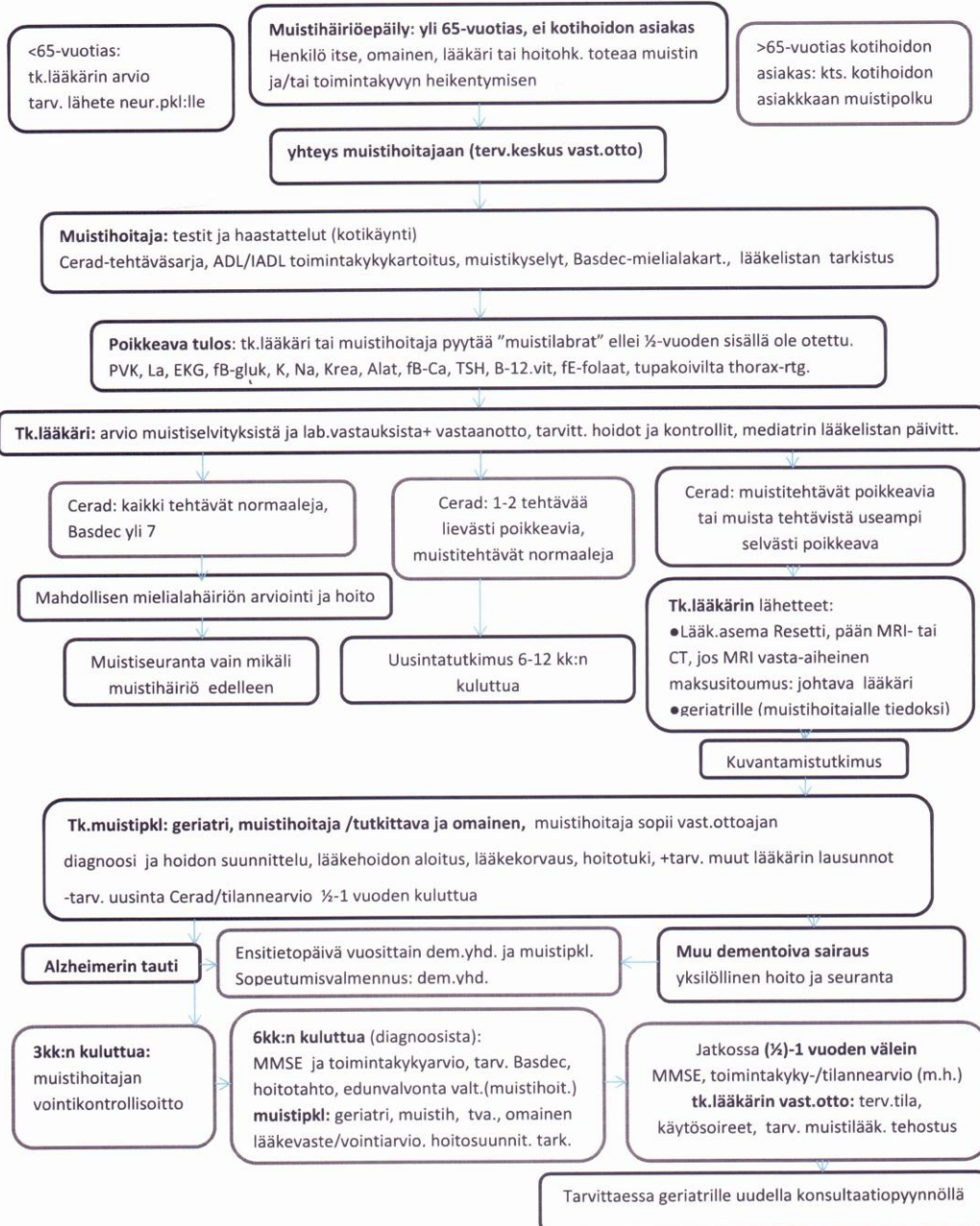
Liite 1

Opinnäytetyöpäiväkirja

Huhtikuu 2013	Opinnäytetyön aiheen valinta Ilmoittautuminen opinnäytetyön tekijäksi
Toukokuu 2013	Ensimmäinen yhteydenotto toimeksiantajaan sähköpostitse: sovittu tapaaminen Kiteelle Palaveri Kiteellä: sovittu oppaan sisällöstä ja ulkoasusta, asiantuntijaohjaajasta, oppaan testauksesta, aikataulusta Kiteen muistipäivä 27.5.: alkukartoitus kyselylomakkeella
Elokuu 2013	Osallistuminen ensimmäiseen opinnäytetyöinfoon Aihesuunnitelma ohjaavalle opettajalle ja asiantuntijaohjaajalle Toimeksiantosopimuksen allekirjoittaminen
Syyskuu 2013	Yhteydenotto graafisen suunnittelun opiskelijaan Ikäosaamisen pienryhmän tapaaminen: aihesuunnitelman esitys
Lokakuu 2013	Ikäosaamisen pienryhmän tapaaminen: opinnäytetyön sisällön esittely Tapaaminen ohjaajan kanssa: opinnäytetyön sisältö, korjausehdotukset Osallistuminen opinnäytetyöseminaareihin
Marraskuu 2013	Opinnäytetyö suunnitelman kirjoittamista, materiaalin etsintää ja lukemista Ikäosaamisen pienryhmän tapaaminen Opinnäytetyö suunnitelman palautus ja hyväksyntä Oppaan kirjoittamista Opinnäytetyön kirjoittamista
Joulukuu 2013	Ikäosaamisen pienryhmän tapaaminen: esitetty opinnäytetyö suunnitelma, korjausehdotukset opettajilta / ohjaajalta Oppaan ensimmäinen versio lähetetty asiantuntijaohjaajalle Opinnäytetyön kirjoittamista Osallistuminen opinnäytetyöseminaareihin
Tammikuu 2014	Osallistuminen toiseen opinnäytetyöinfoon Oppaan muokkausta Opas luettavana Kiteen muistihoidajilla Opinnäytetyön kirjoittamista Tapaamiset graafisen suunnittelun opiskelijan kanssa: sovittu oppaan ulkoasuun liittyvistä asioista, oppaan ulkoasun muokkausta
Helmikuu 2014	Oppaan muokkausta Opas arvioitavana Kiteen muistihoidajilla Opas arvioitavana asiakkailla Opas korjattavana äidinkielenopettajalla Tapaaminen ohjaajan kanssa: opinnäytetyön sisältö, korjausehdotukset Ikäosaamisen pienryhmän tapaaminen: palautetta oppaasta Opinnäytetyön kirjoittamista Asiakkailta saadun palautteen analysointi ja oppaan muokaus Yhteydenotot ja tapaaminen graafisen suunnittelun opiskelijan kanssa: oppaan ulkoasun muokkausta
Maaliskuu 2014	Opas luettavana Kiteen kaupungin muistihoidajilla ja geriatriilla Oppaan muokkausta Opinnäytetyön kirjoittamista Yhteydenotot graafisen suunnittelun opiskelijaan: oppaan ulkoasun ja tiedostomuotojen muokkausta Oppaan valmistuminen ja luovuttaminen toimeksiantajan käyttöön
Huhtikuu 2014	Opinnäytetyön kirjoittamista Opinnäytetyön esittäminen opinnäytetyöseminaarissa Opinnäytetyön viimeisteleminen ja arvioitavaksi jättäminen

Kiteen kaupungin muistiasiakkaan hoitopolku

Muistihoitaja Irma Ilvonen
p. 040 1050847

MUISTIPOLKU: yli 65-vuotias, ei kotihoidon asiakas


Kyselylomake alkukartoitusta varten

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Karelia-ammattikorkeakoulusta Joensuusta. Teemme opinnäytetyön Kiteen kaupungin terveystietopalvelujen käyttöön. Teemme oppaan, joka on tarkoitettu muistisairaalle omaiselle tai läheiselle annettavaksi heti muistisairauden alkuvaiheessa. Kartoitamme etukäteen, millainen tieto oppaaseen olisi tärkeää ja tarpeellista.

1. Millaista tietoa sait, kun läheisesi sairastui muistisairauteen?

2. Millainen tieto oli tärkeää ja tarpeellista sairauden alkuvaiheessa?

3. Millaista tietoa olisit kaivannut?

Kiitos vastauksistasi!

Yhteistyöstä kiittäen,

Heidi Aaltonen ja Anni Huttunen

heidi.aaltonen@edu.karelia.fi,anni.huttunen@edu.karelia.

2. Onko tekstin kappaleet sopivan pituisia?

Kyllä Ei En osaa sanoa

3. Onko yhteystiedot kirjoitettu selkeästi?

Kyllä Ei En osaa sanoa

4. Kehittämisehdotuksia oppaan luettavuuteen ja ymmärrettävyyteen liittyen:

Oppaan ulkoasu

1. Onko oppaan teksti sopivan kokoista?

Kyllä Ei En osaa sanoa

2. Onko oppaan väritys hyvä?

Kyllä Ei En osaa sanoa

3. Onko oppaan kuvitus aiheeseen sopivaa?

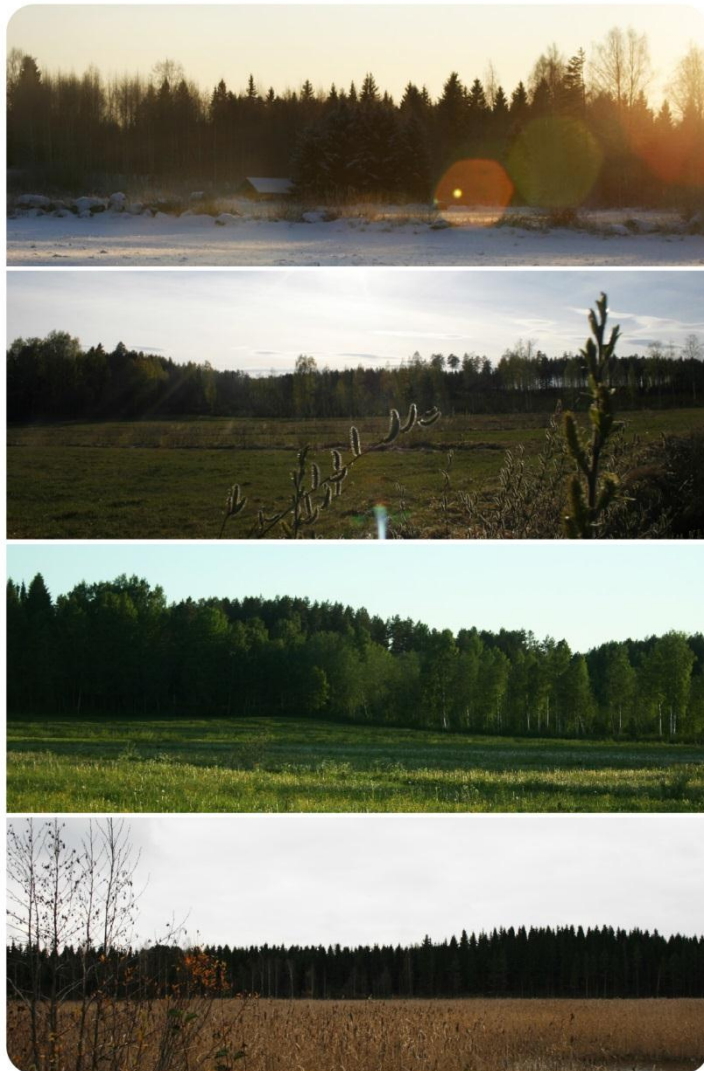
Kyllä Ei En osaa sanoa

4. Kehittämisehdotuksia oppaan ulkoasuun liittyen:

Kiitos vastauksistasi!

Yhteistyöstä kiittäen,

Heidi Aaltonen ja Anni Huttunen



ARJESSA MUKANA

-opas Kiteellä asuvan muistisairaana omaiselle

SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle

3

Alzheimerin tauti

4

Vaskulaarinen dementia
eli verenkiertoperäinen muistisairaus

6

Lewyn kappale -tauti

7

Muut etenevät muistisairaudet

8

Käyttäytymisen muuttuminen

9

Eteenpäin muistisairaudesta toteamisen jälkeen

11

Omaisensa jaksaminen

12

Toimintaa ja palveluja muistin tueksi

13

Tärkeitä yhteystietoja

18

LUKIJALLE

Hyvä muistisairaana omainen, käsissäsi on opas Sinulle. Oppaan tarkoituksena on antaa Sinulle tietoa muistisairauksista ja niihin liittyvistä asioista, tukea elämiseen läheisesi sairastuttua sekä tarpeellisia yhteystietoja. Läheisen sairastuminen muistisairauteen voi herättää hämmennystä ja epätietoisuutta. Omaisena Sinun ei tarvitse jäädä yksin, sillä tukea ja apua on saatavana. Arkielämä saattaa muuttua paljon, mutta pienilläkin asioilla voi vaikuttaa arjen sujuvuuteen. On hyvä tiedostaa, että muistisairaus on sairaus muiden sairauksien joukossa ja asennoitua siihen avoimesti. Muistisairaus tuo elämään uusia tilanteita ja haasteita, mutta se voi myös auttaa sinua kanssakulkijana löytämään itsestäsi uusia taitoja ja kykyjä. Muistisairaudesta huolimatta elämä voi olla rikasta ja antoisaa.



ALZHEIMERIN TAUTI

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Aivoissa tapahtuu muutoksia, jotka vaurioittavat hermoratoja ja aivosoluja aiheuttaen muistin sekä tiedonkäsittelyn heikentymistä. Alzheimerin tauti etenee hitaasti ja vaiheittain. Se voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen: varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan.

Syytä, miksi Alzheimerin tautiin sairastutaan, ei tiedetä. Riskitekijöitä ovat korkea ikä, suvussa esiintyneet muistisairaudet, aivoverenkiertohäiriöt, aivovammat sekä sydän- ja verisuonitautien riskitekijät, kuten verenpainetauti, korkea kolesterolipitoisuus, sydämen eteisvärinä ja diabetes. Myös vakava masennus voi lisätä riskiä sairastua Alzheimerin tautiin.

Yleensä Alzheimerin tauti alkaa lievillä muistihäiriöillä, ja erityisesti lähimuisti ja uuden oppiminen vaikeutuvat. Sairauden alussa voi olla vaikeuksia näönvaraisessa hahmottamisessa, toimintojen suunnittelussa sekä oma-aloitteisuus vähenee. Sairauden edetessä vaikeuksia ilmenee monimutkaisemmissa toiminnoissa, kuten raha- ja kauppa-asioiden hoitamisessa, ruuanlaitossa, puheen tuottamisessa ja ymmärtämisessä. Sairauden loppuvaiheessa muisti toimii satunnaisesti, ja liikkuminen, pukeutuminen sekä peseytyminen ovat hankalaa. Alzheimerin tautia sairastavilla voi esiintyä myös käytösoireita ja psyykkisiä häiriöitä, esimerkiksi harhaluuloisuutta. Oireistoon voi kuulua myös ahdistusta, masennusta ja levottomuutta.

Alzheimerin tautia ei voida parantaa. Lääkityksellä voidaan kuitenkin hidastaa sairauden etenemistä, tukea muistitoimintoja, keskittymis- ja toimintakykyä sekä vähentää käytöshäiriöitä. Osallistuminen arkitoimintoihin, mieluisat harrastukset, sosiaalinen kanssakäyminen, liikunta, terveellinen ja monipuolinen

ruokavalio sekä riittävä lepo tukevat toimintakykyä ja parantavat elämänlaatua sairauden kaikissa vaiheissa. Ne myös hidastavat sairauden etenemistä.



VASKULAARINEN DEMENTIA eli verenkiertoperäinen muistisairaus

Vaskulaarinen dementia on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Se on oireyhtymä, jonka taustalla voi olla esimerkiksi aivoinfarkti, aivoverenvuoto tai hapenpuutteesta johtuva aivovaurio.

Vaskulaarisen dementian riskitekijöitä ovat sairaudet, jotka lisäävät aivoverenkiertohäiriöitä (verenpaineauti, sydänsairaudet, diabetes, korkea kolesteroli). Muita riskitekijöitä ovat korkea ikä, ylipaino, tupakointi, alkoholin väärinkäyttö ja liikunnan vähäisyys.

Oireet ovat erilaisia riippuen vaurion koosta ja sijainnista. Verenkiertoperäiset muistisairaudet voidaan jakaa kahteen päätyyppiin. Aivojen syvissä osissa eli pienissä verisuonissa sijaitsevat muutokset aiheuttavat puheentulon häiriöitä, toispuoleisia halvausoireita, tasapainohäiriöitä, älyllisten toimintojen hidastumista ja käytösmuutoksia. Työt saattavat jäädä puolitiehen, ja joillakin voi esiintyä myös pakkoitua tai -naurua. Aivojen kuorikerroksella, suurissa verisuonissa sijaitsevat muutokset aiheuttavat sanojen löytämisvaikeutta, toispuoleisia halvausoireita, kävelyhäiriöitä, puutoksia näkökentässä ja älyllisissä toiminnoissa. Vaskulaarisessa dementiassa muistihäiriöt ovat vähäisempiä kuin Alzheimerin taudissa. Oireet alkavat yleensä nopeasti, etenevät portaittain, ja välillä voi olla parempia jaksoja. Mukana voi olla myös Alzheimerin taudin piirteitä, ja diagnoosi on silloin sekamuotoinen Alzheimerin tauti.

Vaskulaariseen dementiaan ei ole olemassa varsinaista lääkehoitoa. Parasta hoitoa on aivoverenkiertohäiriöiden ennaltaehkäisy eli olemassa olevat riskitekijät ja perussairaudet tulisi hoitaa hyvin. Yksilöllisesti arvioiden hoitona käytetään erilaista kuntoutusta, kuten puhe- tai fysioterapiaa.

LEWYN KAPPALE -TAUTI

Lewyn kappale -tauti on kolmanneksi yleisin etenevä muistisairaus eikä sen syytä tiedetä. Miehet sairastuvat tautiin yleisemmin kuin naiset ja se puhkeaa noin 60–65-vuotiaana.

Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti. Tyypillisiä oireita ovat tarkkaavaisuuden ja vireyden vaihtelut, sekä toistuvat näköharhat tai harhaluulot. Tautiin liittyy Parkinsonin taudin kaltaisia oireita, kuten jäähmyyttä, hitautta ja kävelyvaikeuksia. Taudissa esiintyy myös kaatumisia, lyhytkestoista tajuttomuutta ja syvää unta nukkuessa voimakasta liikehdintää ja ääntelyä. Sairauden alkuvaiheessa ei ole juurikaan muistiongelmia, vaan ne kehittyvät taudin edetessä. Taudin loppuvaiheessa myös päivittäisistä toiminnoista selviytyminen heikenee.

Lewyn kappale -tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan helpottaa lääkehoidolla, fysioterapialla ja erilaisiin päivätoimintoihin osallistumalla. Tärkeää on säilyttää liikunta- ja toimintakyky mahdollisimman pitkään.



MUUT ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET

Harvinaisempia muistisairauksia ovat esimerkiksi otsa-ohimolohkorappeuma ja Parkinsonin tautiin liittyvä dementia. Otsa-ohimolohkorappeuma on oireyhtymä, joka rappeuttaa aivojen kyseisiä lohkoja. Syytä ei tiedetä, mutta perimällä ja geenivirheillä on vaikutusta oireyhtymän syntyyn. Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa usein jo työiässä, muita muistisairauksia aikaisemmin. Otsalohkopainotteisessa muodossa oireet liittyvät sairastuneen luonteen ja käyttäytymisen muutoksiin, ohimolohkopainotteisessa muodossa puheen tuottamisen ja sanojen ymmärtämisen vaikeuksiin.

Parkinsonin taudin loppuvaiheessa voi esiintyä siihen liittyvää dementiaa, koska sairauteen liittyy etenevä aivojen hermosolujen tuhoutuminen. Tyypillisiä oireita ovat muistihäiriöt, psyykkinen ja fyysinen hidastuminen sekä aloitekyvyn heikentyminen. Oireita voidaan hoitaa lääkityksellä.



KÄYTTÄYTYMISEN MUUTTUMINEN

Käyttöoireet ovat tavallisia etenevissä muistisairauksissa. Yleisimpiä käyttöoireita ovat masennus, välinpitämättömyys, levottomuus, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet, persoonallisuuden muutokset, uni-valverytmin häiriöt ja vaeltelu. Muistihäiriöt ja käyttöoireet liittyvät toisiinsa, koska aivoalueet, jotka osallistuvat mielialan ja käyttäytymisen säätelyyn, käsittelevät myös muistitoimintoja.

Käyttöoireita voivat aiheuttaa ja lisätä kipu, tulehdukset, matala verenpaine, ympäristötekijät ja muut sairaudet sekä lääkkeiden sivu- tai yhteisvaikutukset. Harhaluuloille altistaa muistin- ja aistitoiminnan heikkeneminen. Muistisairas voi olla aggressiivinen ja levoton, koska ei kykene ilmaisemaan itseään muilla keinoin. Aggression ilmeneminen voi muistisairaalla olla avoimempaa ja normittomampaa kuin terveellä. Muistisairaalla voi olla vaikeuksia toimintojen suunnittelussa, liikesarjojen suorittamisessa, asioiden ja esineiden hahmottamisessa sekä kielellisissä toiminnoissa. Nämä vaikeudet voivat johtaa levottomuuteen, tavaroiden katoamiseen ja virhetulkintoihin. Muistisairaalla voi olla vaikeuksia tunnistaa omia tai läheistensä kasvoja. Hän voi esimerkiksi jutella peilikuvallenen tai televisiossa esiintyvät ihmiset voivat tuntua läsnä olevilta.

Käyttöoireita tulee hoitaa, mikäli ne rasittavat omaista tai muistisairasta itseään, aiheuttavat vaaratilanteita, heikentävät muistisairaana kykyä huolehtia itsestään tai sosiaalista kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa. Olisi tärkeää tunnistaa käyttöoireita laukaisevia tekijöitä. Hoitoympäristön tulisi olla turvallinen, rauhallinen, meluton, kiireetön sekä ilmapiiri leppoisa ja positiivinen. Muistisairaalle tulisi olla virikkeitä sopivasti. Muiden sairauksien hyvä hoito on tärkeää. Perushoito (verenpaineen mittaaminen, näön ja kuulon tarkastaminen),

liikkuminen, toiminnallisuuden tukeminen sekä turvalliset ja arvostavat ihmissuhteet ovat tärkeitä käyttöoireiden hoidossa.

Vaikka lääkkeettömät hoidot ovat ensisijaisia käyttöoireiden hoidossa, niiden lisäksi voidaan harkita lääkehoitoa. Mikäli käyttöoireet häiritsevät arkielämää, ne on syytä tuoda esille muistihoitajan tai lääkärin vastaanotolla.



ETEENPÄIN MUISTISAIRAUDEN TOTEAMISEN JÄLKEEN

Muistisairaus todetaan geriatriin (ikäihmisten erikoislääkäri) vastaanotolla. Vastaanottokäynnillä annetaan tietoa muistisairaudesta, tukimuodoista ja jatkoseurannasta. Muistisairaana ja hänen läheisensä kanssa suunnitellaan kuntoutus- ja tukitoimintaa. Geriatri tekee tarvittavat lääkekorvaus-, hoitotuki- ja muut lausunnot. Arjessa voi tulla esiin uusia kysymyksiä ja askarruttavia asioita. Tuolloin kannattaa ottaa yhteyttä tuttuun muistihoitajaan epäroimättä.

Muistisairauden toteamisen jälkeen muistihoitaja ottaa yhteyttä puhelimitse kolmen kuukauden kuluttua tiedustellakseen muistisairaana vointia. Puolen vuoden kuluttua muistisairauden toteamisesta on seurantakäynti geriatriin vastaanotolla. Muistihoitaja ottaa edeltävästi yhteyttä vastaanottoajan ja kontrollitestiin sopimiseksi. Jatkossa seurantakäynnit ovat vuosittain terveyskeskuslääkärin vastaanotolla, tuolloinkin edeltävästi muisti- ja vointiarvio hoitajan toimesta.



OMAISEN JAKSAMINEN

Arjen sujuminen ja päivittäisten asioiden hoitaminen muistisairaana kanssa vaikuttavat omaisen jaksamiseen. Oman läheisen ajatuksia, käyttäytymistä ja toiveita voi olla vaikea ymmärtää, kun hän ei osaa ilmaista itseään kuten ennen. Omalla varmalla ja rauhallisella käyttäytymisellä, myönteisellä asenteella sekä huumorilla voi luoda kannustavaa, kiireetöntä ja leppoisaa ilmapiiriä. Muistisairaana kanssa keskustellessa on hyvä muistaa puhua lyhyillä, yksinkertaisilla lauseilla ja toistaa sanoma tarvittaessa muilla ilmaisuilla. Muistisairas voi tulkita kehonkieltä voimakkaastikin, mikä on hyvä tiedostaa. Kosketuksella voi viestittää välittämistä sekä luoda turvallisuuden ja mielihyvän tunnetta muistisairaalle.

On tärkeää saada tietoa läheisen sairaudesta, hoitoon liittyvistä asioista sekä palvelu- ja tukimuodoista heti sairauden alussa ja sen edetessä. On myös hyvä keskustella sairastumisen herättämistä tunteista sukulaisten ja ystävien kanssa. Omaisen on muistettava pitää huolta omasta jaksamisestaan, hyvinvoinnistaan ja terveydestään, että jaksaa pitää huolta myös omasta läheisestään.

Omaisen on hyvä miettiä, mitkä ovat itselle tärkeitä voimavarojen lähteitä. Toiselle ne voivat olla ystävät, joiden kanssa keskustella ja viettää aikaa, mieluisat harrastukset (liikunta, käsityöt jne.), toinen saa voimia hengellisyydestä. Kaupungin, seurakunnan ja järjestöjen vetämät ryhmät tarjoavat erilaisia toimintoja, esimerkiksi vertaistukea, joka on tärkeä kanava kokemusten jakamiseksi.

TOIMINTAA JA PALVELUJA MUISTIN TUEKSI

Päivätoiminta

Kiteellä Harjulan korttelituvalla maanantaisin, tiistaisin ja perjantaisin klo 9.00–15.15.

päivätoiminnan ohjaaja

[puh. 040 105 0711](tel:0401050711)

Ikääntyvän terveystoiminta

erityisliikunnanohjaaja

Eila Uuksulainen

Lisätietoja muistihoidajalta, paikkana Harjulan korttelitupa.

Lähiavustajatoiminta

muistihoidaja

Mari Mustonen

[puh. 040 105 0726](tel:0401050726)

Ensietopäivä

Kiteellä järjestetään vuosittain ensietopäivä. Muistisairauteen sairastuneelle ja hänen omaiselleen lähetetään kutsu tilaisuuteen.

Sopeutumisvalmennuskurssit

Kursseja järjestää Kela mm. Hyvinvointikeskus Toivonlahdessa Ilomantsissa, Vetreassa Joensuussa ja Kruunupuistossa Punkaharjulla. Haku kursseille Kelan hakemuksella (lääkärinlausunto liitetään hakemukseen). Pohjois-Karjala Dementiayhdistys ry/Muistiluotsi järjestää vuosittain kursseja Haapalahdessa Enossa.

Vuoro- ja tilapäishoito

Kitee: Marila (Harjula), Kesälahti: Hellaniemi

kotihoidon esimies vs.

Tiina-Mari Mölsä

[puh. 040 105 0710](tel:0401050710)

tiina-mari.molsa@kitee.fi

Perhehoito

ikäihmisten palvelupäällikkö

Marja-Riitta Väistö-Honkanen

[puh. 040 105 0801](tel:0401050801)

marja-riitta.vaisto-honkanen@kitee.fi

Vertaistukiryhmätoiminta

Muistimiitinkejä järjestetään muistisairaalle ja hänen omaiselleen
kerran kuukaudessa määräkuukausittain.

yhteyshenkilöt

Leena Knuutila / Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys ry

puh. 050 400 6194

Irma Ilvonen / muistihoitaja

puh. 040 105 0847



Muistiliitto

puh. 09 6226 200

toimisto@muistiliitto.fi

www.muistiliitto.fi

Muistiliitosta ja muistiliiton jäsenyhdistyksistä saa tietoa muistista ja muistisairauksista, liiton toiminnasta, sekä neuvontaa ja tukea. Kitee kuuluu Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys ry:hyn.

Muistiliiton maksuton **Vertaislinja-tukipuhelin** palvelee päivittäin klo 17–21 numerossa **0800 96000**. Vertaislinjalla koulutetut vapaaehtoiset vastaavat puheluihin, kuuntelevat ja auttavat.



Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys ry

Koulukatu 24 B 2. krs
80100 JOENSUU

[puh. 050 400 6194](tel:0504006194)

pk@dementiayhdistys.fi
www.dementiayhdistys.fi

Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry

[puh. 020 7806 500](tel:0207806500)

www.omaishoitajat.fi

Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry toimii asiantuntijana omaistaan hoitavien yhteiskunnallisen aseman parantamiseksi sekä tukee erilaisin tavoin omaishoitotilanteessa eläviä henkilöitä. Liitolla on 70 paikallisyhdistystä. Kitee kuuluu Keski-Karjalan Omaishoitajat ry:hyn.

Keski-Karjalan Omaishoitajat ry

Itä- ja Keski-Suomen yhdistykset

puheenjohtaja
Ritva Simonen

[puh. 050 539 8461](tel:0505398461)

ritsi@wiksu.fi

TÄRKEITÄ YHTEYSTIETOJA

Palveluohjaus ja neuvonta

sairaanhoitaja

Terhi Eskolin

[puh. 040 105 0309](tel:0401050309)

terhi.eskolin@kitee.fi

Kotihoidon palvelut

kotihoidon esimies

Leena Laurikainen

[puh. 040 105 0715](tel:0401050715)

leena.laurikainen@kitee.fi

Omaishoidontuki

sairaanhoitaja

Hannu Tiittanen

[Puh. 040 105 0705](tel:0401050705)

hannu.tiittanen@kitee.fi

Apuvälineet ja asunnon muutostarpeet

kuntohoitaja

Merja Kostamo

[puh. 040 105 0460](tel:0401050460)

Apteekki

Lääkkeiden annosjakelu

puh. 010 231 4480

KELA

Eläkkeensaajan hoitotuki

Lääkekorvaukset

www.kela.fi



Muistihoitajat

Irma Ilvonen

Kiteen terveyskeskus / vastaanotto

puh. 040 105 0847

ma – to 7.30-16

pe 7.30-14

Mari Mustonen

Kiteen kotihoidon muistiasiakkaat

puh. 040 105 0726

Auli Pekkinen

Kesälahden muistiasiakkaat

puh. 040 105 0743

ma klo 8-16



Opas on osa opinnäytetyötä Arjessa mukana – opas Kiteellä asuvan muistisairaalle. Opinnäytetyön ovat tehneet Heidi Aaltonen ja Anni Huttunen yhteistyössä Kiteen kaupungin kanssa keväällä 2014.

Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan luettavissa www.theseus.fi.

*Oppaan ulkoasu ja kuvat: Kati Multanen
Opasta päivittävät Kiteen muistihoitajat*