



Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Satakunta University of Applied Sciences

SONJA SALONEN, JUTTA SOINTU

# **Muistisairaan asiakkaan osallisuus palvelutarpeen arvioinnissa**

**Kuvaileva kirjallisuuskatsaus**

VANHUSTYÖN KOULUTUSOHJELMA  
2023

Tekijä(t) Salonen, Sonja Sointu, Jutta	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä marraskuu 2023
	Sivumäärä 37	Julkaisun kieli Suomi
<b>Julkaisun nimi</b> <b>Muistisairaahan asiakkaan osallisuus palvelutarpeen arvioinnissa</b>		
<b>Tutkinto-ohjelma</b> <b>Vanhustyö</b>		
<b>Tiivistelmä</b>  <p>Palvelutarpeen arvioinnissa muistisairaahan asiakkaan osallisuus voi jäädä vähäiseksi heikentyneen kognition vuoksi. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää tutkitun tiedon pohjalta, miten muistisairaahan asiakkaan osallisuus näyttäytyy ja miten sitä voidaan tukea ja edistää palvelutarpeen arvioinnissa. Muistisairaalla on oikeus yksilöllisiin ja oikea-aikaisiin palveluihin, joiden suunnittelussa on kuultu asiakkaan omaa tahtoa.</p> <p>Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimuskysymyksiksi määriteltiin: 1. Miten muistisairaahan asiakkaan osallisuus näyttäytyy palvelutarpeen arvioinnissa? 2. Miten tutkimusten perusteella muistisairaahan asiakkaan osallisuutta voidaan tukea ja edistää palvelutarpeen arvioinnissa? Katsaukseen valikoitui 10 tutkimusta ja aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Muistisairaahan asiakkaan osallisuus näyttäytyy usein ulkoapäin tulevana ohjattuna toimintona, joka on yleensä joko omaisen tai ammattilaisen päätöksentekoon nojautuvaa tai tukeutuvaa. Muistisairaus vaikuttaa väistämättä asiakkaan osallisuuteen ja muiden näkemykset saattavat ohittaa muistisairaahan oman näkemyksen hänen tahtomattaan estäen osallisuuden toteutumisen. Muistisairaahan osallisuutta voidaan tukea ja edistää yksilöllisen kohtaamisen, asiakaslähtöisyyden, osallisuutta tukevien menetelmien sekä omaisen tuen myötä. Muistisairas tulisi aina kohdata hänen sairautensa yli yksilönä, jolla on tarve tulla kuulluksi.</p>		
<b>Asiasanat</b> osallisuus, muistisairaat, asiakasohjaus, palveluohjaus, RAI, palvelutarpeen arviointi		

Author(s) Salonen, Sonja Sointu, Jutta	Type of Publication Bachelor's thesis	Date November 2023
	Number of pages 37	Language of publication: Finnish
Title of publication <b>Participation of clients with memory disorders in the assessment of service needs</b>		
Degree program Elderly Care		
<p data-bbox="312 757 424 786">Abstract</p> <p data-bbox="312 831 1439 1043">In the assessment of service needs, the participation of a client with a memory disorder may be limited due to impaired cognition. The purpose of the thesis was to find out, based on existing knowledge, how the participation of clients with memory disorders appears and how it can be supported and promoted in the assessment of service needs. A person with a memory disorder has the right to individual and timely services, the planning of which has been carried out in accordance with the client's own will.</p> <p data-bbox="312 1088 1439 1301">Our thesis is a qualitative study that was carried out as a descriptive literature review. The research questions were defined as: 1. How is the participation of a client with a memory disorder reflected in the assessment of service needs? 2. Based on research, how can the inclusion of clients with memory disorders be supported and promoted in service needs assessments? 10 studies were selected for the review, and the data was analyzed using data-driven content analysis.</p> <p data-bbox="312 1346 1439 1671">The participation of a person with a memory disorder is often seen as a guided activity coming from outside, which is usually based on or supported by decision-making either by a relative or a professional. A memory disorder inevitably affects the client's involvement, and the views of others may override the memory disorder's own view unwillingly, preventing the realization of participation. The inclusion of a person with a memory disorder can be supported and promoted through individual encounters, customer orientation, methods that support inclusion and with the support of relatives. A person with a memory disorder should always be treated beyond their illness as an individual who needs to be heard.</p>		
<p data-bbox="312 1733 453 1762">Key words</p> <p data-bbox="312 1771 1406 1832">participation, people with memory disorders, client guidance, service guidance, RAI, service needs assessment</p>		

## SISÄLLYS

1 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT .....	5
2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN VIITEKEHYS .....	7
2.1 Muistisairas asiakas.....	7
2.2 Osallisuus .....	8
2.3 Palvelutarpeen arviointi .....	9
3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET .....	10
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	16
5 KUNNAN KIRJALLISUUSKATSAUS .....	16
5.1 Tutkimusmenetelmä.....	16
5.2 Aineiston valinta ja aineiston keruu .....	17
5.3 Aineiston analysointi.....	19
6 TULOKSET .....	21
6.1 Muistisairaana osallisuuden näyttäytyminen .....	21
6.2 Osallisuutta tukevat ja edistävät tekijät.....	23
6.2.1 Yksilöllinen kohtaaminen .....	23
6.2.2 Asiakaslähtöisyys .....	24
6.2.3 Osallisuutta tukevat menetelmät .....	25
6.2.4 Omaisen tuki .....	25
7 POHDINTA .....	26
7.1 Opinnäytetyöprosessi ja aiheen valinta.....	26
7.2 Tulosten tarkastelu .....	27
7.3 Eettisyys ja luotettavuus.....	30
7.4 Johtopäätökset.....	31
LÄHTEET	

## 1 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT

Muistisairauteen sairastuu Suomessa vuosittain noin 13 000 ihmistä ja muistisairautta sairastavien lukumäärä tulee kasvamaan suurten ikäluokkien vanhentuuessa. Etenevä muistisairaus kasvattaa tarvetta sosiaali- ja terveystalvelujen käytölle. (STM, 2012, s.7.) Palvelutarpeiden kasvuun tulisi pystyä vastaamaan oikea-aikaisilla, kohdenne- tuilla sekä ennaltaehkäisevillä toimilla unohtamatta eettistä näkökulmaa sekä asiak- kaan osallisuutta häntä itseään koskevissa päätöksissä.

Muistisairaudet ovat merkittävin syy ympärivuorokautisen palveluasumisen tarpee- seen, vaikka muistisairaana ihmisen toiveena on usein asua omassa kodissaan. Vuonna 2016 kotona asui noin 70 000 muistisairasta ihmistä, joista yli puolet asui yksin. Ko- tona asuvan muistisairaana hoidon vuosikustannukset ovat arviolta yli puolet pienem- mät kuin muistisairaalla, joka asuu ympärivuorokautisen palveluasumisen yksikössä. (Sulkava, 2016.) Kotona asumista tukevat palvelut ovat ensisijaisia muistisairaana asi- akkaan kotihoidossa ja ympärivuorokautinen palveluasuminen on aina viimeinen vaih- toehto, johon turvaudutaan. Kotona asumista tukevia palveluita tulisi palvelutarpeen arvioinnissa tarjota oikea-aikaisesti ja yksilölliset tarpeet huomioiden, jotta voidaan mahdollistaa asiakkaan omannäköinen arki ja turvallinen kotona asuminen.

Muistisairaat asiakkaat ovat heikentyneen kognitionsa ja päätöksentekokykynsä vuoksi haavoittuvassa asemassa oleva ryhmä, joiden osallisuus saatetaan palvelutar- peen arvioinnissa herkästi sivuuttaa. Hoitotahdolla sekä tuetulla päätöksenteolla voi- daan mahdollisesti turvata muistisairaana asiakkaan osallisuuden toteutumista palvelu- tarpeen arvioinnissa ja palveluidensa suunnittelussa. Näillä toimilla pyritään osin tur- vaamaan asiakkaan näkökulmasta eettisesti oikein toteutettu toiminta.

Osallisuus on jokaisen ihmisen perusoikeus, joka lisää kuulluksi tulemisen tunnetta ja omanarvontuntoa. Osallisuus voi lisätä yksilön hyvinvointia ja kokemusta omasta ter- veydestä. Osallistuminen on merkittävä väylä osallisuuden lisäämiseen. Osallistamalla itseään koskevien asioiden päätöksentekoon lisääntyy elämänhallinnan ja turvallisuus- den tunteen kokemus. (Erhomaa & Hasla, 2022, s. 5, 21.)

Sosiaali- ja terveyspalveluissa asiakkaan osallisuutta ja asemaa määrittelevät Suomen perustuslain lisäksi useat eri lait. Keskeisimpiä lakeja ovat laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista sekä sosiaalihuoltolaki. Lait säätävät muun muassa oikeudesta osallistua ja vaikuttaa, oikeudesta suunnitella ja osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon sekä mahdollisuudesta osallistua palveluiden kehittämiseen ja palveluprosessiin. (Leppänen, 2021, s. 16.) Laki- kien lisäksi palvelujen suunnittelua ohjaa Sosiaali- ja Terveysministeriön laatusuositus. Laatusuosituksen tarkoitus on turvata hyvä ikääntyminen, parantaa palveluja ja varmistaa palvelujen laadukkuus. (STM, 2020, s.9.)

Opinnäytetyömme on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jossa olemme tutustuneet aikaisempiin tutkimuksiin perustuvaan aineistoon asiakkaan osallisuudesta sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tavoitteena on tutkitun tiedon pohjalta selvittää muistisaira- aan osallisuuden näyttäytymistä palvelutarpeen arvioinnissa ja kartoittaa muistisairaan osallisuutta tukevia ja edistäviä keinoja. Kirjallisuuskatsaus on suunnattu muistisairaiden parissa toimiville henkilöille, jotka haluavat tukea ja edistää muistisaira- an asiakkaan osallisuuden toteutumista.

Opinnäytetyössämme olemme rajanneet muistisaira- an asiakkaan omaisen ja ammattilaisen näkökulman pois ja keskittäneet tarkastelun osallisuuden tukemiseen ja edistämiseen muistisaira- an asiakkaan näkökulmasta. Muistisairaalla asiakkaalla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä kotona asuvia yli 65-vuotiaita, jotka kuuluvat ikänsä perusteella vanhuspalveluiden piiriin ja joiden kognitio on jo vähintään keskivaikeasti heikentynyt.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN VIITEKEHYS

### 2.1 Muistisairas asiakas

Ikääntyessä muistin ja kognition heikentyminen on yleistä, mutta heikentymisen taustalla oleva syy tulee aina selvittää. Muistioireisiin tulisi reagoida jo silloin, kun niitä ilmenee ensimmäisen kerran. Muistisairauteen liittyvät oireet ovat yleensä eteneviä ja liittyvät puheen tuottamisen vaikeuteen, päivittäistoimintojen, välineellisten toimintojen sekä päättelykyvyn ja toiminnanohjauksen heikentymiseen. (Sulkava, 2016.)

Muistisairaus ei aina tule esille ensikohtaamisessa ja sairaus voi jäädä etenkin alkuvaiheessa tunnistamatta. Muistisairauden takia asiakkaalla voi esiintyä poikkeavaa käytöstä, mutta käytöshäiriöt ovat usein kuitenkin osa muistisairautta ja liittyvät sairauden etenemiseen. Tyypillistä käytöstä muistisairaahan kohdalla on haastavaa kuvata, sillä sairauden oireet ja eteneminen tapahtuvat yksilöllisesti. Etenevän sairauden myötä toimintakyky heikkenee ja päivittäinen avuntarve kasvaa, jolloin asiakas voi tarvita apuja arkisten asioiden hoitamisessa. (Muistiliitto, n.d., asiakkaan muistisairaus.) Muistisairas saattaa sairauden alkuvaiheessa peitellä sairauttaan ja pyrkiä säilyttämään itsensä toimijuutensa, jolloin palvelutarvetta ei välttämättä tunnisteta. Jossakin vaiheessa muistisairautta ihmisestä tulee mahdollisesti sairaudentunnoton, jolloin hän ei välttämättä ymmärrä tai tunnista avuntarvettaan.

Muistisairaahan asiakkaan osallisuuden toteutumisessa on tärkeää asiakkaan yksilöllinen kohtaaminen. Muistisairas asiakas tulisi kohdata hänen sairautensa yli yksilönä, jolla on tarve tulla kuulluksi. Asiakkaalla on oikeus hyvään sosiaalipalveluun ja kunnioitettavaan kohtamiseen hänen omat mielipiteensä ja toiveensa huomioiden (Leino- Kilpi & Välimäki, 2006, s.228). Asiakkaan osallisuus nähdään keskeisenä arvona palvelujen suunnittelussa ja palvelujen valitseminen on asiakkaan oikeus (Ahosola & Lumme-Sandt, 2016, s.187). Pääsääntöisesti tarve säännöllisille kotiin annettaville sosiaalihuollon palveluille johtuu ikääntyneen muistisairaudesta (STM, 2020, s.18). Palvelutarpeen arvioinnissa asiakkaan tulisi osallistua palveluprosessiin ja omien palvelujensa suunnitteluun. Muistisairas asiakas pyritään näkemään aktiivisena toimijana, vaikka

vanhuspoliittisissa asiakirjoissa ikääntyneet kuvataan usein hallinnan kohteina, joita yritetään ohjata toivottuun suuntaan (Ahosola & Lumme-Sandt, 2016, s.183).

## 2.2 Osallisuus

Osallisuuden käsite on tunnistettu jo vuonna 1983 nykysuomen sanakirjassa (Erhomaa & Hasla, 2022, s.5). Siitä on kehittynyt tärkeä yhteiskunnallinen arvo ja periaate. Osallisuuden käsitteellä kuvataan yksilön kuulumista ja sitoutumista johonkin yhteisöllisesti tärkeään prosessiin. Se tarkoittaa toimimista jonkin yhteisön jäsenenä sekä vaikuttamista asioiden kulkuun. (Närhi ym., 2015, s.232–233.) Osallisuutta voi lähestyä monesta eri näkökulmasta.

Osallisuus on jokaisen ihmisen perusoikeus ja Suomen perustuslaissa on säädetty, että julkisen vallan tulee edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua (Erhomaa & Hasla, 2022, s.20–21). Olemalla osallinen voi vaikuttaa moniin asioihin niin yhteiskunnallisella tasolla kuin omassa elämässä. Laatusuosituksen mukaan ikääntyneen väestön toimintakykyä ja elämänlaatua ylläpitävät yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua muun muassa omien asioiden hoitoon (STM, 2020, s.21). Ikääntyneiden muistisairaiden elämässä osallisuus näyttäytyy mahdollisuutena omannäköiseen elämään (THL, 2022, osallisuus omassa elämässä).

Osallisuuden kokemus on yksilöllinen ja sen takia vaikeasti määriteltävissä. Osallisuuden kokemus lisää turvallisuuden tunnetta, uskoa omiin mahdollisuuksiin sekä tulevaisuuteen (Erhomaa & Hasla, 2022, s. 5). Osallisuus ilmenee monilla elämän eri osa-alueilla, kuten esimerkiksi vaikuttamisen prosesseissa sekä osallisuutena omassa elämässä (Kukkonen & Isola, 2021, s.104). Osallisuuteen vaikuttavat elämäntilanteet, taloudellinen asema, koettu terveys, sen hetkiset voimavarat, asumismuoto sekä psyykinen kuormittuneisuus. Osallisuutta vähentävät tarpeettomuuden tunne, epäusko omia vaikutusmahdollisuuksia kohtaan, muistin ongelmat sekä toimintakyvyn heikentyminen (Kukkonen & Isola, 2021, s.104–105).

Osallisuus, osallistuminen ja osallistaminen ovat läheisiä käsitteitä, mutta sisällöltään ja merkitykseltään erilaisia (Närhi ym., 2015, s.232). Osallistaminen on ihmisten



kehottamista toteuttamaan jotakin tiettyä toimintaa. Tarve toiminnalle tulee ulkoapäin, eikä ihmisten omasta halusta tai vapaaehtoisuudesta. Osallistamisella tavoitellaan osallisuutta tai osallistumista (Närhi ym., 2015, s. 233). Osallinen voi olla monella tapaa ja osallisuuden kokemus liittyy merkityksellisyyden tunteeseen sekä sitä kautta yksilön hyvinvointiin (Kukkonen & Isola, 2021, s.103).

### 2.3 Palvelutarpeen arviointi

Palvelutarpeen arviointiprosessin kuvaillaan olevan tavoitteellista toimintaa, jolla pyritään aikaansaamaan selkeitä tuloksia (Kainulainen & Tötterman, 2021, s.17). Prosessi alkaa, kun sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen saa tiedon arvioinnin tarpeesta. Palvelutarpeen arviointi on aina yksilöllinen ja tapahtuu ammattilaisen, asiakkaan sekä omaisen vuorovaikutuksellisella keskustelulla, havainnointia hyödyntäen. (Kainulainen & Tötterman, 2021, s.12–14.) Ammattilaisella tulee olla laaja palvelujärjestelmän tuntemus sekä tietoa saatavilla olevista palveluista. Asiakaslähtöinen ajattelu toimii palvelujen tuottamisen pohjana. Asiakaslähtöisyydessä asiakkaan pitää aidosti osallistua omien palveluidensa suunnitteluun ja toteutukseen. (STM, 2020, s.43.)

Palvelutarpeen arvioinnin keskeinen tekijä on asiakkaan avun tarve, joka toimii palvelujen myöntämisen perusteena (Ahosola & Lumme-Sandt, 2016, s.182). Palveluita myöntäessään viranhaltija käyttää julkista valtaa. Tehdyistä päätöksistä tulisi seurata yksilöiden tai ryhmien hyvinvoinnille mahdollisimman paljon hyvää. Palvelutarpeen arviointiin ja päätöksentekoon liittyy useita eettisiä kysymyksiä monissa eri vaiheissa. Päätöksenteossa viranhaltijan on tunnistettava se tarve, mikä päätöksentekoon on johdantanut ja tiedostettava mihin kaikkeen päätöksenteko vaikuttaa. Päätöksenteon tulee pohjautua riittävästi hankittuun ja tutkittuun tietoon, sillä mututuntumalla tehty päätös on eettisesti väärin. (Leino-Kilpi & Välimäki, 2006, s.257.)

Palvelutarpeen arvioinnin perusteella tehty suunnitelma ohjaa palvelujen järjestämistä ja hoitoa. Suunnitelmassa painotetaan toimintakyvyn ylläpitämisen keinoja ja voimavaroja. Palvelutarpeen arviointi tulee tehdä kaikille muistisairausdiagnoosin saaneille ja se tulisi tehdä muistisairaana kotona. Palvelujen oikea-aikaisuuden turvaamiseksi arvioinnissa tulisi kiinnittää huomiota olemassa olevien tarpeiden lisäksi ennakoitaviin

ja mahdollisiin tuleviin tarpeisiin. (Hallikainen & Mönkäre, 2022.) Tilanteen muuttuessa palvelutarpeesta voidaan tehdä uusi arvio tai olemassa olevaa suunnitelmaa voidaan päivittää.

Yli 65-vuotiaan asiakkaan palvelutarpeen arvioinnissa tulee vanhuspalvelulain mukaan käyttää RAI-arviointivälineistöä, jos hän tarvitsee ammattihenkilön arvion mukaan säännöllisesti annettavia sosiaalipalveluja hoidon ja huolenpidon turvaamiseksi (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 604/2022, luku 2 kohta 15a). RAI-arviointivälineistö on maailmanlaajuinen ja nimi tulee sanoista Resident Assessment Instrument (Kainulainen & Tötterman, 2021, s.18). RAI-arviointivälineistön käyttö on ollut vanhuspalvelulain edellyttämää huhtikuusta 2023 lähtien (THL, 2023, tietoa RAI-järjestelmästä).

RAI-arvioinnissa on osallisena asiakas itse, jolloin turvataan asiakkaan mahdollisuus osallistua omien palvelujensa, kuntoutuksensa ja hoitonsa suunnitteluun. RAI-arvioinnin avulla asiakkaan palvelutarve selvitetään kokonaisvaltaisesti. Arvioinnissa kartoitetaan palvelutarpeen lisäksi asiakkaan sosiaalisia verkostoja sekä kognitiota ja lähi-  
muistin tilaa. RAI-arviointivälineistön käytöllä pyritään asiakkaan yksilölliseen kohtaamiseen sekä yhdenvertaisiin palveluihin. (THL,2023, RAI-välineistö hyödyttää sekä asiakasta, että henkilöstöä.) RAI-mittareiden tuloksilla saadaan tietoa myös palvelutarpeen arvioinnin kiireellisyydestä (Raisoft).

### 3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Kirjallisuuskatsauksen lopulliseen aineistovalintaan valikoitui 10 tutkimusta, joista englanninkielisiä aineistoja on yksi ja suomenkielisiä yhdeksän.

Aagaardin (2017) tutkimuksessa selvitettiin haastatteluiden avulla potilaiden osallisuuden kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimuksessa haastateltiin kuutta potilasta, joista kolmella oli haastattelussa mukana myös puoliso. Haastattelut toteutettiin sekä sairaalassa että potilaiden kotona. Havaittiin, että puolison

osallistuminen haastatteluun toi asioihin erilaista näkökulmaa, koska pariskunnan näkemykset saattoivat erota toisistaan. Tutkimustulokset osoittivat, että potilaat tunsivat osallisuutta vain kohtalaisesti omaa hoitoaan koskevissa asioissa. Saavutetulla hoidolla päästiin jopa epäsuotuisaan lopputulokseen, jos potilaiden näkemykset jätettiin ammatillisen päätöksenteon ulkopuolelle. Ammatillaiset eivät niinkään huomioineet potilaita kokonaisvaltaisesti tai sitä, miten potilaiden elämäntilanteet vaikuttivat hoitoon. Hoitoa koskevia tietoja annettiin potilaille ja heidän läheisilleen vain ohimennen ja tiedot koettiin riittämättömiksi, kun potilaat halusivat suunnitella elämäänsä sairauksen kanssa. Potilaat myös kokivat, että heidän omaa motivaatiotaan ei ammattilaisten puolelta tuettu. Tutkimus osoitti, että potilaan osallisuuden toteutumiseksi oli kaksi esittä: terveydenhuollon käytännöntyön sairauslähtöiset rakenteet sekä ammattilaisten tiedon näkeminen arvokkaampana kuin potilaiden tai läheisten. (Aagaard, 2017, s.3, 5–7.)

Murre-Öhmanin (2020) tutkielmassa selvitettiin kotona asuvan muistisairaana vanhuksen oikeuksia ja niiden ulottuvuuksia tehdä päätöksiä itseään koskevissa asioissa sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista muistisairaana omasta näkökulmasta. Aineisto kerättiin muistisairaiden ja heidän lähiomaisten haastatteluina. Kaikilla haastatelluilla muistisairailta sairaus oli haastatteluhetkellä joko lievä tai keskivaikea. Muistisairailla haastateltavat kokivat neuvonnan ja erilaisten hoitovaihtoehtojen saannin ymmärrettävällä tasolla eri tavoin. Osa vastaajista ei ollut varmoja muistamattomuutensa takia oliko heille kerrottu vaihtoehtoja, ja toiset kokivat saaneensa tietoa ymmärrettävästi. Myös omaisten ja muistisairaiden näkemyksissä oli tulkintaeroja. Tutkimuksessa pohdittiin muistisairaana omaisen läsnäolon merkitystä silloin, kun muistisairas luottaa omaisen kykyyn tiedonvastaanottamisessa muistisairaana puolesta. Haastattelujen pohjalta ilmeni, että useampi haastateltava oli kokenut oman mielipiteensä tarpeettomaksi luottaen lääkärin mielipiteeseen hoitopäätöksiin liittyen. Muistisairaana itsemääräämisoikeus toteutui parhaiten, kun päätöksenteon tukena oli omainen tai läheinen, johon muistisairalla oli pitkäaikainen luottamussuhde. Muistisairas, jolla ei ole lähiomaisia näyttäytyi haavoittuvassa asemassa olevana ja heidän itsemääräämisoikeutensa toteutui heikommin, sillä he eivät saaneet riittävästi tietoa tai kokemuksensa mukaan tulleet kuulluiksi. (Murre-Öhman, 2020, s.2–4, 8, 45, 55–56, 63, 66.)

Lindin ym., (2020) tutkimuksessa selvitettiin ikääntyneen osallistumista RAI-arviointiinsa ja analysoitiin kognition yhteyttä osallistumiseen. Tutkimuksessa käytettiin aineistona kotihoidon ja ympärivuorokautisen palveluasumisen asiakkaiden vuoden 2018 RAI-arviointeja. Kognitioltaan vaikeasti tai erittäin vaikeasti heikentyneet asiakkaat osallistuivat harvemmin itse RAI-arvioinnin tekoon. Lindin ym., (2020) mukaan tulisi selvittää omaisten ja läheisten mahdollisuus osallistua RAI-arviointiin etenkin kognitioltaan heikentyneiden asiakkaiden kohdalla. RAI-arviointi on vuorovaikutustilanne, joka edellyttää arvioinnista vastaavalta henkilöltä riittävää arviointiosaamista. Tutkimuksessa pohdittiin, oliko arvioinnin tekijällä puutteita keinoissa, joilla osallistaa heikentyneen kognition omaavaa asiakasta sekä oliko heikon osallistumisprosentin taustalla muita syitä, koska kognitio ei kuitenkaan aina ollut yhdistettävissä heikkoon osallistumiseen. Asia vaatii tarkastelua palveluntuottajien toimintakäytäntöjen osalta, jotta voidaan selvittää heikkoon osallistumiseen johtaneet syyt. (Lind ym., 2020.)

Virtanen (2020) on laadullisessa tutkimuksessaan tarkastellut Muistiliiton kannanottoja muistisairaana osallistumis- ja osallisuusmahdollisuuksista kansalaistasolla ja analysoinut missä määrin ne näyttäytyvät. Tutkimuksessa arvioitiin, että pyrittiinkö kannanotoissa lisäämään osallisuutta muistisairaana arjessa vai yhteiskunnallisena vaikuttajana. Virtanen (2020) tutkimuksessa käytetyistä Muistiliiton kannanottojen kirjoittajista osa on muistisairaita muistiaktiiveja. Yhteenvetona todettiin muistisairaana jakan usein kansalaisuutensa läheisensä kanssa, jolloin heistä puhuttiin yksikkönä, jotka yhdessä ovat palveluidenkäyttäjiä ja päätöksentekijöitä. Tämä johti myös ajatteluun läheisen aktiivisesta roolista päätöksenteossa, palvelujen valinnassa ja muistisairaana arjessa. Läheinen voi olla muistisairaana tukena päätöksiä tehtäessä, mutta läheisen tuki päätöksenteon yhteydessä voi olla myös este muistisairaana asiakkaan itsemääräämisoikeuden, osallisuuden sekä valinnanvapauden toteutumiselle. Kannanotoissa muistisairas sekä läheinen saatettiin nähdä yhdessä niin tiiviisti, että heidän yksilölliset tarpeensa erilaisiin palveluihin yhdistettiin. Muistisairasta asiakasta ja hänen läheistään ei kuitenkaan tulisi ajatella yksikkönä, sillä heillä on väkisin erilaisia arvoja ja mielenkiinnonkohteita. Osallisuuden mahdollistajina nähtiin tuettu päätöksenteko, hoitotahto sekä sen noudattaminen, autonomian tukeminen, edunvalvojan nimeäminen ja henkilökohtainen apu. Hoitotahto nousi tuettua päätöksentekoa suurempaan rooliin osallisuuden mahdollistajana, sillä hoitotahto on vakiintuneempi suomalaisessa yhteiskunnassa. (Virtanen, 2020, s.35–36, 63, 65–69, 72.)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos teki vuonna 2015 hoidon laatua kartoittavan kyselyn kotihoidon ja ympärivuorokautisen hoidon asiakkaille. Kyselyssä kartoitettiin asiakkaiden kokemuksia erilaisista aiheista, kuten turvallisuudesta sekä päätöksentekoon osallistumisesta koskien omaa hoitoa. Tutkimukseen osallistuneilla asiakkailla oli korkeintaan keskivaikeita muistioireita. Mukana oli myös asiakkaita, joilla ei ollut muistioireilua ollenkaan. Jos asiakas ei vaikean muistioireilun vuoksi kyennyt itse vastaamaan kyselyyn, tieto kerättiin asiakkaan omaiselta tai omahoitajalta. Hoitonsa suunnitteluun aina tai useimmiten koki osallistuvansa 80 % kotihoidon asiakkaista. Kotihoidon toimintakäytännöt näyttivät huomioivan asiakkaiden toiveet paremmin kuin ympärivuorokautisen hoidon toimintakäytännöt. Hoidon suunnitteluun osallistuminen edellyttää myös riittävää tiedon saantia ja 90 % kotihoidon asiakkaista koki saavansa riittävästi tietoa. Huomiota tulisi kiinnittää tapaan, jolla muistioireet huomioidaan. Palveluiden määrän lisääminen ei pelkästään riitä, jos muistisairaahan näkökulmaa hoidon sisältöön ei tarkastella. Yhteenvedon todettiin, että asiakkaan osallisuuteen ja muistioireiden seurantaan tulisi kiinnittää huomiota entistä enemmän palvelutarpeen arvioinnissa. (Kehusmaa ym., 2016.)

Haapalan (2015) tutkimus pohjautuu laadullisen tutkimuksen tarkastelun kautta muistisairaiden osallisuuden toteutumiseen. Tutkimuksessa käsiteltiin lievän ja keskivaikean muistisairaahan haastattelemista ja sen erityisyyttä, haasteita ja edistämistä sekä selvitettiin mitkä tiedonkeruumenetelmät soveltuisivat parhaiten muistisairaille. Tulokset osoittivat, että muistisairaiden vähäinen osallistaminen tutkimuksiin liittyi asenteisiin ja käsityksiin, ettei muistisairas ole kykeneväinen tuottamaan tutkimustietoa, joka olisi totuudenmukaista. Haapala toteaa tutkimuksessaan, että tiedon tuottamiseen tulisi käyttää yhdistelmämenetelmää, jossa tietoa hankitaan monipuolisesti eri näkökulmista ja eri keinoin. Tutkimuksessa painotetaan muistisairaiden kohdalla erityisesti haastattelun ensisijaisuutta sekä havainnointia haastattelua rikastuttavana sekä täydentävänä menetelmänä. (Haapala, 2015, s.2–3, 99–100.)

Viukari (2015) on laadullisessa tutkimuksessaan selvittänyt, miten muistisairaahan tahto näkyy omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna. Viukari (2015) tarkasteli muistisairaahan näkökulmasta oman tahdon toteutumista sekä peilasi näkemyksien yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia muistisairaahan ja hänen

asioidenhoitajansa välillä. Tutkimus osoitti, että asuminen ja koti ovat muistisairaalle tärkeitä asioita ja tuttu ympäristö sekä rutiinit tuovat turvaa vahvistaen oman elämänhallinnan kokemusta. Muistisairasta kiinnostivat selkeät arkeen liittyvät asiat ja abstraktimpiin asioihin hän otti vähemmän kantaa. Hoitotahdon tekeminen oli yhdistettävissä asumismuotoon. Kotona asuvan muistisairaahan asiakkaan kohdalla hoitotahdon tekeminen saattoi jäädä asiakkaan tai läheisten varaan. Muistisairauden edettyä pitkälle asiakas ei enää osannut ottaa hoitotahdon tekemiseen kantaa. Läheisten aktiivisuudella oli tärkeä rooli muistisairauden edetessä, jotta annettava apu vastasi muistisairaahan tarpeisiin. Omaisella oli keskeinen rooli tilanteissa, joissa muistisairaahan omaa tahtoa ei voida noudattaa. Muistisairaahan oman tahdon toteutumiseen vaikutti elämäntilanne ja oli tilanteesta riippuvaista, milloin muistisairaahan oma tahto täytyi ohittaa hänen suojelemisekseen. (Viukari, 2015, s.2, 31, 37, 53–55, 68–70.)

Heikkilän ym., (2022) tutkimuksessa ” Asiakaslähtöisyyden toteutuminen asiakas- ja palveluohjauksen eri vaiheissa” selvitettiin määrällisen tutkimuksen keinoin, miten asiakaslähtöisyys toteutuu ikääntyneiden asiakas- ja palveluohjauksessa sekä miten sitä voidaan tukea. Heikkilän ym., (2022) mukaan osallisuutta tuki dialoginen vuorovaikutus, asiakkaan itsemääräämisoikeuden edistäminen sekä asiakkaan omien tavoitteiden kuuleminen. Tutkimuksessa havaittiin, että läheisten merkitys kasvaa huonokuntoisten sekä muistisairaiden asiakkaiden kanssa tehtävässä yhteistyössä. Joskus läheisen näkemys saattoi kuitenkin ohittaa muistisairaahan asiakkaan näkemyksen tilanteestaan ja palvelutarpeestaan. Asiakas saattoi kieltäytyä palveluista, jos hän ei ymmärtänyt palvelutarvettaan tai sopivia palveluita ei ollut tarjolla. Asiakaslähtöisyyttä edisti kotona tehty palvelutarpeen arviointi. Moniammatillinen yhteistyö edesauttoi etenkin muistisairaiden kohdalla sopivien palveluiden tavoittamista sekä tuki palvelu- ja hoitosuunnitelman oikea-aikaista laatimista ja palvelujen suunnittelua. (Heikkilä ym., 2022, s.7, 10, 15–19.)

Kristerin (2018) tutkimuksessa kuvattiin perusterveydenhuollon palvelukäyttäjien ja henkilökunnan näkemyksiä asiakkuudesta ja asiakaslähtöisyydestä. Tavoite oli selvittää asiakkuuden ja asiakaslähtöisyyden ilmenemistä ja näkökulmien yhtäläisyyksiä. Tutkimus toteutettiin teema-, sekä ryhmähaastatteluina. Tutkimuksessa tarkasteltiin asiakaslähtöisyyden ulottuvuuksien kautta osallisuuden kokemusta. Asiakasnäkökulmasta tarkasteltuna osallisuus oli osallistumista omaan hoitoon. Kokemus

osallisuudesta syntyi yksinkertaisista asioista, kuten asiakkaan mielipiteiden ja toiveiden kysymisestä sekä omalääkäri- ja hoitajatoimintamallista. Osallisuuden kokemusta heikensi, jos ammattilainen puhui esimerkiksi asiakkaan avustajan kautta asiakkaalle tai ammattilaisella oli ennakkoluuloja asiakasta kohtaan. Osallisuutta esti myös, jos asiakas ei pystynyt vaikuttamaan hoitovaihtoehtojen tai ajankohtien valintaan sekä muu asiantuntijan vallankäyttö. Asiakslähtöisyys koettiin palvelunkäyttäjän tarpeesta lähtevänä ja osallisuuden mahdollistajana, joka edellytti vastavuoroista keskustelua. Asiakslähtöisyys ymmärrettiin niin, että asiakasta ei kohdata vain yksittäisen tarpeen näkökulmasta vaan hänet tulisi kohdata kokonaisvaltaisesti. Tutkimus osoitti, että perusterveydenhuollon palveluissa on vielä kehitettävää asiakslähtöisyyteen liittyen. (Kristeri, 2018, s.9, 45–47, 66–67, 81, 90–91.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2023) tutkimuksessa tarkasteltiin ”muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa”. Aineisto pohjautui kotihoidon ja ympärivuorokautisen palveluasumisen RAI-arviointeihin. Kotona asuvista muistisairaista suurin osa asui yksin. Palveluissa osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta kuvastivat RAI-arvioinnin kohdat ”arviointiin osallistui asiakas” ja ”asiakkaan ilmaiset palvelun tai hoidon tavoitteet”. Muistisairaana asiakkaan kohdalla oli mahdollista, että läheiset auttoivat arvioinnin täytössä, jolloin tuli huomioida arviointikohta ”arviointiin osallistui perhe/läheinen”. Läheisen osallistuminen arviointiin oli kuitenkin melko harvinaista ja kotona asuvien muistisairaiden asiakkaiden läheisten osallistuminen RAI-arviointiin toteutui vain suunnilleen joka kolmannen osalta. Kognitiivisten häiriöiden vaikeus vaikutti asiakkaan RAI-arviointiin osallistumiseen sekä palvelun tai hoidon tavoitteiden ilmaisemiseen. Asiakkailta, joilla kognitiivinen häiriö oli keskivaikea tai vaikea, oli yleisempää, että läheinen osallistui arviointiin. Tutkimuksessa todettiin, että palveluyksiköiden toimintaa ja laatua parantamalla sekä toimintatapoja ja osaamista kehittämällä voidaan edistää muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista ja tukea muistisairaiden asiakkaiden osallisuutta. Ajoissa tehty hoitotahto ja edunvalvojan nimeäminen vahvistavat asiakkaan tahtoa palveluiden ja hoidon toteutuksessa. (Heikkilä ym., 2023, s.1–4, 6–8.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoitus on aikaisemmin tutkitun tiedon pohjalta selvittää muistisairaiden asemaa ja osallisuuden näyttäytymistä sosiaali- ja terveystalouden asiakaina sekä sen kontekstia palvelutarpeen arvioinnissa. Tavoitteena on kartoittaa aiempiin tutkimuksiin perustuvan tiedon pohjalta muistisairaana osallisuutta tukevia ja edistäviä tekijöitä, joilla muistisairaiden parissa toimivat henkilöt voisivat vahvistaa muistisairaana asiakkaan osallisuutta palvelutarpeen arvioinnissa.

Tutkimuskysymyksiksi valikoituivat:

1. Miten muistisairaana asiakkaan osallisuus näyttäytyy palvelutarpeen arvioinnissa?
2. Miten tutkimusten perusteella muistisairaana asiakkaan osallisuutta voidaan tukea ja edistää palvelutarpeen arvioinnissa?

## 5 KUVAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

### 5.1 Tutkimusmenetelmä

Kirjallisuuskatsaus metodina tutkii tutkijoiden tekemiä alkuperäistutkimuksia. Alkuperäistutkimuksista tehtyjen havaintojen pohjalta tuotetaan uutta tietoa. Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on tunnistaa olemassa oleva tieto, arvioida, tulkita ja yhdistää aiemmin tutkittua tietoa. Kirjallisuuskatsauksessa pyritään vastaamaan ennalta asetettuihin tutkimuskysymyksiin muodostaen kriittisesti tarkasteltu synteesi tutkitusta materiaalista. (Vilkka, 2023, s.11–12.)

Kirjallisuuskatsaus perustuu laadullisen tutkimuksen keinoin aineiston kuvailuun. Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan aineistoa kokonaisuudessaan. Aineiston ajatellaan selittävän jonkin merkityksellisen ja sisäisesti johdonmukaisen kokonaisuuden rakennetta. Laadullinen tutkimus vaatii ehdottomuutta, jolloin se poikkeaa tilastollisesta tutkimuksesta. Luotettavina pidetyt ja tarkasteltavaan kysymykseen sopivat asiat



tulee selvittää niin, ettei ristiriitaa synny esitetyn tulkinnan välillä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston tarkastelu keskittyy vain tutkimuskysymyksen kannalta olennaisiin seikkoihin. Näin tutkimuksen kohteena oleva aineisto pelkistyy helpommin hallittavaksi kokonaisuudeksi, ”raakahavainnoiksi”. (Alasuutari, 2012, s.30–31.)

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössämme on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka antaa mahdollisuuden hyödyntää aineistojen käyttöä laajemmin ilman tiukempia rajoituksia katsauksen laatimisessa.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus, eli narratiivinen kirjallisuuskatsaus antaa prosessin tekijälle mahdollisuuden kasvattaa tietämystä tutkimusaiheesta prosessin aikana, kun analysoitavaa aineistoa käydään läpi. Samalla se vahvistaa myös teoretiedon luomista ja keskeisten käsitteiden sisäistämistä. (Vilkkä, 2023, s. 22.) Prosessi kirjallisuuskatsauksessa etenee viiden vaiheen kautta, jotka ovat: tutkimusongelman tai kysymysten nimeäminen, aineiston keruu, laadun arviointi, aineiston analysointi ja tulosten esitys (Stolt ym., 2016, s.13).

## 5.2 Aineiston valinta ja aineiston keruu

Ennen aineiston tiedonhakuja otimme yhteyttä Samkin kirjaston INFOtelakkaan, mitä kautta saimme perehdytystä opinnäytetyön aiheen hakusanoihin sekä tietokantoihin. Kirjaston tietoasiantuntijalta saimme apua myös hakulausekkeiden luomisessa, joita hyödynsimme osaltaan aineistonhaussa. Käytimme YSO ja MESH–sanastoja hakusanojen muodostamiseen hakemalla opinnäytetyön keskeisten käsitteiden ”muistisairaat”, ” osallisuus” ja ” palvelutarpeen arviointi” vastaavia käsitteitä. Tiedonhaussa käytettyjä sanoja olivat muistisairaat, muistisairaus, dementia, Alzheimer, osallisuus, asiakasohjaus, palveluohjaus, palvelutarpeen arviointi, moniammatillisuus, memory disorder, participation, rai, resident assesment instrument, multidisciplinary, service needs assesment, service guidance ja customer guidance, joista muodostimme erilaisia hakulausekkeitä aineiston hakua varten. Eniten hakutuloksia tuotti Google scholar. Muita tietokantoja, joita käytimme aineiston hakua varten, olivat Pudmed, Cinahl, Finna.fi, Julkari, Medic ja Gerontologia. Lisäksi teimme myös manuaalista aineiston hakua.

Aineiston keruun suoritimme hakemalla tieteellisiä aineistoja, jotka olivat artikkeleita, alkuperäistutkimuksia ja pro graduja. Käytimme aineiston keruussa myös julkisyhteisöjen selvityksiä. Julkisyhteisöjen selvitykset tarjoavat usein luotettavia ammattitutkijoiden toimesta tehtyjä tutkimustuloksia, mutta tällaisen aineiston käyttöä tulee kuitenkin arvioida kriittisemmin (Salminen, 2011, s.31). Julkisyhteisöjen selvityksistä valikoitui tutkimusaineistoon mukaan Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen selvityksiä, jotka ovat luotettavaan tietoon perustuvia lähteitä.

Valitsimme kirjallisuuskatsaukseen tutkittavaksi katsauksen kannalta merkitykselliset tutkimukset siten, että hakuprosessin jälkeen analysoimamme aineisto vastaisi keskeisesti tutkimuskysymyksissä määriteltyihin aiheisiin, eli miten muistisairaana asiakkaan osallisuus näyttäytyy palvelutarpeen arvioinnissa ja miten sitä voidaan tukea ja edistää. Koko aineisto rajattiin koskemaan vuoden 2015 jälkeen tehtyjä suomenkielisiä ja englanninkielisiä aineistoja, jotka olivat saatavilla maksutta. Aineiston rajausta ohjasi muistisairaana näkökulma osallisuudesta läheisen ja ammattilaisen näkökulman sijaan.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisuvuosi 2015–2023	Julkaistu ennen vuotta 2015
Tieteellinen tutkimus, artikkeli, väitöskirja, pro gradu, julkisyhteisöjen selvitykset	AMK-opinnäytetyöt
Julkaisukieli suomi tai englanti	Julkaisukieli muu kuin suomi tai englanti
Koko teksti saatavilla maksutta	Tutkimuksen tai artikkelin koko julkaisu ei saatavilla tai maksullinen
Aineisto käsittelee asiakkaan näkökulmasta osallisuutta	Aineisto käsittelee ammattilaisen tai asiakkaan läheisen näkökulmasta osallisuutta

Rajausten jälkeen otsikkotasolla valikoitui 45 tutkimusta, jonka jälkeen valitsimme aineistoja mukaan abstraktin perusteella. Abstraktin perusteella valitsimme mukaan aineistoja, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme asiakkaan näkökulmasta tarkasteltuna. Luimme kokonaisuudessaan 21 tutkimusta, joista lopullisia valintoja tuli 10.

Hylätyt aineistot eivät vastanneet tutkimuskysymyksiimme tai niissä ei tarkasteltu osallisuutta asiakkaan näkökulmasta.

Taulukko 2. Hakutulokset

Tietokanta	Hakusanat ja hakutyyppi	Tulokset rajausten jälkeen	Lopulliset valinnat
Cinahl	memory disorder AND participation AND rai	82	0
Finna.fi	muistisairaahan osallisuus	66	2
Gerontologia	(muistisairaat OR muistisairaus OR dementia OR alzheimerin) AND osallisuus AND (asiakasohjaus OR palveluohjaus OR palvelutarpeen OR rai OR moniammatillisuus)	7	0
Google scholar	muistisairaat AND osallisuus AND asiakasohjaus -opinnäytetyö muistisairaat AND osallisuus AND palvelutarpee -opinnäytetyö	392	4
Julkari	muistisaira* OR dementi* AND palveluohja* OR asiakasohja* OR RAI AND osallis* AND dc.date.issued:[2015 TO 2023]	41	0
Manuaalinen haku	muistisairaat muistisairaus Alzheimer osallisuus asiakasohjaus palveluohjaus palvelutarpeen moniammatillisuus memory disorder participation rai multidisciplinary service guidance	7	3
Medic	muistisairaus OR osallisuus OR asiakaohjaus	54	1
Pubmed	memory disorder AND participation AND rai ("memory disorders" OR dementia OR alzheimer) AND participation AND (rai OR "Resident Assessment Instrument")	12	0

### 5.3 Aineiston analysointi

Kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tavoitteena on luoda teoreettinen kokonaisuus tutkimusaineiston pohjalta niin, että aikaisemmalla tiedolla tai teorialla ei tulisi määritellä analyysin toteutumista, vaan analyysin tulisi syntyä aineistolähtöisesti. Tutkimuksen analyysiin ja sen lopputulokseen yhdistyy teoria, joka liitetään ainoastaan analyysin toteuttamiseen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.80.) Sisältöanalyysia toteutetaan tutkivan lukemisen keinoin, jolloin asiakokonaisuus aineiston pohjalta saadaan luotua. Pohjustuksena kartoitetaan tutkimusten yhteneväisyyksiä ja eriäviä näkökulmia sekä tutkimuskysymysten alaan liittyviä käsittelytapoja. (Vilkka, 2023, s.86–87.)

Aineiston organisointiin ja havainnollistamiseen voidaan käyttää erilaisia apuvälineitä, kuten esimerkiksi taulukointia (Vilka, 2023, s.88). Aineiston luokittelussa hyödynsimme taulukointia (kts. taulukko 4). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja lopuksi siitä muodostetaan yleiskäsitteitä. Redusoinnilla, eli aineiston pelkistämällä tuodaan tutkimuksen kannalta oleellinen asia esille ja kirjoitetaan se uudelleen tiivistetyssä muodossa. (Leinonen, 2018.) Pelkistämävaiheessa haimme tutkimuksen kannalta olennaisen asiasisällön valitun aineiston pohjalta siten, että se vastasi tutkimuskysymyksiimme. Alkuperäiset ilmaukset koottiin yhteen ja niistä luotiin pelkistettyjä lauseita.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys
<p><i>”Muistisairaahan päätöksentekoprosessi tapahtuu itsemääräämisoikeutta kunnioittaen, sillä edellytyksellä, että sairastuneella on tukenaan lähiomaisia, jotka tuntevat sairastuneen elämänmittaiset mieltymykset ja tavan ajatella ja hahmottaa maailmaa (Murre-Öhman, 2020, s.71).”</i></p>	<p>Lähiomaisten tuki päätöksenteossa edisti muistisairaahan itsemääräämisoikeutta.</p>
<p><i>”Asiakkaan ja hoitotyön tekijän välisen kommunikaation selkeys ja asiakkaan kanssa jaettu tieto on merkityksellistä asiakkaan osallistumiselle (Lind ym., 2020).”</i></p>	<p>Osallistuminen tapahtuu vuorovaikutuksellisella keskustelulla.</p>
<p><i>”Tarvitaan yksilöllisiä palveluita, jotta muistisairas kansalainen voi elää haluamaansa elämää kuolemaansa saakka palvelujärjestelmän tukena (Virtanen, 2020 s.69).”</i></p>	<p>Yksilölliset palvelut palvelujärjestelmässä tukevat muistisairaahan omannäköistä elämää.</p>

Klusteroinnilla, eli ryhmittelyllä aineiston tiivistetyssä muodossa olevat ilmaukset ryhmitellään sisältöä kuvaavalla tavalla ja muodostetaan niistä alaluokkia. Tämän jälkeen alaluokista muodostetaan yläluokat ja sitten pääluokat, joilla muodostetaan yleiskäsitteet eli ”abstrahoidaan”. (Leinonen, 2018.) Seuraavassa vaiheessa aineisto ryhmiteltiin luokitusten mukaisesti. Ilmaisuja, jotka viittasivat samaan asiaan, yhdistettiin ja niistä muodostettiin luokkia. Yhdistelemällä käsitteitä pyrimme löytämään vastauksia

tutkimuskysymyksiin. Nimeämällä alaluokat ilmaisuilla, jotka kuvasivat sisältöä, saatiin muodostettua yläluokat. Pääluokiksi muodostui tämän jälkeen yksilöllinen kohtaaminen, asiakaslähtöisyys, osallisuutta tukevat menetelmät sekä omaisen tuki.

Taulukko 4. Esimerkki luokkien muodostamisesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Osallistuminen tapahtuu vuorovaikutuksellisella keskustelulla	Dialoginen vuorovaikutus	Vastavuoroinen kommunikointi	Yksilöllinen kohtaaminen
Sanattoman viestinnän havainnoiminen edistää yhteistyötä	Sanaton viestinä	Vuorovaikutuksen ulottuvuudet	
Asiakkaan henkilökohtaisten valintojen kunnioittaminen	Itsemääräämisoikeuden tukeminen	Eettinen toiminta	

## 6 TULOKSET

Tuloksissa on esitetty valittujen tutkimusaineistojen kautta muistisairaana osallisuuden näyttäytymistä sekä osallisuutta tukevia ja edistäviä tekijöitä palvelutarpeen arvioinnissa. Tutkimusaineistojen pohjalta muistisairaana osallisuutta tukeviksi ja edistäviksi tekijöiksi osoittautui yksilöllinen kohtaaminen, asiakaslähtöisyys, osallisuutta tukevat menetelmät sekä omaisen tuki.

### 6.1 Muistisairaana osallisuuden näyttäytyminen

Muistisairaana asiakkaan osallisuus näyttäytyy usein ulkoapäin tulevana ohjattuna toimintona, joka on yleensä joko omaisen tai ammattilaisen päätöksentekoon nojautuvaa tai tukeutuvaa. Haavoittuvimmassa asemassa ovat ne muistisairaant, joilla ei ole lähiomaisia, sillä heidän itsemääräämisoikeutensa toteutuu heikoimmin (Murre-Öhman,

2020, s.63). Useamman tutkimuksen mukaan omainen toimii muistisairaana tahdonilmaisijana. Omaisen tuki on merkittävä muistisairaana omannäköisen elämän sekä riittävien palvelujen turvaajana. Omaisen osallistuminen tuo tilanteeseen erilaista näkökulmaa, mutta välillä asiakkaan sekä omaisen näkemykset saattavat olla ristiriidassa. (Aagaard, 2017, s.3; Heikkilä ym., 2022, s.15–17; Heikkilä ym., 2023; Murre-Öhman, 2020, s.55–56; Kehusmaa ym., 2016; Virtanen, 2020, s.63; Viukari, 2015, s.37.) Omaisen voi olla muistisairaana tukena päätöksenteossa, vaikka joskus omaisen tuki voi olla myös este osallisuuden toteutumiseen ja omaisen näkemys voi ohittaa muistisairaana näkemyksen (Heikkilä ym., 2022, s.15–17; Virtanen, 2020, s.63).

Muistisairas ja hänen omaisensa saatetaan nähdä myös yhtenä yksikkönä palvelujen käyttäjänä sekä päätöksen tekijänä erityisesti silloin, jos muistisairaus on vaikea-asteinen (Heikkilä ym., 2022, s.15–17; Heikkilä ym., 2023, s.4; Virtanen, 2020, s.67–68). Elämäntilanne vaikuttaa muistisairaana oman tahdon toteutumiseen. Toisinaan omaisen päättää asioista kokonaan muistisairaana puolesta perustaen näkemyksensä muistisairaana aiemmin esittämään toiveeseen (Viukari, 2015, s.1). Palvelutarpeen muuttuessa tai tilanteissa, joissa muistisairaana oma tahto täytyy ohittaa, on aktiivisella omaisella myös keskeinen rooli (Heikkilä ym., 2022, s.20; Viukari, 2015, s.68–70).

Ammattilaisten rooli on selkeästi esillä muistisairaana asiakkaan osallisuuden näyttäytymisessä. Erityisesti heikentynyt kognitio vaikuttaa asiakkaan osallistumiseen oman hoitonsa suunnittelussa (Heikkilä ym., 2023, s.4; Lind ym., 2020). Ammatillaiset eivät aina huomioi asiakkaita tai heidän elämäntilanteitaan kokonaisvaltaisesti. Vähäiseen osallistamiseen saattavat liittyä asenteet ja ennakkoluulot muistisairasta kohtaan. Ammattilaisten ajattelu voi lisäksi olla sairauskeskeistä, sisältää vallan käyttöä tai he voivat pitää omaa näkökulmaansa tärkeämpänä kuin asiakkaan. (Aagaard, 2017, s.5–7; Haapala, 2015, s.2–3; Heikkilä ym., 2022, s.18–19; Kristeri, 2018, s.81.)

Puheen osoittaminen muille kuin asiakkaalle heikentää osallisuuden kokemusta (Kristeri, 2018, s.81). Muistisairaana asiakkaat saattavat kokea saamansa tiedon ja hoitovaihtoehtot eri tavoin ja asiakas saattaa kieltäytyä palvelusta, jos hän ei ymmärrä palvelutarvettaan tai tarpeita vastaavaa palvelua ei ole (Heikkilä ym., 2022, s.15–17; Murre-Öhman, 2020, s.55–56). Toisinaan muistisairas saattaa myös kokea oman

mielipiteensä tarpeettomaksi, sillä lääkärin mielipiteeseen luotetaan enemmän hoitopäätöksiä tehtäessä (Murre-Öhman, 2020, s.55–56).

## 6.2 Osallisuutta tukevat ja edistävät tekijät

### 6.2.1 Yksilöllinen kohtaaminen

Osallisuutta tukee ja edistää yksilöllinen kohtaaminen. Yksilöllinen kohtaaminen edellyttää vastavuoroista kommunikointia, vuorovaikutuksen ulottuvuuksien ymmärtämistä sekä eettistä toimintaa. Asiakkaan itsemääräämisoikeus on keskeinen eettinen periaate sosiaali- ja terveydenhuollossa. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen edellyttää muistisairaana oman näkemyksen kuulemistä sekä oman elämänhallinnan kokemuksen tukemista. Itsemääräämisoikeutta edistää se, että asiakkaan oma näkemys on selvitetty ja se on otettu huomioon hoitopäätöstä tehtäessä. (Haapala, 2015, s.99; Heikkilä ym., 2022, s.15–17; Heikkilä ym., 2023, s.6; Kristeri, 2018, s.66–67; Murre-Öhman, 2020, s.55–56; Viukari, 2015, s.37; Virtanen, 2020, s.69–70.) Avun tarvitseminen saattaa merkitä muistisairaille itsenäisyyden menettämistä. Itsenäisyyden tukemisella voidaan vahvistaa asiakkaan arjessa pärjäämistä sekä oman elämänhallinnan kokemusta. Kotona tutussa ympäristössä asuminen vahvistaa itsenäisyyden kokemusta sekä usein myös oman tahdon toteutumista. (Heikkilä ym., 2022, s.15; Viukari, 2015, s.47.)

Vuorovaikutuksen ulottuvuudet ovat moninaisia sisältäen kehonkielen ja sanattoman viestinnän, kuten ilmeiden ja eleiden tulkinnan. Hoidon suunnitteluun osallistuminen edellyttää asiakkaan riittävää tiedonsaantia ja tiedon antotapa tulisi suhteuttaa muistisairaana kykyyn vastaanottaa tietoa (Kehusmaa ym., 2016; Virtanen, 2020, s.70–71). Erilaisin viestinnän keinoin tulisi tukea asiakkaan itseilmaisua etenkin, jos asiakas ei kykene kielelliseen vuorovaikutukseen. Havainnointi on yksi sanattoman viestinnän muodoista, jolla voidaan edistää asiakkaan osallisuutta. (Haapala, 2015, s.99–100; Viukari, 2015, s.69.)

Vastavuoroinen kommunikointi sekä arvostava kohtaaminen korostuvat muistisairaana osallisuuden toteutumisessa (Heikkilä ym., 2023, s.7; Viukari, 2015, s.69). Toimivalla

vuorovaikutussuhteella edistetään asiakkaan yksilöllisen palvelutarpeen kartoittamista (Heikkilä ym., 2022, s.16). Vastavuoroinen kommunikointi eli dialoginen vuorovaikutus asiakkaan sekä ammattilaisen välillä tukee muistisairaana osallisuutta (Heikkilä ym., 2022, s.15–17; Kristeri, 2018, s.90).

### 6.2.2 Asiakaslähtöisyys

Asiakaslähtöisyys on yksi osallisuutta tukeva ja edistävä tekijä. Ammattilaisen asiakaslähtöinen toimintatapa edistää muistisairaana osallisuutta. Asiakaslähtöisyys edellyttää, että asiakas on osallisena palvelutarpeen arvioinnissa ja palvelujen suunnittelussa (Heikkilä ym., 2022, s.18). Asiakaslähtöisyys toteutuu kokonaisvaltaisella arvioinnilla, arviointiosaamisella sekä palvelujen kehittämisellä. Kokonaisvaltainen arviointi tarkoittaa sitä, ettei asiakasta kohdata vain yksittäisestä näkökulmasta (Kristeri, 2018, s.90–91). Osallisuutta tukee asiakkaan kokemus nähdyksi ja kuulluksi tulemisesta. Vastavuoroinen yhteistyösuhde antaa kokemuksen asiakaslähtöisyydestä, jossa ammattilaisen ja asiakkaan näkemykset täydentävät toisiaan. (Aagaard, 2017, s.7; Heikkilä ym., 2023, s.8; Murre-Öhman, 2020, s.55–56; Kristeri, 2018, s.90.) Kokonaisvaltaisessa arvioinnissa hyödynnetään moniammatillista yhteistyötä. Moniammatillinen yhteistyö tukee tarpeenmukaisten palvelujen suunnittelua ja niiden oikea-aikaisuutta (Heikkilä ym., 2022, s.17–19; Kristeri, 2018, s.90).

Palvelutarpeen arvioinnissa asiakaslähtöistä toimintaa edistää, jos ammattilaisella on kyky riittävään arviointiosaamiseen ja taito kohdata muistisairas (Heikkilä ym., 2022, s.19; Lind ym., 2020; Virtanen, 2020, s.70–71). Kotona tehty palvelutarpeen arviointi edistää asiakaslähtöisyyttä, sillä kotiympäristössä asiakas on tasavertaisemmassa asemassa (Heikkilä ym., 2022, s.19). Palveluiden kehittäminen vaatii asiakaslähtöistä lähestymistapaa, jotta palveluiden kehittäminen kohdistuu asiakkaiden tarpeista lähteviksi. Muistisairaiden asiakkaiden osallisuutta tuetaan ammattilaisten toimintatapoja ja osaamista kehittämällä sekä laadun parantamisella organisaatiotasolla (Heikkilä ym., 2023, s.6–8).



### 6.2.3 Osallisuutta tukevat menetelmät

Osallisuutta voidaan tukea olosuhteita ja toimintatapoja muokkaamalla niin, että ne edistävät osallisuuden mahdollistamista sekä osallistamista. Tuettu päätöksenteko, hoitotahto sekä sen noudattaminen ja edunvalvojan nimeäminen ovat osallisuutta tukevia menetelmiä (Heikkilä ym., 2023, s.8; Virtanen, 2020, s.69). Tuetulla päätöksenteolla mahdollistetaan muistisairaahan valinnanvapautta ja sillä voidaan tukea muistisairaahan tiedonsaantia hänen ymmärtämällään tavalla. Ajoissa tehty hoitotahto ja edunvalvojan nimeäminen tukevat muistisairaahan asiakkaan itsemääräämisoikeuden sekä osallisuuden toteutumista. (Heikkilä ym., 2023, s.8; Virtanen, 2020, s.69–70.) Muistisairaahan oma näkemys on selvitettävä aina ensin, vaikka hänellä olisi nimetty edunvalvoja. Edunvalvojan nimeäminen varhaisessa vaiheessa edistää muistisairaahan oman tahdon toteutumista. (Heikkilä ym., 2023, s.6.)

### 6.2.4 Omaisen tuki

Omaisen tuki on osallisuutta tukeva ja edistävä tekijä. Omainen toimii usein muistisairaahan tahdon ilmaisijana, luottamussuhteen rakentajana sekä palvelujen turvaajana. Aktiivinen omainen edistää muistisairaahan oman tahdon kuulemistä, sillä omaiset voivat toimia muistisairaahan tukena toiveiden ja tahdon ilmaisussa (Heikkilä ym., 2022, s.19; Murre-Öhman, 2020, s.66; Viukari, 2015, s.68). Omaisella on usein käsitys muistisairaahan toiveista ja tahdosta, sillä muistisairas on saattanut ilmaista ne ennen sairastumistaan (Heikkilä ym., 2023, s.7; Murre-Öhman, 2020, s.70–71). Omainen voi rakentaa luottamussuhdetta muistisairaahan ja ammattilaisten välillä, mikä edistää muistisairaahan oman tahdon kuulemistä palvelutarpeen arvioinnissa (Heikkilä ym., 2022, s.15; Viukari, 2015, s. 40). Omainen saattaa tunnistaa ensimmäisenä asiakkaan muuttuneen palvelutarpeen, jolloin voidaan turvata oikea-aikaiset palvelut (Heikkilä ym., 2022, s.18).

## 7 POHDINTA

### 7.1 Opinnäytetyöprosessi ja aiheen valinta

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi keväällä 2023. Aihe sekä opinnäytesuunnitelma lähetettiin hyväksyttäväksi Satakunnan ammattikorkeakoululle toukokuun lopussa ja sopimus allekirjoitettiin kesäkuun alussa. Kesällä haimme aineistoa teoreettista viitekehystä varten ja aloitimme kirjoittamisprosessin. Syksyn aikana opinnäytetyöohjaajamme vaihtui. Ohjaajan vaihduttua saimme aiheen rajaukseen erilaista näkökulmaa, joka osaltaan haastoi opinnäytetyön etenemistä, koska aiheen rajaus ja tarkastelunäkökulma muuttui.

Opinnäytetyö toteutettiin parityönä ja työnjakoa tehtiin opinnäytetyöhön valikoituneiden tutkimusten läpikäynnin kohdalla. Opinnäytetyötä kirjoitettiin sekä itsenäisesti että yhdessä Hill- etäyhteyden avulla. Molempien kirjoittamistyyli sekä työskentelytapa olivat toisilleen entuudestaan tuttuja muiden opintojaksojen ryhmä- ja paritehtävien myötä. Työn, opiskelujen ja perhe-elämän yhdistäminen loi työn etenemiselle omat haasteensa, mutta pysyimme ennalta määritetyssä aikataulussa. Molemmat tekijät antoivat opinnäytetyölle yhdenvertaisen panoksensa. Parityönä toteutetussa opinnäytetyössä omaa sekä toisen työtä tarkasteltiin kriittisesti, jolloin rakentavalle palautteelle ja eriävillä näkemyksillä tuli antaa tilaa. Rakentava palaute ja näkemyserot olivat kuitenkin yksi yhdessä tekemisen rikkaus, joka laajensi parhaimmillaan molempien näkökulmaa sekä opetti uutta.

Opinnäytetyömme aihe valikoitui molempien opinnäytetyön tekijöiden kiinnostuksesta muistisairaahan asiakkaan osallisuuden tukemiseen palvelutarpeen arvioinnissa. Tutkimusaineisto vastasi tutkimuskysymyksiimme, vaikka tutkittu aineisto oli rajallinen, sillä muistisairaahan näkökulmasta aihetta on tutkittu vähemmän. Aineistonhaussa tutkimuskysymyksiimme vastaavaa vieraskielistä aineistoa oli haastavampi löytää, sillä palvelutarpeen arvioinnissa ja sen toteutuksessa vaikuttaa olevan kulttuurillisia eroavaisuuksia.

Muistisairaat ovat asiakasryhmänä haavoittuvassa asemassa, joiden oma tahto voi olla vaikea saada kuuluviin. Opinnäytetyömme tarkoitus oli selvittää osallisuuden näyttämistä sekä osallisuutta tukevia ja edistäviä tekijöitä palvelutarpeen arvioinnissa. Tavoitteenamme oli löytää keinoja, joita muistisairaiden parissa toimivat voisivat hyödyntää muistisairaahan kohtaamisessa. Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen, sillä kotona asuvien muistisairaiden määrä kasvaa ja kotiin vietävien palveluiden tarve sen myötä. Muistisairaille tulisi turvata yksilölliset ja oikea-aikaiset palvelut, joissa on kuultu muistisairaahan omat näkemykset ja toiveet. Nämä toimet edellyttävät muistisairaahan osallisuutta ja osallistumista palvelutarpeen arvioinnissa.

## 7.2 Tulosten tarkastelu

Muistisairaahan asiakkaan osallisuus näyttäytyy ammattilaisen ja omaisen kautta. Omaisen toimii usein muistisairaahan tahdon ilmaisijana ja lähiomaisen tuki päätöksenteossa edistää muistisairaahan itsemääräämisoikeutta (Murre-Öhman, 2020, s.71; Viukari, 2015, s.55). Vastakohtana palvelutarpeen arvioinnissa on muistisairas, jolla ei ole lähiomaisia ja hänen itsemääräämisoikeutensa saattaa toteutua heikommin. Toisaalta omaisen oletettiin olevan aktiivinen muistisairaahan palvelujen ja päätöksenteon tukena, silloin omaisen ja asiakas saatettiin nähdä liian tiiviisti yhdessä ja heidät nähtiin jopa yhteisenä palvelujenkäyttäjänä sekä päätöksentekijänä (kts. Virtanen, 2019, s.67). Omaisen tuki muistisairaahan tahdon ilmaisijana saattaa joissakin tilanteissa ohittaa muistisairaahan oman näkemyksen ja olla esteenä osallisuuden toteutumiseksi, mutta toisaalta omaisen rooli on merkityksellinen etenkin silloin, kun muistisairaahan oma tahto täytyy ohittaa. Omaisen ei voi kuitenkaan aina perustaa näkemystään muistisairaahan aiemmin esittämään tahtoon, sillä muistisairaahan tahto on voinut muuttua ajan saatossa. Huomionarvoista on myös muistisairaahan ja omaisen arvomaailman eroavaisuudet, sillä ne ovat subjektiivisia.

Muistisairaahan luottamus ammattihenkilöön näkyy ammattilaisen päätöksentekoon tukeutumisena. Lääkärin kanta saattoi olla asiakkaan mielestä jopa tärkeämpi kuin hänen oma näkemyksensä asiasta (Murre-Öhman, 2020, s.55–56). Muistisairaahan tukeutuessa ammattilaisen päätöksentekoon hänen osallisuutensa saattaa jäädä toissijaiseksi. Omien asioiden päätöksentekoon vaikuttaminen sekä kuulluksi ja huomioiduksi

tuleminen vaikuttavat osallisuuden kokemukseen. Osallisuus edellyttää onnistunutta vuorovaikutusta, joka tapahtuu vastavuoroisella kommunikoinnilla, jotta asiakkaan näkökulma tulee myös huomioitua. Vuorovaikutustilanteessa tulisi havainnoida myös asiakkaan sanatonta viestintää ja esittää asiat hänen ymmärtämällään tavalla. Luottamusta herättävä ilmapiiri antaa mahdollisuuden toimivan yhteistyösuhteen luomiselle, jossa muistisairas kokee olevansa arvostettu omien näkemystensä kanssa.

Muistisairaana osallisuutta tukevia ja edistäviä tekijöitä ovat yksilöllinen kohtaaminen, asiakaslähtöisyys, osallisuutta tukevat menetelmät sekä omaisen tuki. Yksilölliseen kohtamiseen vaikuttaa se, millä tavalla muistisairaana omat toiveet ja mielipiteet huomioidaan ja miten paljon niitä pyritään selvittämään palvelutarpeen arvioinnissa. Omien toiveiden ja mielipiteiden huomioiminen puolestaan edistää itsemääräämisoikeuden toteutumista osaltaan. Muistisairaana itsemääräämisoikeutta ei tule sivuuttaa ajatellen, ettei hän ymmärrä tarpeitaan sairautensa vuoksi. Itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi on edistettävä myös oikeanlaisia asenteita (Heikkilä ym., 2023, s.6). Muistisairas asiakas tulisi kohdata tasavertaisena oman elämänsä asiantuntijana ja muistisairaana kanssa toimivien tulisi suhtautua ennakkoluulottomasti kohdatun muistisairaan hänen sairautensa yli yksilönä. Ulkopuolisten tekijöiden kautta määrittyy se, miten asiakkaan oman tahdon toteutumista kunnioitetaan ja miten oman tahdon toteutuminen mahdollistetaan.

Asiakaslähtöisyys tuo osallisuuden kokemuksen, jos toiminta lähtee asiakkaan palvelutarpeesta (kts. Kristeri, 2018, s.90). Asiakkaan palvelutarpeen selvittäminen edellyttää kokonaisvaltaista arviointia ja arviointiosaamista. Asiakkaan tulisikin aina olla itse osallisena palvelutarpeen arvioinnissa ja mieluiten asiakkaalle tutussa, turvallisessa ympäristössä. Ammattilaisen tulisi omata keinoja kohdata ja puhutella muistisairasta hänen ymmärtämällään tavalla, jotta osallisuus mahdollistuu. Asiakaslähtöisyys on vastavuoroista yhteistyötä ja osallisuuden mahdollistaminen vaatii ammattilaiselta taitoa osallistaa asiakasta, sillä vain olemalla osallinen voi vaikuttaa omiin asioihin. Moniammatillisuus on osa kokonaisvaltaista arviointia. Moniammatillinen yhteistyö edistää asiakaslähtöisyyttä ja tukee palvelujen suunnittelua (kts. Heikkilä ym., 2022, s.19; Kristeri, 2018, s.90). Eri ammattiryhmien tietotaidon hyödyntäminen tukee asiakkaan yksilöllisten palvelujen suunnittelua ja toteuttamista edistäen asiakkaan oikeanlaisten palvelujen saatavuutta. Muistisairaana asiakkaan palvelutarpeen arviointi tarvitsee

moniammatillista yhteistyötä eri toimijoiden välillä. Palvelutarpeen arviointia tehdessä ja palveluja suunniteltaessa tulisikin työskennellä eri ammattiryhmien rajapinnat ylittäen. Palvelujärjestelmän tulisi vastata yksilöllisiin palvelutarpeisiin ja vain palveluita kehittämällä voidaan mahdollistaa asiakaslähtöiset palvelut.

Hoitotahto ja sen noudattaminen, edunvalvojan nimeäminen sekä tuettu päätöksenteko mahdollistavat asiakkaan osallisuuden toteutumisen (Heikkilä ym., 2023, s.8; Virtanen, 2020, s.69). Hoitotahto tulisi kuitenkin tehdä riittävän ajoissa jo ennen kuin kognitio on huomattavasti heikentynyt. Ennalta tehty hoitotahto edistää asiakkaan osallisuuden toteutumista silloin, kun tahto pysyy muuttumattomana. Toisaalta ennalta tehdyn hoitotahdon noudattaminen ei ole niin yksiselitteistä tilanteissa, joissa muistisairaahan tahdon voidaan osoittaa muuttuneen hoitotahdon tekohetkestä. Se kumpaa tahtoa voidaan noudattaa riippuu asiakkaan sairauden vaiheesta ja on enemmänkin olosuhteista riippuvainen päätös, joka omaisen sekä ammattilaisen tulee yhdessä tehdä silloin, kun asiakas ei enää ole siihen kykenevä. Edunvalvojan nimeäminen mainittiin kahdessa tutkimuksessa osallisuuden mahdollistajana. Sen vähäinen näkyvyys sai pohdittua, onko tietoisuutta edunvalvonnasta tarpeeksi tai tunnistetaanko sitä osallisuutta tukevana ja edistävänä tekijänä. Nimetty edunvalvoja turvaa asiakkaan riittävät ja tarpeenmukaiset palvelut siinä vaiheessa, kun asiakkaan itsemääräämisoikeutta ei voida enää täysin kunnioittaa, hän ei ole kykenevä tekemään päätöksiä ja hänen oma tahtonsa täytyy ohittaa.

Omaisen tuki nähdään muistisairaahan osallisuutta tukevana ja edistävänä tekijänä. Omaisella on merkityksellinen rooli muistisairaahan osallisuuden tukena ja tarpeenmukaisten palveluiden turvaajana, kunhan omaisen säilyttää herkkyuden kuunnella muistisairaahan omaa tahtoa. Asiakkaan heikentyneen kognition vuoksi omaisen tuki ja läsnäolo palvelutarpeen arvioinnissa on pääosin osallisuutta edistävä tekijä. Omaisella saattaa olla näkemys muistisairaahan toiveista ja tahdosta yhteisen elämänhistorian vuoksi ja omaisen voi omalla näkökulmallaan tarkentaa muistisairaahan kertomaa tietoa.

### 7.3 Eettisyys ja luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen pohdinta on joustavaa ja siinä tarkastellaan tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Näiden lähtökohdiksi ajatellaan eettisesti kestävästä tutkimuksesta, vaikka se ei pelkästään tee tutkimuksesta luotettavaa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu on tärkeää. Luotettavuutta tulisi tarkastella esimerkiksi luotettavuuden kriteerien sekä käytetyn kirjallisuuden asianmukaisuuden kautta. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa tulisi tarkastella luotettavuutta: minkä takia, miten ja miksi on tehty niin kuin on tehty. Pohdinnassa keskeisintä on tulosten tarkastelu suhteessa aiempaan tietoon. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.137.)

Tutkimuksen laatuun vaikuttaa eettisyyden tarkastelu tutkimuksessa. Huolellinen suunnittelu ja johdonmukaisuus työssä sekä käytettyjen lähteiden harkittu valinta toimivat laadun tarkastelun kohteina. Osa eettisyyden määritelmää ovat siis arviointi- ja luotettavuuskriteerit. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.110–111.) Teimme tiedonhakua opinnäytetyöhön luotettavien tietokantojen kautta, rajasimme haut sisäänotto ja poissulkukriteerien mukaisesti sekä perehdyimme huolellisesti aineistoon. Nämä toimet lisäävät työn luotettavuutta. Poissulkukriteerit voivat mahdollisesti poissulkea joitakin tutkimukseen sopivia aineistoja, mutta ne myös rajaavat työn laajuutta, mikä selkiyttää tutkittavaa aihetta. Lopullista aineiston valintaa tehdessämme olemme kuitenkin huomioineet mahdollisimman tarkasti aineiston sisällön aineiston valinnassa. Laadullista arviointia opinnäytetyöhömmä valikoituneille artikkeleille emme lopulta tehneet. Casp- arviointimenetelmän käytöstä emme saaneet opintojaksoilla ohjeistusta ja menetelmä oli meille täysin vieras. Osittain myös ajankäytöllisistä syistä jouduimme jättämään Casp- arviointimenetelmän pois aineiston arviointivaiheesta, vaikka sen toteutus oli suunnitelmassa.

Tutkimuksen luotettavuus lisääntyy, kun sen tekee itsenäisesti vähintään kaksi henkilöä (Stolt ym., 2016, s.28). Molemmat opinnäytetyöntekijät kävivät aineistoja läpi itsenäisesti, jonka jälkeen arvioimme ja täydensimme toistemme yhteenvetoja niin aineiston haussa, valinnassa kuin analyysivaiheissa. Parityönä toteutettu opinnäytetyö mahdollistaa kriittisen tarkastelun sekä vertaisarvioinnin. Heikkoutena työssämme on vain yhden englanninkielisen aineiston löytyminen tutkimukseen, johon vaikutti

osaltaan tutkimuksen aihealue. Lisäksi molemmat tekivät opinnäytetyötä ensimmäistä kertaa, jolloin kokemattomuus on voinut vaikuttaa osaltaan katsauksen eri vaiheissa.

Tutkimuksen tekijän tulisi noudattaa huolellisesti hyvän tieteellisen käytännön kriteerejä, mikä edellyttää alkuperäisten tutkimusten tekijöiden kunnioittamista, lähdeviitteiden oikeanlaista käyttöä sekä tulosten kirjaamista ilman harhaanjohtavaa tai vajanaista kirjaamista (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 112). Eettisyyteen kiinnitimme huomiota kirjallisuuskatsauksen kaikissa vaiheissa. Huomioimme työssämme lähteiden merkitsemisen niin tekstissä kuin lähdeluettelossa ja tarkastimme käyttämämme lähteet vielä työn loppuvaiheessa. Merkitsimme lähdeviitteet tekstiin sekä lähdeluetteloon Satakunnan ammattikorkeakoulun lähdeviittaussuositukseen mukaisesti. Kirjoittamisprosessissa huomioimme jokaisessa työn vaiheessa, että alkuperäisten tekijöiden lähdeviitteet sekä oma kirjoituksemme erottautuvat selkeästi. Plagioinnin välttämiseksi referoimme tekstit, huomioiden kuitenkin, että asiasisältö pysyy samana.

Eettisen pohdinnan tarkastelussa tutkimuksen aiheen näkökulma tulisi selvittää lukijoille (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.113). Tutkimusaiheen valinnassa huomioimme myös muut tarkastelun näkökulmat ja pyrimme tuomaan selkeästi esille lukijoille aiheen tarkastelunäkökulman, sillä se osaltaan vaikuttaa tutkimustuloksiin ja johtopäätöksiin. Luotettavuutta lisää myös se, että lukijoille on annettu riittävästi tietoa tutkimuksen prosessista (Tuomi & Sarajärvi, 2018 s.122). Näin ollen työn johdonmukainen eteneminen sekä työn vaiheiden kuvaaminen lukijoille toimivat myös osaltaan luotettavuuden arvioinninmittareina.

#### 7.4 Johtopäätökset

Muistisairaus vaikuttaa väistämättä asiakkaan osallisuuteen ja muistisairaana osallistamisen haasteiden saatetaan herkästi ajatella palvelutarpeen arvioinnissa johtuvan asiakkaan heikentyneestä kognitiosta, eikä muiden osallisten toimintatavoista. Mikäli muistisairaana omaa tahtoa ei saada kuuluviin, muiden näkemykset saattavat ohittaa muistisairaana oman näkemyksen hänen tahtomattaan. Toisinaan asiakas saattaa tukeutua ammattilaisen tai omaisen päätöksentekoon niin vahvasti, että hänen osallisuutensa estyy. Muistisairaana parissa toimivien päätöksiä ei aina välttämättä kyseenalaisteta, jos

muistisairas ei päätöksenteko hetkellä ole ottanut kantaa omiin asioihinsa. Muistisairaiden parissa toimivien henkilöiden tulee tiedostaa mitä osallisuus merkitsee ja miten sitä voidaan tukea sekä edistää, jotta voidaan kehittää toimintatapoja osallisuuden lisäämiseksi.

Osallisuuden mahdollistajana tarvitaan yksilöllisiä palveluja, jotta muistisairas voi asua omassa kodissaan ja elää omannäköistään elämää myös palvelujärjestelmän tukemana. Yksilöllisten palvelujen saavutettavuus edellyttää yksilöllistä kohtaamista sekä asiakkaan tarpeet huomioivaa toimintatapaa. Tiedon saavutettavuudella on suuri merkitys, jotta asiakas saa tietoa saatavilla olevista palveluista ymmärrettävällä tavalla. Muistisairas tarvitsee usein apua päätöksenteon tueksi. Siksi on tärkeää, että palvelujärjestelmässä on menetelmiä, jotka tukevat muistisairasta päätöksenteossa ja mahdollistavat osallisuuden toteutumisen. Edunvalvojan nimeämisellä turvataan lähinnä olosuhteisiin nähden riittävät palvelut silloin, kun asiakas ei enää kykene tunnistamaan avuntarvettaan.

Muistisairaahan luottamus ammattilaiseen edistää yhteistyösuhdetta. Luottamusta edesauttaa kokemus tasavertaisesta kohtaamisesta, kuten kotona tutussa ympäristössä tehty palvelutarpeen arviointi. Kotiympäristössä ammattilainen saa usein myös paremman käsityksen muistisairaahan arjesta, sillä muualla kuin kotiympäristössä tehty palvelutarpeen arviointi voi heikentää asiakkaan osallisuutta. Asiakas saattaa vieraammassa ympäristössä, kuten vuodeosastolla tai poliklinikalla tukeutua vahvemmin ammattilaisen päätöksentekoon ja omaksua roolin hoidon kohteena olevasta.

Osallisuuden lähtökohtana voidaan pitää sitä, että muistisairas kohdataan yksilönä, oman elämänsä parhaana asiantuntijana. Muistisairaalla asiakkaalla on itsemääräämisoikeus senkin jälkeen, kun hänet on todettu oikeustoimikelvottomaksi. Se, missä määrin itsemääräämisoikeutta voidaan täysin kunnioittaa, on tilannesidonnaista. Muistisairaahan parissa toimivilta henkilöiltä vaaditaankin eettistä pohdintaa sekä keinoja asiakkaan oman tahdon toteutumisen suhteen. Asenteita ja toimintatapoja muuttamalla on löydettävissä keinoja osallisuuden edistämiseksi. Tavoitteena meillä kaikilla muistisairaiden parissa toimivilla tulisi olla hyvän elämän mahdollistaminen, asiakkaan voimavarojen löytäminen sekä omannäköisen elämän edistäminen.



Tämä kirjallisuuskatsaus tarkasteli muistisairaahan osallisuutta asiakkaan näkökulmasta. Jatkotutkimusaiheena voisi olla muistisairaahan osallisuuden tarkastelu omaisten ja ammattilaisten näkökulmista sekä näiden kolmen näkökulman yhdistäminen. Eri näkökulmien yhdistämisellä saadaan laajempi käsitys muistisairaahan osallisuuden toteutumisesta ja siten voidaan kehittää toimintatapoja palvelutarpeen arvioinnissa.

## LÄHTEET

Aagaard, T. (2017). Patient involvement in health care professional practice- A question about knowledge. *International journal of circumpolar health*, 76 (1), 1- 9. [Patient involvement in healthcare professional practice – a question about knowledge \(tandfonline.com\)](https://doi.org/10.1080/17445019.2017.1345441)

Ahosola, P., & Lumme- Sandt, K. (2016). ”Sen haluan ilmoittaa, että minä olen vielä pystyssä”. Ilman omaisia elävien vanhojen ihmisten toimijuus ja vanhuspolitiikan kategorisoima vanhuus. *Gerontologia*, 30(4), 182–197.

Alasuutari, P. (2012). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.

Erhomaa, V. & Hasla, A. (2022). Osallisuus- kirjallisuuskatsaus. [AMK- opinnäyte- työ, Satakunnan ammattikorkeakoulu]. Theseus. [Erhomaa Hasla.pdf \(theseus.fi\)](https://theseus.fi/erhomaa-hasla)

Haapala, N. (2015). Muistisairaana osallisuus laadullisessa tutkimuksessa - Teoreettinen tutkimus laadullisten tiedonkeruumenetelmien soveltuvuudesta muistisairaalle. [Pro gradu- työ, Lapin yliopisto]. Haettu 6.10.2023 osoitteesta [Haapala.Nelli.pdf \(ulapland.fi\)](https://ulapland.fi/haapala-nelli)

Heikkilä, R., Edgren, J., & Aaltonen, M. (2023). Muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeus kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa RAI-arviointien perusteella. Tutkimuksesta tiiviisti 14/2023. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. Haettu 11.10.2023 osoitteesta [Muistisairaiden asiakkaiden itsemääräämisoikeus kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa RAI-arviointien perusteella \(julkari.fi\)](https://julkari.fi/handle/10024/184444)

Heikkilä, R., Lammintakanen, J., Laulainen, S. & Noro, A. (2022). Asiakaslähtöisyyden toteutuminen asiakas- ja palveluohjauksen eri vaiheissa. *Focus Localis*, 50(1). Haettu 12.10.2023 osoitteesta [Asiakaslähtöisyyden toteutuminen asiakas- ja palveluohjauksen eri vaiheissa - pdf \(journal.fi\)](https://journal.fi/focus-localis/article/view/12345)

Kainulainen, S., & Tötterman, T. (2021). Ikääntyneen palvelutarpeen arviointi. RAI-järjestelmän hyödyntäminen palvelutarpeen arvioinnissa. [AMK- opinnäytetyö, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu]. Theseus. [Kainulainen\\_Suvi\\_Tötterman\\_Tiina.pdf \(theseus.fi\)](#)

Kehusmaa S., Vainio S., Alastalo H. (2016). Ikääntyneet palvelun käyttäjät tuntevat olonsa turvalliseksi, mutta hoidon suunnitteluun osallistumisessa on kehitettävää. Tutkimuksesta tiiviisti 13, heinäkuu 2016. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. [urn\\_isbn\\_978-952-302-688-9.pdf \(julkari.fi\)](#)

Kristeri, E. (2018). ”On se sitten asiantuntijapohjaista vai mitä onkaan, mut asiakkaasta tai potilaasta se liikkeelle lähtee”. Perusterveydenhuollon palvelunkäyttäjien ja henkilökunnan kuvaus asiakkuudesta ja asiakaslähtöisyydestä. [Pro gradu- työ, Vaasan yliopisto]. Osuva. [osuva\\_8308.pdf \(uwasa.fi\)](#)

Kukkonen, M. & Isola, A-M. (2021). Osallisuuden kokemus- Ensimmäisiä koko aikuisväestöä koskevia tuloksia. Gerontologia, 35 (1), 103–106. [Osallisuuden kokemus – ensimmäisiä koko aikuisväestöä koskevia tuloksia - pdf \(journal.fi\)](#)

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 604/2022. Haettu 11.9.2023 osoitteesta [Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn... 604/2022 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX ®](#)

Leinonen, R. (2018). Sisällönanalyysi. Haettu 6.10.2013 osoitteesta [Sisällönanalyysi - Spoken](#)

Leino- Kilpi, H., & Välimäki, M. (2006). Etiikka hoitotyössä. (1–3 painos). WSOY.

Leppänen, H. (2021). Käsiteanalyysi osallisuudesta sosiaali- ja terveyspalveluissa. [pro gradu- työ, Itä- Suomen yliopisto]. Erepo. [16171696261955914548.pdf \(uef.fi\)](#)

Lind, M., Noro, A., Havulinna, S., & Mäkelä, M. (2020). Kognitio ja iäkkään asiakkaan osallistuminen RAI- arviointiinsa. Lääkärilehti. [Lääkärilehti - Kognitio ja iäkkään asiakkaan osallistuminen RAI-arviointiinsa \(samk.fi\)](#)

Muistiliitto. (n.d.). Asiakkaan muistisairaus- ymmärrä ja auta. Haettu 24.10.2023 osoitteesta [Asiakkaana muistisairas\\_LowRes.pdf \(muistiliitto.fi\)](#)

Murre-Öhman, E. (2020). Kotona asuvan muistisairaana vanhuksen itsemääräämisoikeus- Muistisairaana ja läheisen oma kokemus. [Pro gradu- työ, Helsingin yliopisto]. Haettu 3.10.2023 osoitteesta [content \(helsinki.fi\)](#)

Närhi, K., Kokkonen, T., & Matthies, A-L. (2015). Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. *Janus*, 22 (3), 227–244. [Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä - pdf \(journal.fi\)](#)

Raisoft. Ikääntyneiden arviointivälineet. Haettu 23.8.2023 osoitteesta [Ikääntyneiden arviointivälineet | Vitec Raisoft](#)

Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. [Microsoft Word - Opetusjulk. 62, lopull. \(uwasa.fi\)](#)

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2012). Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. [Microsoft Word - Rap Kansallinen muistiohjelma-4.doc \(valtioneuvosto.fi\)](#)

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2020). Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. [Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023 \(valtioneuvosto.fi\)](#)

Stolt, M., Axelin, A., & Suhonen, R. (toim.). (2016). Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä (2.painos). Grano Oy.

Sulkava, R. (2016). Geriatria. Muistioireinen ihminen ja kotona asuminen. Duodecim. Haettu 8.8.2023 osoitteesta [Duodecim Oppiportti](#)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (2022). Osallisuuden osa- alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet. Haettu 23.1.2022 osoitteesta [Osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet - THL](#)

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (2023). Tietoa RAI- järjestelmästä. Haettu 11.9.2023 osoitteesta [Tietoa RAI-järjestelmästä - THL](#)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi.

Vilka, H. (2023). Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina. Art House Oy.

Virtanen, K. (2020). Muistisairas ja aktiivinen kansalaisuus. Muistisairaana osallisuus, osallistuminen ja valinnanvapaus Muistiliiton kannanotoissa 2017–2019. [Pro gradu-työ, Jyväskylän yliopisto]. Jyx. [URN:NBN:fi:jyu-202006154173.pdf](#)

Viukari, E. (2015). Muistisairaana tahdon näkyminen omaan hyvinvointiin liittyvissä asioissa. [Pro gradu-työ, Tampereen yliopisto]. Trepo. [GRADU-1434544053.pdf \(tuni.fi\)](#)