

OPAS MUISTISAIRAAN OMAISELLE

Projektiraportti

Rautio Roosa
Vuokila Janika

Opinnäytetyö
Hyvinvointipalveluiden koulutusala
Hoitotyönkoulutus
Sairaanhoitaja AMK

2017

Hyvinvointipalveluiden koulutusala
Hoitotyön koulutus
Sairaanhoitaja AMK

Tekijät	Roosa Rautio & Janika Vuokila Vuosi	2017
Ohjaaja(t)	Tuula Ahokumpu & Kaisa Holma	
Toimeksiantaja	Eila Metsävainio	
Työn nimi	Opas muistisairaana omaiselle	
Sivu- ja liitesivumäärä	34 + 8	

Projektin tarkoituksena on laatia opas muistisairaana omaisille Kallinrantaan. Toimeksiantajana on Keminmaan Palvelukoti Kallinranta. Oppaan tavoitteena on tukea omaisia muistisairaana kohtaamisessa ja heidän roolissaan muistisairaana eläessä palvelukodissa.

Opas tarjoaa tietoa, ohjausta ja tukea omaiselle hänen eläessään muistisairaana läheisen kanssa. Oppaan aiheita käsitellään muistisairaana kautta sekä omaisen roolia hänen elämässään. Oppaaseen tarvittavan sisällön saimme järjestämällä teemahaastattelun ryhmähaastatteluna kolmelle omaiselle sekä keskustelemalla aiheesta Kallinrannan tiimivastaavien, hoiva- ja hoitotyönjohtajan sekä perusturvanjohtajan kanssa. Haastattelun ja keskustelujen avulla kokosimme teoreettisen viitekehyksen ja saimme selville mihin omaiset tarvitsevat ohjausta ja tukea kohdatessaan muistisairautta sairastava omainen. Keskusteluissa ja haastattelussa ilmenneiden aihepiirien perusteella etsimme teoreettista tietoa hyödyntäen toiminnallisen opinnäytetyön teoriaa.

Oppaan sisällöksi muodostui pitkälle edennyt muistisairaus ja käytösoireet, ympäristön muuttumisen vaikutukset sekä luopuminen. Oppaan aihe on tärkeä, koska siitä hyötyvät omaisten kautta muistisairas läheinen sekä alan ammattilaiset voivat hyödyntää sitä omaan osaamiseensa tukiessaan omaisia ja hoitaessaan muistisairaita potilaita/asiakkaita.

School of Social Services, Health and
Sport
Degree Programme in Nursing
Bachelor of Health care

Author	Roosa Rautio & Janika Vuokila	Year	2017
Supervisor	Tuula Ahokumpu & Kaisa Holma		
Commissioned by	Eila Metsävainio		
Subject of thesis	Manual for Relatives of The Elderly Who suffer from a Memory Disorder		
Number of pages	34 + 8		

The purpose of this thesis was to make a guide to the relatives of the elderly whose loved one suffers from a memory disorder and is living in the nursing home Kallinranta. This thesis is commissioned by the nursing home care unit Kallinranta in Keminmaa . The aim of the thesis was to support the relatives whose loved one was living in the nursing care unit Kallinranta and has a memory disorder such as Alzheimer's disease.

The guide offers useful knowledge, guidance and support to the relatives. The themes are addressed through the eyes of the elderly and the role that their loved one plays in their lives. The research data was collected by interviewing three relatives and had conversations with the nurse managers, the leader of the nursing care and basic social security in Kallinranta. We studied the needs of the relatives and the need for support when meeting their loved one with a memory disorder.

Using the interviews and conversations as a foundation, a theoretical frame of reference was compiled. In addition, the topics for which the relatives needed more information and support were studied. The manual for the relatives includes theory about advanced memory disorders and behavioral symptoms as well as the effects of the change of environment. The topic is important for health care professionals who can use the manual as an aid when supporting the relatives and helping those who suffer from a memory disorder.

Key words manual, memory disorder, behavioural symptoms, relatives

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	OMAINEN PALVELUKODISSA ASUVAN MUISTISAIRAAN HOIDOSSA	7
2.1	Pitkälle edennyt muistisairaus	7
2.2	Käytöksessä tapahtuvat muutokset	7
2.3	Ympäristön vaihtumisen aiheuttamat muutokset muistisairaassa	11
2.4	Muistisairaahan palliativinen hoito ja saattohoito	12
2.5	Luopuminen	16
2.6	Palvelukoti Kallinranta.....	17
3	PROJEKTIRAPORTTI.....	19
3.1	Projektin tarkoitus ja tavoite	19
3.2	Projektin toteuttaminen	20
3.3	Oppaan ja prosessin arviointi.....	22
3.4	Luotettavuus ja eettisyys	25
4	POHDINTA	29
	LÄHTEET.....	31
	LIITTEET.....	34

1 JOHDANTO

Muistisairauksia ilmenee kaikenikäisillä, mutta erityisesti vanhuksilla. Dementia ja siihen liittyvät käytöshäiriöt johtuvat muista sairauksista kuten esimerkiksi Alzheimerin tai Parkinsonin taudista, joista Alzheimer on kaikista yleisin. Dementian oireet voidaan jakaa alku-, keski- sekä loppuvaiheen oireistoon, sairauden edetessä ilmenee erilaisia käytösoireita ja muutoksia ihmisen luonteessa. Omaiset huomaavat yleensä ensimmäisenä oudon käytöksen, johon liittyy epävakaista suuntaa. Suurin osa muistisairaista siirtyy tehostettuun palveluasumiseen käytösoireiden pahentumisen vuoksi. Tämä ympäristön muuttuminen saattaa entisestään pahentaa käytöshäiriöitä, joka voi olla omaisille raskas kokemus. (Huang 2016)

Projekti lähti liikkeelle Kallinrannan toiveesta saada opas asukkaidensa omaisille. Projektissa tuotoksemme on opas muistisairaalle omaisille tehostetun palveluasumisen yksikköön, Palvelukoti Kallinrantaan. Suurin osa asukkaista sairastaa Alzheimerin tautia, dementiaa tai muuta vanhuuden mukanaan tuomaa muistinongelmaa.

Muistisairas ja hänen omaisensa tarvitsevat tietoa, tukea ja ohjausta koko ajan. Omaisia voidaan tukea neuvonnalla ja ohjauksella kertomalla sairauden mukanaan tuomista muutoksista. Muistisairaalle siirryessä tehostettuun palveluasumiseen, omaiset ovat kuvailleet tiedon puutetta erittäin raskaaksi. Keskeinen osa hoitoa on oikein kohdennettu ja oikea-aikainen neuvonta. (Eloranta & Punkanen 2008, 127) Muistisairaita kohtaa useissa paikoissa, joten kaikki projektityötä tehdessä opittu tieto on hyödyksi tulevaisuudessa muistisairautta sairastavia iäkkäitä ja heidän omaisia kohdatessa.

Projektin tarkoituksena oli laatia opas omaiselle, siitä mihin omaiset tarvitsevat ohjausta ja tukea kohdatessaan muistisairautta sairastava omaisen. Oppaan tavoitteena oli tukea omaisia muistisairaalle kohtaamisessa ja heidän roolissaan muistisairaalle eläessä palvelukodissa. Opas on laadittu omaisten tarpeita vastaavaksi, antamalla informaatiota sairaudesta ja muistisairaalle sekä omaisen elämää helpottavista keinoista. Opas tarjoaa tietoa muistisairauksista keskittyen

pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan henkilön oireisiin. Annamme omaisille tietoa ja valmiutta kohdata muistisairas sairauden eri vaiheissa. Opas julkaistiin A5-kokoisena vihkosena. Lisäksi se julkaistiin myös sähköisenä, jolloin tarpeen tullen opasta voi tulostaa lisää.

2 OMAINEN PALVELUKODISSA ASUVAN MUISTISAIRAAN HOIDOSSA

2.1 Pitkälle edennyt muistisairaus

Omainen on tärkeässä roolissa muistisairaahan hoidossa ja hänen tukemisessa. Kuitenkin syystä tai toisesta, muistisairaahan kohtaaminen ei ole aina helppoa. Vaikeus kohtaamiseen syntyy etenkin muistisairaahan taustalla olevien käytöshäiriöiden vuoksi. Omainen voi omalla toiminnallaan helpottaa muistisairaahan kohtaamista. (Hallikainen ym. 2014, 87,134.) Muistisairauteen liittyy sairautentunnottomuus eikä hän itse kykene näkemään tapahtuneita muutoksia persoonassaan (Hallikainen ym. 2014, 70). Sairaahan edetessä tilanteiden tulkitseminen vaikeutuu, ja muistisairas voi reagoida ärsykkeisiin voimakkaammin. Mielestä saattaa hiipua aikaisemmin opitut sosiaaliset normit ja asioiden ilmaisu muuttuu. Muistisairas ei itse välttämättä pysty muokkaamaan toimintaansa, mutta hoitohenkilökunta ja omaiset voivat omalla käytöksellään helpottaa muistisairaahan elämää. (Hallikainen ym. 2014, 86-87.)

Käyttösoireiden taustalla on etenevä aivoja rappeuttava sairaus. Muistisairas ei tee asioita tahallaan väärin. Käyttösoire on ihmisen elämänhallintakeino, hänelle mielekkäältä tuntuva sopeutumispyrkimys tilanteeseen. Tämän ajattelutavan ymmärtäminen avaa keinoja tukea muistisairasta ja löytää ratkaisuja hankalissa tilanteissa. (Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiikkainen 2015, 221; Voutilainen & Tiikkainen 2009, 233; Hallikainen ym. 2014, 87.) Muistisairas on kohdattava ihmisenä, joka tarkoittaa, että häntä katsotaan silmiin ja puhutaan kuin aikuiselle sekä arvostetaan häntä keskustelukumppanina. Hän kaipaa ihmistä eli kohtaa hänet aikuisena ja normaalina ihmisenä. Hänen kohtaamiselleen on annettava aikaa ja hetkestä on luotava kiireetön, sillä hän aistii hämmästyttävän tarkasti kiireen tunnun ja pakottamisen. Tämä johtuu muistisairaahan herkistyneestä kyvystä aistia tilanteiden ja ympäristön tunnelmia. (Muistiliitto 3.10.2016; Hartikainen & Lönnroos 2008, 102, 124.)

2.2 Käytöksessä tapahtuvat muutokset

Käyttösoireet eli käyttäytymisen muutokset heikentävät muistisairaahan sekä omaisten elämänlaatua. Oireiden vuoksi muistisairasta on vaikea jättää yksin.

Käyttösoireilla tarkoitetaan psyykkisiä oireita, jotka ilmenevät sairauden edetessä. Niitä ilmenee muistisairauden eri vaiheissa ja yli 90% kärsii niistä, jossakin vaiheessa muistisairautta. (Hallikainen ym. 2014, 46.) Käyttäytymisen muutoksista osa saattaa liittyä henkilön persoonaan niin syvästi, ettei niiden muuttaminen hoidolla onnistu. Esimerkiksi hyvin epäsosiaalisen henkilön muistisairauteen liittyy useammin vaikeaa levottomuutta ja aggressiivisuutta verrattuna esimerkiksi henkilöön, joka ennen muistisairauden puhkeamista oli sosiaaliin tilanteisiin hakeutuva. (Hallikainen ym. 2014, 48.) Käyttösoireiden vuoksi oman elämän hallinta ja elämässä tarvittavat taidot heikkenevät (Voutilainen & Tiikkainen 2009, 235).

Masennus voi olla ikääntyvällä oire muistisairaudesta. Tämä oire johtuu yleensä siitä, että muistisairas tiedostaa muistissaan tapahtuvat muutokset, mutta ei ymmärrä niitä. Tästä johtuen hän voi olla surullinen ja huolissaan tulevasta. Sairastuneen suoriutuminen arjen haasteista on jatkuvasti haastavampaa, jolloin jatkuva pinnistely vie hänen voimavarojaan. Tuen ja ohjauksen puute voi myös aiheuttaa masennuksen, jos sairastunut ei saa lähipiiristä tukea eikä häntä ohjata ammattihenkilön luokse. (Hallikainen ym. 2014, 49-50; Kelo ym. 2015, 223)

Apatiaa esiintyy lähes kaikilla muistisairailta jossain vaiheessa sairautta. Se voi ilmetä esimerkiksi mielenkiinnon ja motivaation menettämisenä aikaisemmin mielihyvää tuottaneisiin toimintoihin. Hän voi istua vain paikallaan, olla helposti ärtyvä eikä juuri puhu spontaanisti. Tämä käytöshäiriö voi tuntua erityisen raskaalta omaisille, koska häneltä ei saa juurikaan vastakaikua omalle tunnetilalle. Apaattinen muistisairas ei kuitenkaan koe mielipahaa, vaikka omaiselta siltä saattaa tuntua. (Hallikainen ym. 2014, 51.) Joskus apatiaan voi liittyä myös puheen tuottamisen ongelmat, jolloin tärkeää että puhe hänelle yksinkertaistetaan ja annetaan aikaa sekä ollaan rauhallisia. On myös tärkeää panostaa sanattomaan viestintään, kuten ilmeisiin ja eleisiin sekä pieniin kosketuksiin, jotka vastaavat sopivalla tavalla muistisairaahan kulloiseenkin tunnekokemukseen. Omaan itsenään kohtaaminen muistisairaahan kanssa sekä läsnä oleminen on tärkeää. (Kelo ym. 2015, 220; Hartikainen & Lönnroos 2008, 104-105.)

Ahdistuneisuus näkyy yleensä pelokkuutena tai kiukkuisuutena ja muistisairas saattaa pohtia huolestuttavia ja/tai pelottavia asioita jatkuvasti (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 93). Tyypillisesti ahdistuneisuus oireita ilmenee sairastuneelle odottelu tilanteissa tai kun omainen on lähdössä hänen luotaan. Sairastuneella voi olla myös paniikkihäiriön kaltaisia ahdistuneisuuspuuskia, joihin ei ole selvää syytä. (Erkinjuntti ym. 2010, 94.) Tällöin voi yrittää keksiä jotain mielekästä puuhastelua, joka purkaa energiaa mukavalla tavalla odottelun ajaksi tai silloin kun omainen on lähdössä. Jos omainen poistuu mielekkään puuhastelun lomassa, sairastunut keskittyy luultavammin enemmän tekemiseen kuin siihen, että omainen on lähdössä.

Mielekkäälle puuhastelulle tulisi aina pyrkiä antamaan mahdollisuus. (Hartikainen & Lönnroos 2008,104.) Liikunnan merkitys on suuri ahdistuneisuuden ja masennuksen tunteiden ehkäisyyn (Kelo ym. 2015, 218).

Aggressiivinen käytös neutraaleissa asioissa voi herättää pelkoa. Aggressiivisuuden takana saattaa olla suru tai kipua, jota asiakas ei pysty sanoin ilmaisemaan. Tällöin muistisairas ilmaisee asian huutona, potkimisena, tönimisenä, sylkemisenä tai esineiden rikkomisella. (Hallikainen ym. 2014, 54; Kelo ym. 2015, 222.) Aggressiivisuus voi johtua myös itsensä määräämisen menettämisestä ja/tai reviirin rikkomisesta. Epäarvostava suhtautuminen, autonomian sivuuttava kanssakäyminen, hoitajan tiedonpuute tai väsymys voivat olla laukaisevia tekijöitä aggressiiviseen käyttäytymiseen. Fyysinen huono olo kuten matala verenpaine, kipu, ummetus tai huono ravitsemustila voivat myös aiheuttaa jatkuvaa aggressiivista käyttäytymistä. (Kelo ym. 2015, 222.) Harhaluuloista johtuva aggressiivisuus on vakavaa ja pahimmillaan hengenvaarallista, kun sairastunut puolustautuu kuvittelemaansa uhkaa vastaan (Erkinjuntti ym. 2010, 94).

Huutamisella muistisairas yrittää kertoa, että hän kaipaa turvaa ja tunnetta siitä, että kaikki on hyvin. Hahmottamisen vaikeus, kipu, turvattomuus, syyllisyyden kokemukset, meluisa ympäristö, virikkeiden puute sekä turvallisten kontaktien puuttuminen voivat aiheuttaa sairastuneella huutamista. Sairastunut ei aina ole tässä hetkessä ja saattaa esimerkiksi huutaa äitiään tai hän voi tehdä kiivasta lähtöä "kotiin". Tällä hän voi viestittää myös tarpeelliseksi kokemisen

tunteenpuutteesta. Tällöin äideistä voi puhua yleisesti tai äitiin liittyvistä erilaisista tunteista ymmärtäen, että taustalla on turvattomuuden tunne. Kotiin lähtemisen apuna voi käyttää ympärivuorokautisesti tapahtuvia ympäristö- ja vuorovaikutuskeinoja kuten ulkoilua tai vaikka lehdenlukua yhdessä. Nämä lieventävät lähdöntarvetta sekä siihen liittyvää ahdistusta ja muistisairaana maailman kaoottisuutta. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 105; Voutilainen & Tiikkainen 2009, 234)

Levottomuus muistisairaalla voi johtua tekemisen puutteesta, turhautumisesta, keskittymisen puutteesta, hahmottamisen vaikeudesta, ohjauksen vaikeudesta, huonosta olost, kivusta tai surusta. Ulkoisia levottomuutta aiheuttavia ärsykeitä ovat levoton- tai virikkeetön ympäristö sekä hoitajan väsymys. Muistisairas voi kokea jonkin tilanteen ylivoimaisena, jolloin hän menettää hallintakykynsä ja reagoi siihen itku-, huuto- tai aggressiivisuus kohtauksella. Tätä kutsutaan katastrofireaktioksi. (Kelo ym. 2015, 223; Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 9394)

Psykoottiset oireet ovat muistisairauden oireita. Psykoottinen henkilö ei usein erota sisäistä maailmaa ulkomaailmasta. Näitä oireita ovat harhaluulot ja aistiharhat kuten näkö- ja kuuloharhat. (Hallikainen ym. 2014, 53.) Hahmottamisen häiriö aiheuttaa sitä, että televisiosta tai peilistä saattavat kurkistella oudot kasvot. Sairastunut saattaa kuvitella televisiossa näkyvät ihmiset todellisiksi ihmisiksi ja ei tunnista omaa kotia kodikseen. Ahdistavat kasvot voi peittää pyyhkeellä, mutta jos esimerkiksi sairastunut juttelee positiivisesti itsensä kanssa, sitä ei ole tarpeen estää. Kasvojen tunnistamisen vaikeutuessa omainen voi helpottaa kohtaamista muistelemalla, koskettamalla ja käyttämällä yhteisiä elämänvarrelta tuttuja ilmaisuja, joihin vaikuttaa myös tuttu ääni. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 105; Muistiliitto 30.9.2014; Voutilainen & Tiikkainen 2009, 233-234; Erkinjuntti ym. 2010, 94.) Harhaluulot kohdistuvat usein läheisiin tavaran varastamisen pelkona tai omaan terveyteen (Hallikainen ym. 2014, 53). Käyttöoireita tulee hoitaa, kun ne rasittavat potilasta tai vaikeuttavat vuorovaikutusta tai toimintakykyä (Käypähoito 21.9.2016). Etenkin jos muistisairaana harhat häiritsevät tai ahdistavat häntä, on tärkeää puuttua niihin

ja kertoa miten asiat oikeasti ovat. Kuitenkin jos harhat eivät haittaa tai aiheuta muille vaaraa, ei ole tarpeen lähteä niitä korjaamaan. (Muistiliitto 30.9.2014.)

Uni- ja valverytmin häiriintyminen on yleinen oire muistisairaalla. Sairastunut ei niinkään kärsi unettomuudesta vaan vuorokausirytmien muuttumisesta. (Erkinjuntti ym. 2010, 95.) Muistisairaahan aivot tulkitsevat väärin ympäristön signaalit esimerkiksi keskikesällä tai keskitalvella. Tällöin on tärkeää, että illan tultua ympäristö rauhoitetaan ja pimennetään sekä aamulla luodaan tarpeeksi valoista ympäristö. Päivisin voi keksiä riittävästi tekemistä, jotta unihormoni voi alkaa kehittymään, iltaa kohden. (Kelo ym. 2015, 223.)

Käyttöoireita esiintyy erityisesti pitkälle edenneessä sairaudessa, mutta muistisairaalla on kuitenkin säilyneitä älyllisen toiminnan alueita, joita tulisi hyödyntää. Tunneviestintä, musiikillinen taju ja sosiaaliset taidot säilyvät muistia ja kielellisiä kykyjä pidempään. (Hallikainen ym. 2014, 123-124.) Käyttöoireen esiintymistä voidaan siis ehkäistä liikkumisella, toiminnallisuuden tukemisella ja arvostavilla ihmissuhteilla (Hartikainen & Lönnroos 2008, 123). Muistisairaahan elämään kuuluu hyviä ja huonoja päiviä ja on tärkeää opetella hyväksymään, jos hän ei joka päivä muista omaista tai jaksa keskittyä yhdessäoloon (Muistiliitto 3.10.2016). On erityisen tärkeää kuunnella muistisairasta, sillä hänellä on sanottavaa, tarpeita, tunteita ja ajatuksia vaikka ne tulevat ulos hitaasti, epäselvästi tai epäjohdonmukaisesti silloinkin, kun hän ei pysty sanallisesti niitä enää ilmaisemaan (Muistiliitto 30.9.2014). Näiden asioiden kunnioittaminen on myös hyvän hoidon edellytys ja niiden toteuttaminen saattaa lieventää käyttöoireita (Hartikainen & Lönnroos 2008, 121).

2.3 Ympäristön vaihtumisen aiheuttamat muutokset muistisairaassa

Läheisen siirtyminen tehostettuun palveluasumiseen herättää läheisessä monia tunteita. Entiseen ei tulisi kuitenkaan takertua ja muutokseen sopeutuminen edellyttää omaiselta irti päästämistä, pitämällä yhteiset muistot ja onnelliset kokemukset ennen ja jälkeen sairauden. (Hänninen & Pajunen 2006, 24; Hallikainen ym. 2014, 211.) Muistisairas ei kykene vastaamaan tunteisiin samalla tavalla kuin ennen. Läheisten omien voimavarojen vaihdellessa, vaihtuvat myös

tunteet (Hallikainen ym. 2014, 45, 135). Laitoshoitoon siirtyessä muistisairaahan levottomuus saattaa lisääntyä (Erkinjuntti ym. 2006, 93).

Muistisairaus muuttaa maailmaa pirstaleiseksi, pelottavaksi, turvattomaksi ja epävarmaksi (Muistiliitto 30.9.2014; Voutilainen & Tiikkainen 2009, 235). Vanhojen valokuvien ja huonekalujen avulla voidaan tukea muistisairaahan persoonallisuutta ja turvallisuuden tunnetta (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 490). Muutokset, jotka johtuvat ympäristön muutoksesta, eivät kuitenkaan aina aiheuta ongelmia ja käytöshäiriöt voivat lieventyä tai hävitä. Käytöshäiriöihin vaikuttaa ympäristö, jossa muistisairas elää. (Hallikainen ym. 2014, 210.) Turvallisuus ja orientaation tukeminen saadaan aikaan luomalla rutiineja. Toistuvat ja tutut asiat, ajat sekä tavat tynnyttävät ja helpottavat arkea. Ne myös lisäävät hallinnan kokemusta ja tuovat turvallisuutta. Myös vieraammatkin ihmiset kuten uudet hoitajat voivat tuntua tutummalta, kun he opettelevat muistisairaahan kieltä ja tapoja. Luotettavuus ja viestintä ovat tärkeitä elementtejä muistisairaahan hyvinvoinnin tukemisessa. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 103; Muistiliitto 30.9.2014.)

2.4 Muistisairaahan palliatiivinen hoito ja saattohoito

Kallinrannan hoitajien mukaan muistisairaahan saattohoito toteutetaan niin sanottuna hiljaisena saattohoitona. Tämä tarkoittaa sitä, että kuoleman lähestymisestä ja kuolemasta puhutaan avoimesti omaisille sekä asukkaalle. Asukkaan muistamattomuuden vuoksi kuitenkin lähestyvää kuolemaa ei korosteta tarpeettomasti.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tavoite on taata muistisairaalle mahdollisimman hyvä elämän loppuvaihe, kun tavoitteena ei ole enää elinajan pidentäminen (Voutilainen & Löppönen 2016). Muistisairaus johtaa heikentää hitaasti toimintakykyä ja johtaa kuolemaan (Hartikainen & Lönnroos 2008, 121; Voutilainen & Tiikkainen 2009, 235). Muistisairaalla kuoleman lähestyminen on enemmänkin hiipuva kuin kivulias ja raju. Tarpeet elämän viime hetkillä ovat kuitenkin omanlaisiaan, jotka tulee huomioida.' (Muistiliitto 15.11.2016.) Palliatiivinen hoito sekä saattohoito ovat oikeanlaista kohtaamista ja tarpeiden

sekä toiveiden herkkää kuulemista läheisiltä ja muistisairaalta. Muistisairaalla ihmisellä on oikeus laadukkaaseen elämään ja olon helpottamiseen kuoleman lähestyessä. Saattohoito päätös ehkäisee myös tuloksettoman ja invasiivisen hoidon, rajujen toimenpiteiden sekä kaiken sellaisen hoidon tekemisen, jonka tavoitteena ei ole elämän laadun parantaminen. (Kelo ym. 2015, 257.)

Hoitotiede-lehdessä julkaistussa tutkimuksessa tutkittiin saattohoidon laatua Terhokodissa ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä omaisten arvioimana. Tavoitteena tutkimuksessa on tuottaa tutkittua tietoa saattohoidon laadusta ja kehittää omaisten arviointien perusteella saattohoitoa. Tutkimus vastaa kysymykseen mitä on hyvä saattohoito pyytämällä omaisia arvioimaan Terhokodin saattohoidon laadukkuutta. Tutkimuksessa ilmapiiriä, potilaiden fyysisistä tarpeista huolehtimista, mahdollisuudesta osallistua hoitoon, tiedon antamista ja kuolemasta keskustelua pidettiin tärkeänä. Kuoleman kohtaamista pidettiin haastavimpana, mutta tutkimuksen mukaan pelkoa kuolemaa tai kuollutta ihmistä kohtaan voidaan vähentää antamalla omaisille mahdollisuus olla mukana saattohoidossa ja aktiivisesti osallistua loppuvaiheen hoitoon. Tulosten perusteella annettujen suositusten mukaan, jokaisen saattohoitopotilaan yksilölliset tarpeet on kartoitettava ja yksilöllinen hoito edellyttää jatkuvaa arviointia. Fyysinen hoitoympäristö vaatii yhden hengen huoneita, jotta ei tapahtuisi yhtälöä, jossa elämä ja kuolema ovat samassa tilassa. Potilaan kuolemaan liittyvä hoito ja omaisten huomiointi nostettiin laatuvaatimukseksi. Tutkimuksen mukaan henkilökunnan osaaminen ja riittävyys on hyvän saattohoidon edellytys ja jatkuva haaste. (Anttonen, Nikkonen & Kvist 2009, 4553)

Omaisten avulla sairastuneen oma tahto saadaan esiin, silloin kun hän ei itse enää pysty tahtoaan kertomaan. Omaiset ovat tärkeitä tietopankkeja muistisairaalle elämänhistoriasta, persoonasta, elintavoista ja tottumuksista. (Kalliomaa 2012)

Kivunhoito saattohoidossa on ensiarvoisen tärkeää, joten omaisen hoitajan ohella on tärkeässä roolissa muistisairaalle kivun arvioinnissa. Kyky kertoa kivusta usein häviää muistin ja puhekyvyn heikentymisen vuoksi. Esimerkiksi

muistisairaahan levottomuuden ja kiihtymyksen taustalla voi olla kipua ja fyysistä huonovointisuutta. (Käypähoito 28.11.2012; Voutilainen & Tiikainen, 2009, 235.) Kallinrannan tiimivastaavien mukaan kivun hoidon toteuttaminen Kallinrannassa riippuu hyvin pitkälle hoitajan ja omaisen herkkyydestä tunnistaa muistisairaahan asukkaan kipu.

Hoitotiede-lehdessä tehdyssä tutkimuksessa on tutkittu kansainvälisiä kipumittareita vaikeaa dementiaa sairastavien kivun arvioinnissa. Tutkimustuloksissa esiteltiin 4 erilaista kansainvälistä mittaria: PAINAD – Pain Assessment in Advanced Dementia, PADE – Pain Assessment in the Dementing, DS-DAT – Discomfort Scale in Dementia of the Alzheimer`s Type ja Abbey. Tutkimuksessa PAINAD-mittari osoittautui lupaavimmaksi, helppokäyttöisimmäksi ja luotettavimmaksi mittariksi. Mittari perustuu käyttäytymismuutosten strukturoituun havainnointiin. Sen tarkoituksena on mitata kipua vaikeaa dementiaa sairastavalla vanhuksella, joka ei pysty kommunikoimaan selvästi. Kipumittari sisältää viisi osa-aluetta, joita ovat hengitys, negatiivinen ääntely, kasvojen ilmeet, kehon kieli ja lohduttaminen. Kukin osa-alue pisteytetään nolasta kahteen, jolloin kipupistemäärä voi vaihdella 0-10 välillä. (Määttä & Kankkunen 2009, 283-293)

	0 pistettä	1 piste	2 pistettä	tulos
Hengitys	Normaali ääntelystä riippumatta. Lyhyt hyperventilaatiojakso.	Hengitys ajoittain vaivalloista. Pitkä hyperventilaatiojakso.	Hengitys äänekästä tai vaivalloista. Cheyne-Stokes - hengitystä	
Negatiivinen ääntely	Ei negatiivista ääntelyä.	Satunnaista vaikerointia tai voihketta. Valittavaa tai moittivaa, hiljaista puhetta.	Rauhatonta huutelua. Äänekästä vaikerointia tai voihketta. Itkua	
Ilmeet	Hymytön tai ilmeetön.	Surullinen, pelokas, tuima.	Irvistää	
Elekieli	Ei tarvetta lohduttamiseen.	Kireä. Ahdistunutta kävelyä. Levotonta liikehdintää.	Jäykkä. Kädet nyrkissä. Polvet koukussa. Pois vetämistä tai työntämistä. Riuhtomista.	
Lohduttaminen	Levollinen.	Ääni tai kosketus kääntää huomion muualle tai tyynnyttää.	Lohduttamine, huomion pois kääntäminen tai tyynnyttäminen ei onnistu.	
			Pisteet yhteensä:	

Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) -mittari potilaan kivun mittaukseen pitkälle edenneessä dementiassa.

Hoitajan tehtävänä oikein toteutetussa ja laadukkaassa palliatiivisessa hoidossa on tukea muistisairaahan ohella hänen omaisiaan koko hoitoprosessin ajan sekä myös kuoleman jälkeen (Voutilainen & Löppönen 2016). Omaisilla on oikeus tiedolliseen, henkiseen, hengelliseen ja psykososiaaliseen tukeen sekä niiden tarpeen kartoitukseen. Omaisilla on oikeus siihen, että heitä kuunnellaan ja heidät kohdataan. Heille on myös annettava riittävästi tietoa kuolevan voinnista ja hoidosta sekä mahdollisista muutoksista. Omaisille on annettava mahdollisuus olla mukana läheisensä hoidossa ja siihen liittyviä ratkaisuja tehdessä, jos he haluavat. Halusivat he sitä tai eivät, he tarvitsevat silti paljon ohjausta, tukea ja neuvontaa. Mitä lähemmäksi kuoleman hetki tulee sitä suuremmaksi omaisten tuen tarve kasvaa. (Kelo ym. 2015, 271-272.) Palliatiivisessa hoidossa tehtyjen yksilöllisten linjausten selkeä informointi suuntaavat hoitoon osallistuvien työtä,

vähentävät omaisten ahdistusta ja lisäävät muistisairaana elämän- ja kuoleman laatua (Voutilainen & Löppönen 2016).

2.5 Luopuminen

Tieto sairaudesta synnyttää melkein väistämättä suru- ja luopumisprosessin, jota koemme kuoleman seurauksena. Sairastumiseen liittyvä suru liittyy nimenomaan luopumiseen. Merkittävä ja varsin yleinen luopumisen osa-alue on tulevaisuudesta ja unelmista luopuminen, jota harvemmin tulemme ajatelleeksi tai ymmärtäneeksi. Läheisen sairastumisen myötä koko tulevaisuus tulee uudelleen arvioitavaksi. Elämän suunnista, joita on suunniteltu tai joista unelmoitu, joudutaan luopumaan. Unelmien luopumisessa on kyse jonkin merkittävän menettämisestä ja se on enemmän kuin pelkkä muutos tai pettymys elämässä. Unelmista luopumiseen liittyy myös kivulias kokemus siitä, että joutuu luopumaan myös osasta itseään. Menettäen kuva, joka on rakennettu ajatuksiimme itsestämme ja tulevaisuudestamme. Tätä ulkopuolinen ei näe eikä pysty ymmärtämään. Ihmisten kokemukset ja reaktiot ovat hyvin yksilöllisiä, ja niihin vaikuttavat lukuisat erilaiset osatekijät. Ihminen, jonka omainen on sairastunut muistisairauteen voi yleisellä tasolla ymmärtää, mitä sama sairaus voi toiselle ihmiselle merkitä, mutta ei kuitenkaan kykene asettumaan toisen ihmisen maailmaan. (Hänninen & Pajunen 2006, 22-24, 35)

Lähestyvään kuolemaan liittyy suru ja kaipaus ihmisen menettämisestä. Läheiset valmistautuvat luopumaan yhdestä sairastuneesta omaisestaan ja sairastunut valmistautuu luopumaan jokaisesta hänelle rakkaasta ihmisestä (Hänninen & Pajunen 2006, 25.) Lähestyvään kuolemaan valmistautuminen on vaativa ja raskas prosessi kaikille, silloin kaikki voi tuntua mahdolliselta ja mahdottomalta yhtä aikaa. Vaikka tilanne on raskas olisi tärkeää käsitellä läheisen kuolemaa ja opetella puhumaan siitä osana elämää. (Hänninen & Pajunen 2006, 140-141)

Kivun ja kärsimyksen kokemukset ovat yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat monet asiat. Vireystilalla ja voimakkaalla väsymyksellä tai masentuneisuudella ja ahdistuksella, on ihmisen kipukynnystä madaltava vaikutus. Ennako oletuksemme, asennoitumisemme ja pelkomme tulevaan, edessä olevaa

tilannetta kohtaan vaikuttavat merkittävästi myös fyysiseen hyvinvointiimme ja kärsimyksen kokemukseemme. Ihminen voi ennakoiden valmistautua kohtaamaan odotettavissa olevat kivut ja tuskat. Jos odotus tulevasta on hyvin ahdistava ja tuskainen, on todennäköistä, että henkilön kokemus on myös samansuuntainen kuoleman lähestyessä. (Hänninen & Pajunen 2006, 37)

Joskus läheiset ja ystävät eivät koskaan vieraile eivätkä pidä yhteyttä, mutta tilanne voi olla myös päinvastainen. Omaiset voivat kilpailla keskenään sairastuneen huomiosta. Kyse voi olla heräämisestä, jolloin on ymmärretty, että läheisen kuolema saattaa tulla piankin. Omaisten olisi parasta yhdessä neuvotella ja sopia läheisen hoitamisesta ja mahdollisesta vuorottelusta, jottei tapahtuisi ylilyöntejä ja aiheutettaisi mielipahaa toiselle. Saattohoidossa olevalle sairastuneen hoidolle riittää työtä useammallekin. Voi olla, että oman vanhemman tai aviopuolison saattohoitoon osallistuminen on elämän hienoimpia kokemuksia. (Hänninen & Pajunen 2006, 65-66)

Sosiaalinen tuki on erittäin tärkeää sairastuneen sopeutumisessa tilanteeseen. Hyvätahtoinen läheinen voi kuitenkin olla haitaksi omaisensa hyvin voinnille. Voimakkaassa auttamisenhalussa tehdään helposti ylilyöntejä, vaikka tulisi pitää huolta siitä, ettei huolehtiminen muutu hössöttämiseksi. Sairautta ei tule vähätellä, sillä potilas voi kokea sen rasittavana, vaikka omaisen hyvää tarkoittaen pyrkii poistamaan läheisensä mielipahaa. (Hänninen & Pajunen 2006, 66-67)

2.6 Palvelukoti Kallinranta

Keminmaan Palvelukoti Kallinranta on tehostetun palveluasumisen yksikkö, jossa on 43 asukaspaikkaa. Palvelukoti jakaantuu neljään eri moduuliin, joissa asukkailla on 1-2 hengen asuinhuoneet sekä yhteinen keittiö ja oleskelutila. (Keminmaa)

Palvelukodin toiminta-ajatus on taata asukkaalle arvokas elämä, hyvä olo ja mahdollisimman pitkään säilyvä toimintakyky. Palvelukodissa asukas saa tarvitsemansa perushoidon oli hän sitten ohjattava tai vuodepotilas. (Kauppila,

Miettunen & Rytönen, 27-26.) Kallinrannan tiimivastaavien mukaan, Kallinranta on kodinomainen yksikkö ja usein asukkaan viimeinen paikka, jossa hän asuu. Tästä syystä Kallinrannassa on panostettu palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon, joihin henkilökuntaa on koulutettu.

Tiimivastaavien kertomana, Kallinrannan palvelukodin potilaista suurin osa sairastaa Alzheimerin tautia, dementiaa tai muuta vanhuuden tuomaa muistin ongelmaa. Muistisairaana omaisille ei ole tehty paljon oppaita ja spesifisti Kallinrannalle suunnattua opasta ei ole. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-alalla erilaiset muistisairaudet ovat merkittävä aihe, sillä jokaisessa näissä ammateissa hoitajat, geronomit, sosionomit, liikunnanohjaajat tulevat kohtaamaan muistihäiriöisiä ihmisiä sekä heidän omaisiaan.

Omainen saattaa tuntea itsensä enemmän hoivaajan rooliin, mutta hän silti on edelleen läheinen, jolla on oikeus kokea tilanteet läheisen roolissa eikä ammattihenkilönä. Läheinen saattaa pohtia kannattaako hänen käydä katsomassa muistisairasta, joka ei välttämättä edes muista tapaamista. Yhdessäolo ja myönteinen, levollinen tapaaminen tuottaa kuitenkin hyvää mieltä ja iloa muistisairaalle, vaikka hän ei välttämättä tilannetta kauan muistaisikaan. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014, 165-166)

3 PROJEKTIRAPORTTI

3.1 Projektin tarkoitus ja tavoite

Projekti-sanana synonyymina käytetään sanaa hanke, johon liittyy usein suuri joukko ihmisiä ja budjetin sekä aikataulun laatiminen (Ruuska 2007, 18). Projektiin liittyy suunnittelu, päätöksenteko, ohjaaminen, valvonta ja ihmisten johtaminen. Projektin hallinnan kannalta tärkeää on tiedostaa asetetut laatuksiteerit ja tavoitteet, ja hallinta voidaan jakaa ohjausprosessiin ja toteutusprosessiin. (Ruuska 2007, 30.) Projektiin kuuluu valmistelu- ja suunnitteluvaihe. Suunnitteluvaiheessa tulee selvittää käytettävät työmenetelmät ja suunnitella projektille aikataulu. Projektisuunnitelmassa tulee lukea keinot, joilla tavoitteet saavutetaan ja miten ne on saavutettu. (Pelin 2004, 85.)

Tutkimuksella/opinnäytetyöllä on aina jokin tarkoitus. Neljän piirteen perusteella voidaan luonnehtia tutkimuksen tarkoitusta, tutkimus voi olla kartoittava, selittävä, kuvaileva tai ennustava. Kartoittava etsii uusia näkökulmia, selittävä etsii tilanteelle selitystä, kuvaileva esittää kuvauksia henkilöistä ja ennustava esittää toimintoja, jotka ovat seurausta ilmiöstä. Tutkimuksessa voi olla useampi tarkoitus ja ne voivat muuttua työn aikana. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 137-138)

Tavoite ilmaisee mitä hyötyä opinnäytetyöstä on ja se auttaa opiskelijaa ammatillisessa kasvussa. Tavoitteesta tulisi selvittää kenelle ja minkälaista tietoa opinnäyte antaa. Kvalitatiivisella tutkimusotteella tehdessä tavoitteena on tutkimuskohteen ymmärrys. (Hirsjärvi ym.2015, 181.) Projektin tarkoituksena oli laatia opas omaiselle, siitä mihin omaiset tarvitsevat ohjausta ja tukea kohdatessaan muistisairautta sairastava omainen. Hankimme tietoa mitä omaiset haluavat tietää ja minkä he kokevat vaikeaksi muistisairaana läheisensä kohtaamisessa ja miten me voimme auttaa siinä. Opas on tehty mahdollisimman selkeäksi ja helposti luettavaksi. Oppaan tavoitteena on tukea omaisia muistisairaana kohtaamisessa ja heidän roolissaan muistisairaana eläessä palvelukodissa. Opas on tarkoitettu etenkin omaisten tukemiseen, mutta siitä hyötyvät myös työntekijät. Työntekijät saavat tietoa siitä minkälaista tukea omainen tai omaiset kaipaavat työntekijöiltä.

3.2 Projektin toteuttaminen

Projekti lähti liikkeelle syksyllä 2015, jolloin päätimme opinnäytetyömme aiheeksemme tehdä opas muistisairaalle omaiselle. Alkuperäinen tarkoitus oli tehdä projektityö, joka perustuu määrällisestä laadulliseksi muuttuvaan tutkimukseen. Projektin tavoitteen ja tarkoituksen kannalta paras ratkaisu oli tehdä projekti, jossa on käytetty laadullista tiedonkeruumenetelmää, koska aihe on hyvin henkilökohtainen ja kysymyksiin ei ole kyllä ja ei-vastauksia.

Tapasimme Kallinrannassa maaliskuussa 2016 Keminmaan hoiva- ja hoitotyön johtajan, jolle esittelimme alustavan tutkimussuunnitelmamme kirjallisesti sekä suullisesti. Sovimme hänen kanssaan, että toimeksiantosopimus ja tutkimuslupahakemus toimitetaan Keminmaan perusturvajohtajalle hyväksyttäväksi tutkimussuunnitelman valmistuessa.

Palasimme takaisin Kallinrantaan maaliskuussa 2017 keskustelemaan tulevasta oppaasta ja teoreettisesta viitekehystä. Läsnä keskustelussa olivat hoiva – ja hoitotyönjohtaja sekä kaksi tiimivastaavaa sairaanhoitajaa. Meillä oli keskustelua varten valmiina runko niistä aiheista, joista halusimme saada tietoa. Saimme aikaan monipuolisen keskustelun ja paljon informaatiota siitä, miten lähdemme rakentamaan teoreettista viitekehystä. Teoreettinen viitekehys luotiin täysin niihin asioihin pohjautuen, mitä keskustelussa tuli ilmi ja näin ollen viitekehys on spesifi Kallinrantaan.

Aiheen rajasimme koskevan vain pitkälle edennyttä muistisairautta, koska Kallinrannassa suurimmalla osalla asukkaista muistisairaus ei ole enää alkuvaiheessa. Emme myöskään perehdy oppaassa muistisairauksien syntyyn, koska se ei ole oleellista tietoa oppaan kannalta. Olemme rajanneet aiheemme omaisiin, joten oppaassa keskityimme etsimään omaista tukevia ja ohjaavia menetelmiä teorian tietoa käyttäen keskittyen muistisairaalle läheisen kohtaamista helpottaviin menetelmiin. Vaikka työ on rajattu vain omaisiin, se vaikuttaa silti moniin. Omaisen kautta opas vaikuttaa muistisairaalle elämään sekä

työntekijöihin, jotka voivat oppaan kautta tutustua keinoihin tukea ja ohjata omaista. Esittelimme tiimivastaaville tulevan teemahaastattelun rungon ja idean sen toteutuksesta ryhmähaastatteluna.

Lopullinen tutkimussuunnitelmamme hyväksyttiin toukokuussa 2017 ohjaaviemme opettajien toimesta. Sovimme tapaamisen Keminmaan Perusturvajohtajan kanssa toukokuussa, jolloin esittelimme hänelle tutkimussuunnitelmamme sekä toimitimme hänen allekirjoitettavaksi toimeksiantosopimuksen (Liite 1) sekä tutkimuslupahakemuksen (Liite 2)

Teemahaastattelu on projektitöissä käytetyin aineistonkeruu tapa. Se on puolistrukturoitu haastattelu, jossa keskitytään tiettyihin teemoihin ja aiheisiin, joista keskustellaan ja aiheista saadaan näin syvällisempää tietoa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 36.) Teemahaastattelu on puolistrukturoitu, koska aihepiirit ovat tiedossa, mutta siitä puuttuu haastatteluille tavanomainen kysymyksen tarkka muoto (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 97). Osallistujia teemahaastatteluun voidaan etsiä jo olemassa olevien kontaktien avulla eli lumipallotekniikalla. Ryhmähaastatteluna toteutuvassa teemahaastattelussa valinta toteutetaan harkinnanvaraisena otoksena. Tutkittavat valitaan siis tutkijan asettamien kriteereiden perusteella. (KvaliMOTV, 6.2. Aineiston määrä ja tutkittavat.)

Tiimivastaavat olivat kontaktejamme ja he auttoivat meitä osallistujien etsimisessä. Asettamamme kriteerit olivat: Osallistujan omaisuus on pitkäaikainen asukas Kallinrannassa; Osallistujan omaisuus sairastaa pitkälle edennyttä muistisairautta; Osallistuja on täysin vapaaehtoinen osallistumaan haastatteluun; Osallistuja on enemmän tai vähemmän aktiivisesti mukana omaisensa elämässä.

Teemahaastattelun toteutimme toukokuussa 2017, johon osallistui kolme omaista ja se toteutettiin ryhmähaastatteluna. Toteutimme teemahaastattelun kolmelle omaiselle ryhmähaastatteluna, jolloin Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2003, 95) mukaan on etuna se, että toinen osallistuja saattaa muistaa joitakin kokemuksiaan toisen osallistujan kertoman perusteella. Osallistajat olivat kaikki

omaisia, joiden omainen asusti Palvelukoti Kallinrannassa ja sairasti pitkälle edennyttä muistisairautta eli he edustivat samaa ryhmää. Haastattelutilanteessa toinen meistä toimi haastattelijana ja toinen havainnoitsijana. Haastatteluun meillä oli valmiina teemahaastattelun runko. Haastattelu ei edennyt rungon mukaan mutta kaikista teemoista keskusteltiin. Saimme arvokasta ja suuntaa antavaa tietoa, siihen mitä lähdemme oppaaseen tuottamaan.

Suuntaa antava tieto riittää usein projekti työssä ja tästä syystä puhtaaksi kirjoittaminen ei tarvitse olla yhtä täsmällistä kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Litteroinnissa keskitytään sisällön tuottamisessa tarvittuun tietoon. (Vilka & Airaksinen, 2003, 63-64.) Aineisto litteroitiin heinäkuussa 2017 ja sitä käytetään lähteenä oppaan kokoamisessa, sillä projektissa laadullisella tutkimusmenetelmällä kerättyä aineistoa ei ole välttämätöntä analysoida, kuten Vilka & Airaksinen, ohjeistavat. (2003, 64)

Elokuussa 2017 aloitimme oppaan kokoamisen. Lähdimme käsittelemään asiaa sen kannalta, että miten saamme oppaasta puhuttelevan ja lähelle tulevan. Saimme koottua oppaasta selkeän, johdonmukaisen ja herättelevän aineiston. Opas aseteltiin Microsoft Word –ohjelmalla A5-kokoiseksi vihkoseksi. Opas on tarkoitettu jaettavaksi omaisille paperiversiona, Kallinrannan toiveen mukaan. Lisäksi se on myös saatavilla nettiversiona. Oppaan kuvituksen suunnitteli ja piirsi ystävämme Joni Lampela, joka antoi meille kuvat käyttöön opasta varten. Kuvat suunniteltiin oppaan aiheiden mukaan.

Projektiraportin työstäminen on tapahtunut koko prosessin ajan. Hyvä suunnitelma oli edellytyksenä hyvän projektiraportin aikaan saamiseksi. Raporttia olemme muokanneet aina tarpeen tullen ja lisänneet teoreettistätietoa. Projektiraportissa teoreettisentiedon lisäksi määritellään myös työn tavoite ja tarkoitus sekä kuvaus prosessista. Kaikki oppaassa esitetyt asiat esiintyvät myös projektiraportissa. Raportti valmistui lokakuussa 2017.

3.3 Oppaan ja prosessin arviointi

Kokonaisuuden arviointi on osa oppimisprosessia.

Ensimmäinen arvioitava kohde on projektin idea ja lukijan tulisi heti nähdä, mitä projektissa lähdettiin tekemään ja mitkä tavoitteet asetettiin. On hyvä pohtia, mitkä tavoitteet jäivät saavuttamatta ja miksi, sillä projektissa voi tulla eteen asioita mitkä eivät menneet niin kuin alussa ajatteli. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 154-155)

Koko prosessin ajan olemme arvioineet omaa tekemistämme ja kehitelleet meille toimivia työtapoja, jotta projekti valmistuisi. Olemme samalla oppineet uusia oppimistapoja, joilla sisäistämme paremmin lukemamme. Projektin idea oli alussa tehdä opas, jossa käsiteltäisiin aiheita mistä muistisairaus on peräisin ja sen patologiaa sekä muistisairauksien käytösoireita. Kuitenkin muistisairauksien patologistuus jätettiin kokonaan pois, sillä totesimme, ettei se tieto palvelisi kohderyhmää. Käytösoireista oleva tieto taas palvelee kohderyhmäämme, sillä ne ovat näkyviä muutoksia muistisairaassa. Lisäsimme myös ympäristön vaikutuksista sekä saattohoidosta tietoa, sillä myös nämä asiat ovat läsnä muistisairaassa eläessä. Saattohoito-osuus on lisätty myös siksi, koska Kallinranta on usein asukkaan viimeinen asuinpaikka. Tarkoitus ja tavoite on kuitenkin säilynyt alusta loppuun asti muuttumattomana. Kohderyhmänä on ollut omaiset alusta saakka ja olemme keskittyneet tuottamaan oppaan, joka palvelee heitä ja heidän tarpeitaan.

Sairaanhoitajan työssä itsensä kehittäminen sekä arvioiminen ja uuden tutkitun tiedon hankkiminen on tärkeää, koska uutta tietoa tulee jatkuvasti lisää. Projektia tehdessä olemme jatkuvasti arvioineet lähteidemme luotettavuutta ja oppineet tieteellisen tekstin kirjoittamista sekä lukemista.

Projektin arvioinnissa olisi hyvä kerätä palaute kohderyhmältä arvioinnin subjektiivisuuden välttämiseksi. Palautteessa olisi hyvä kysyä oppaan toimivuudesta ja käytettävyydestä sekä työn visuaalisesta ilmeestä ja luotettavuudesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 157.) Arvioinnissa keskeistä on myös toteutustavan arviointi, joka tarkoittaa keinoja, joilla tavoitteet on saavutettu ja miten aineisto on kerätty (Vilkkä & Airaksinen. 2003, 158-160).

Onnistuimme luomaan rennon tunnelman haastattelussa saamalla aikaan keskustelevan ilmapiirin. Keskustelu veti itse itseään meidän ohjatessa keskustelun suuntaa lisäkysymyksillä aiheen karatessa. Haastattelu kesti noin kaksi tuntia. Haastattelemamme omaiset kokivat ryhmähaastattelun positiivisena kokemuksena, koska he saivat jakaa omia tuntemuksia ja kokemuksiaan. Samalla he kuulivat muiden omaisten kokemuksia, vertaistuen muodossa.

Oppaan tulee olla houkutteleva lukijalle ja sen tulee alkaa johdannolla. Johdannosta tulee selvitä, kenelle opas on tarkoitettu, jotta lukija ymmärtää onko teksti tarkoitettu juuri hänelle (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35-36). Oppaan voi tehdä luonteeltaan käskeväksi huolimatta siitä, että ohjeet eivät ole varsinaisesti käskymuodossa. Tekstin rakenteesta eli huom. käytöstä, passiivimuodosta ja tekstin laatikoinnista syntyy käskymäinen vaikutelma. (Torkkola ym. 2002, 37-38.) Oppaan tärkeä osa ovat kuvat, koska ne lisäävät oppaan luettavuutta ja mielenkiintoa. Kuvien tekijältä on kuitenkin kysyttävä lupa lisättäessä niitä oppaaseen. (Torkkola ym. 2002, 40.) Tekstin oppaassa tulee olla yleiskieltä ja ammattisanaston käyttöä tulee välttää. Tekstin tulee olla mahdollisimman ymmärrettävässä muodossa lukijalle. (Torkkola ym. 2002, 39-40.)

Lähetimme lokakuussa 2017 oppaan arvioitavaksi Kallinrannan tiimivastaaville, koska omaisille esittely ei onnistunut aikataulusongelmien vuoksi. Tiimivastaavat kävivät erikseen läpi opasta ja sen jälkeen vielä yhdessä. Tiimivastaavat antoivat meille oppaasta kirjallisen arvion. Arvioon vastattiin hienosäätämällä opasta. Kehitettäväksi annettiin muutamien lauseiden ilmaisun muuttamista ja asioiden ilmaisu järjestämistä. Palaute oli hyvää oppaan selkeyden ja helppolukuisuuden osalta hyvää. Kehuja tuli myös tavasta, esittää muistisairaankäyttösoireet, muistisairaankäytön näkemyksenä.

Oppaassa on ensimmäisenä lukijalle avaus, jossa kerrotaan ketkä ovat oppaan tehneet, kenelle se on tarkoitettu ja miksi opas on tehty. Opas on selkeä ja helppolukuinen. Siinä on käytetty selkeää yleiskieltä, välttäen epäselvien ilmaisujen käyttöä. Erytyspiirteinä oppaassa on, että käyttösoireet on kuvattu muistisairaankäytön näkökulmasta eikä ulkopuolisen näkökulmasta. Oppaaseen lisätyt kuvat tekevät siitä miellyttävämmän lukea ja lisäävät sen luotettavuutta sekä

yleisilmeeseen käytettiin raikasta väritystä. Aiheet etenevät johdonmukaisesti käytösoireista luopumiseen ja saattohoitoon. Uskomme oppaasta olevan apua omaisille sekä työntekijöille, koska opas on tehty pohjautuen teemahaastattelussa esille tulleille aihepiireille eli niihin, joissa omaiset kokevat tarvitsevansa lisää tukea.

Prosessissa erityisen haastavaa oli aikatauluttaminen, jotta projekti etenisi ja työstäminen sopisi molempien aikatauluihin. Alkuperäinen aikataulumme ei pitänyt vaan viivästy molempien työkiireiden takia, mutta yritimme tehdä projektia aina kun pystyimme. Pyrimme jakamaan aiheet selkeästi ja asettamaan aikarajoja, jolloin jokin aihe tulisi olla kirjoitettuna. Yhteydenpito Kallinrantaan sujui moitteettomasti ja saimme sovittua tapaamiset ilman suurempia aikataulutusergelmiä.

3.4 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusetiikan periaatteena ja tutkimuksen oikeutuksen lähtökohtana on sen hyödyllisyys (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 176-177). Luotettavuus tarkoittaa, että tutkimustulokset ovat totuudenmukaisia. Riittävän tarkka dokumentointi on totuudellisuuden arvioinnin lähtökohtana, jotta muut pääsevät samaan lopputulokseen. (Kananen 2015, 353.) Laadullisen aineiston luotettavuuden voi yksinkertaisesti varmistaa luetuttamalla aineisto niillä, jota se koskee. Aineistosta tehdyt tulkinnat voidaan todeta luotettaviksi lukijan vahvistaessa niiden löytyvän aineistosta eivätkä ne ole tutkijan itse keksimiä. (Kananen 2015. 354.)

Projektityömme aineisto on koottu laadullista tutkimusmenetelmää hyödyntäen. Olemme aidosti kiinnostuneita projektimme aiheesta ja koemme sen tärkeäksi uuden informaation ja omaisten auttamisen takia. Pehdyimme tunnollisesti aiheeseemme, jotta hankkimamme ja välittämämme tieto on luotettavaa. Projektistamme on tarkoitus hyötyä tutkittavamme henkilöt eli omaiset sekä myös vastaisuudessa, Kallinrannan uudet omaiset.

Emme kyenneet aikataulusongelmien vuoksi luetuttamaan aineistoa niillä, jota se koskee. Todettakoon tällöin, ettei luotettavuus tässä kohtaa toteudu parhaimmalla mahdollisella tavalla. Kuitenkin voidaan olettaa, että koska litterointi ja litteroinnista saatu aineisto on toteutettu tismalleen, kuten haastattelussa on käynyt ilmi, luotettavuutta kuitenkin on.

Muihin tiedonkeruumuotoihin verrattuna haastattelun etuna on, että saatuja vastauksia voidaan syventää ja selventää lisäkysymyksillä. Haastattelu tilanne voidaan kokea myös uhkaavaksi tai pelottavaksi, joka voi vaikuttaa haastateltavan vastausten todenmukaisuuteen. Luotettavuutta saattaa heikentää myös sosiaalisesti suotavien vastausten antaminen. (Hirsjärvi ym. 205206)

Haastattelun alussa huomio kiinnittyi omaisten pidättäytymiseen eikä syvällistä keskustelua saatu heti aikaiseksi. Keskustelun edetessä kuitenkin huomattavissa oli ryhmän rentoutuminen tilanteeseen ja omien mielteiden esille tuominen rohkeammin. Rohkeuden lisääntyminen sekä ei niinkään vain sosiaalisesti suotavien vastausten antaminen lisää haastattelumme vastausten luotettavuutta.

Työssämme arvioimme käyttämiemme lähteiden luotettavuutta suhtautumalla niihin kriittisesti. Olemme käyttäneet useita eri lähteitä, jotka sopivat tuotoksemme teoreettiseen viitekehykseen, lähteiden tukiessa toisiaan. Teimme teoreettisen viitekehyksen käyttäen tukena haastattelusta saamaamme materiaalia, jotta opas on kohdistettu omaisille spesifisti. Projektin raporttiosuudessa käytimme Lapin ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjeita. Merkitsimme kaikki lähteet lähdeviitemallia käyttäen ja tekstin alkuperän voi tarkistaa lähteistä.

Tutkijoiden täytyy kunnioittaa tutkittavien tietoiseen suostumukseen perustuvaa osallistumista tutkimukseen. Heidän tulee myös määritellä mahdolliset negatiiviset seuraukset tutkimukseen osallistumisesta. Tutkijan tehtävänä on estää ja minimoida mahdolliset haitat ja edistää kaikkien tutkittavien hyvää. Tutkittavien on oltava saman arvoisia suhteessa tutkimuksen hyötyihin ja haittoihin. (Kankkunen ym. 2010, 176.) Kaikilla haastateltavillamme omainen

asuu Palvelukoti Kallinrannassa, ja koska suurin osa kärsii jonkin asteisista muistiongelmista, omaiset ovat samanarvoisia projektia tehdessämme.

Meidän oli huomioitava myös, että Kallinranta on vaitiolovelvollinen omaisiin ja asukkaisiin liittyvissä asioissa, joten he eivät voi luovuttaa meille tietoja. Antamiemme kriteerien perusteella tiimivastaavat kutsuivat laatimallamme kutsukirjeellä (Liite 3) omaiset haastatteluun. Omaisten tullessa vapaaehtoisesti haastatteluun, vaitiolovelvollisuus ei ole rikkoontunut. Ennen haastattelua vielä varmistimme vapaaehtoisen suostumuksen haastatteluun antamalla omaisille allekirjoitettavaksi haastatteluun suostumuslomake. Lomakkeessa mainittiin vielä erikseen, että omaisen saa koska tahansa lopettaa haastattelun kesken. Haastattelussa vakuutimme osallistujille suojelevamme heidän anonyymiyytään siten, että haastattelun litteroinnista ei pysty tunnistamaan heidän henkilöllisyyttään. Suostumuslomakkeet (Liite 4) osallistumiseen sekä haastattelun nauhoitus jäivät vain meille eikä niitä luovuteta yleisön nähtäväksi.

Tutkijat varmistavat eettisyyden jokaisessa tutkimuksen vaiheessa sekä raportoivat mahdolliset, oletetut ja havaitut tieteelliset virheet asianmukaiselle tutkimustoiminnan valvojalle. Tutkijat säilyttävät kompetenssinsa suhteessa projektin aiheeseen, muihin ammatillisiin ja yhteisöllisiin seikkoihin, jotka vaikuttavat hoitotyön tutkimukseen sekä yhteiseen hyvään. (Kankkunen ym. 2010, 176.) Eettisyyteen kiinnitetään huomiota aineistonkeruun yhteydessä varmistaen haastateltavien kunnioituksen. Eettisyys tarkoittaa hoitotieteessä tieteellisen tutkimuksen vapautta, tieteen eettisyyttä sekä tulosten soveltamista käytäntöön. (Eriksson ym. 2013, 25-27.)

Ennen haastattelua kutsukirje toimitettiin haastateltaville omaisille, jotta eettisyys toteutuu. Kutsukirjeessä kerroimme projektin tarkoituksen ja tavoitteet sekä haastateltavien anonyymina pysymisen koko prosessin ajan.

Emme syyllisty vilpin harjoittamiseen eikä tutkimuksemme tuota kohtuutonta vahinkoa. Tutkimuksemme ei loukkaa ihmisarvoa eikä kenenkään ihmisen tai ihmisryhmän moraalista arvoa. Hankkimaamme tietoa käytetään eettisten vaatimusten mukaisesti. Meitä on kaksi tutkijaa ja arvostamme toisiamme

kollegiaalisesti eli suhtaudumme toisiimme arvostavasti, emmekä vähättelevästi, kuten Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen ohjeistavat. (2010, 172)

4 POHDINTA

Opinnäytetyössä olisi hyvä olla sisäistettynä arvio omasta ammatillisesta kasvusta, koska työssä on tarkoitus näyttää kykyä teorian ja ammatillisen taidon yhdistämiseen tavalla, jotta siitä olisi hyötyä alan ammattilaisille. Se harjoittaa tekijöidensä ajanhallintaa, joka on koettu suurimmaksi ongelmaksi työtä tehdessä. (Vilka & Airaksinen 2003, 158-160)

Halusimme molemmat tehdä projektityön ja oppaan hyödyllisestä aiheesta. Pohdimme minkälaisen oppaan haluaisimme tehdä ja missä olisi tarve oppaalle. Idea tuli Kallinrannan tiimivastaavalta, koska heillä ei ole aiheesta opasta ja sille koettiin olevan tarvetta.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä ja haastava prosessi, mutta antoisa, johon on liittynyt onnistumisen kokemuksia. Projektiraporttia ja opasta toisen kanssa tehdessä molempien on otettava vastuu omasta toiminnastaan ja tehdä sovitut asiat, jotta työ valmistuu ajallaan. Opimme projektin aikana kärsivällisyyttä, joustavuutta ja organisaatiokykyä, koska oppaan tekeminen oli monivaiheinen prosessi tiedon keräämisestä haastatteluun ja itse oppaan tekoon. Näitä piirteitä voi hyödyntää työskennellessä sairaanhoitajan tehtävissä.

Projekti oli hyvin aikaa vievä, opimme ajanhallintaa ja paineensietokykyä yrittäessä järjestää aikaa projektiraportin ja oppaan kirjoittamiseen työn ja koulunkäynnin ohella. Opimme projektin aikana tieteellisen tekstin etsimistä ja kirjoittamista. Opimme myös tekstin käsittelyä Microsoft Word-ohjelmalla, mikä osoittautui haasteelliseksi etenkin opasta tehdessä.

Opasta suunnitellessa tärkeimpinä piirteinä pidimme selkeyttä ja helppolukuisuutta. Tarkoituksena on, että opas on Kallinrantaan spesifi, jonka vuoksi pidimme teemahaastattelun omaisille. Kysyimme näkökulmia myös Kallinrannan tiimivastaavilta ja heidän odotuksia oppaalta saadaksemme ammattihenkilön näkökulmaa aiheeseen.

Kallinrannan tiimivastaavalta tuli pyyntö, voisimmeko mennä jakamaan opasta ja vastaamaan mahdollisiin kysymyksiin Kallinrannan asukkaille ja heidän omaisilleen järjestettävään puurojuhlaan. Menemme siis joulukuussa 2017 näyttämään kasvomme ja mahdollisesti kertomaan omaisille oppaasta.

Loppuun voi todeta, "Vaikkeuksien kautta voittoon", sillä sitä projekti on ollut. Lopputulemana kuitenkin on mahtava tunne siitä, että olemme tuottaneet tarkoituksen ja tavoitteidensa mukaisen projektityön. Tästä voimme olla ylpeitä ja hyvillä mielin antaa Oppaan muistisairaana omaiselle, toimeksiantajamme Keminmaan Palvelukoti Kallinrannan käyttöön.

Jatkoehdotuksena opasta hyödyntäen omaisille voisi järjestää omaisten illan, jossa keskustellaan oppaan aiheista ja omista tuntemuksista. Haastattelemamme omaiset kokivat ryhmähaastattelun positiivisena kokemuksena, koska he saivat jakaa omia tuntemuksia ja kokemuksiaan. Samalla he kuulivat muiden omaisten kokemuksia, vertaistuen muodossa. Tällöin samankaltainen positiivinen kokemus voisi syntyä omaisten illasta.

LÄHTEET

- Anttonen, M., Nikkonen, M. & Kvist, T. 2009. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhokodissa. Hoitotiede 2009. Sastamala: Kirjapaino Oy.
- Huang, J. 2016. Dementia. University of Mississippi Medical Center. Merckmanuals. Viitattu 25.10.2017
<http://www.merckmanuals.com/professional/neurologic-disorders/delirium-and-dementia/dementia>
- Eloranta, T. & Punkanen, T. 2008. Vihreään vanhuuteen. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.
- Erkinjuntti, T., Alhainen K., Rinne, J. & Soininen, H. 2006. Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., Leino-Kilpi, H., Lindström, U., Paavilainen, E., Pietilä A-M., Salanterä, S., Vehviläinen-Julkunen, K. & Åstedt-Kurki, P. Hoitotiede. 2013. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. 2014. Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim
- Hartikainen, S. & Lönnroos, E. 2008. Geriatria, arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimus – Haastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari: Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy
- Kalliomaa, S. 2012. Terveyskirjasto. Muistisairaankuntuminen – ohjeita läheisille. Viitattu 29.3.2017.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

Kauppila, C., Miettunen, A. & Rytönen, H. 2013. Tervetuloa Kallinrantaan. Asukastiedote. Opinnäytetyö. Viitattu 14.2.2017. http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/67811/Projektiraportti_Tervetuloa%20Kallinrantaan.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Kelo, S., Launiemi, H., Takaluoma, M. & Tiittanen, H. 2015. Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Keminmaa. Kallinranta. Viitattu 14.2.2017. <http://www.keminmaa.fi/index.php?p=Kallinranta>

Käypähoito. 28.11.2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 29.3.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50063#s22>

Käypähoito 21.9.2016 Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilainen käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset). Viitattu 23.4.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix01592>

KvaliMOTV. 6.2 Aineiston määrä ja tutkittavat. Viitattu 23.4.2017. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2.html

Muistiliitto. 15.11.2016. Hyvä kuolema ja elämän loppuvaiheen ratkaisut. Viitattu 1.4.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/hyva-kuolema/>

Muistiliitto. 3.10.2016. Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen. Viitattu 1.4.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaanihmisen-kohtaaminen/>

Muistiliitto. 30.9.2014. Vaikeat tilanteet. Viitattu 1.4.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaanihmisen-kohtaaminen/vaikeat-tilanteet/>

Määttä, M. & Kankkunen, P. 2009. Kansainväliset kipumittarit vaikeaa dementiaa sairastavien kivun arvioinnissa. Hoitotiede 2009. Sastamala: Kirjapaino Oy.

Pelin, R. 2004. Projektihallinnan käsikirja. Gummerus, Jyväskylä.

Ruuska, K. 2007. Pidä projekti hallinnassa. 6. painos. Talentum Media Oy, Helsinki.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi - opas potilasohjeisen tekijöille. Tammi, Tampere.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusyhtiö Tammi.

Voutilainen, P. & Löppönen, M. 2016. Käypähoito. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Viitattu 29.3.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01676>

Voutilainen, P & Tiikkainen, P. 2009. Gerontologinen Hoitotyö. Helsinki: WSOYpro.

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus

Liite 2.(2) Tutkimuslupahakemus

Liite 3. Kutsukirje

Liite 4. Haastatteluun suostumuslomake

Liite 5. (3) Teemahaastattelun litterointi


OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) <i>Keminmäen Kunta / Hoiva- ja asumispalvelut</i> Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) <i>Eila Metsäläinen eila.metsalainen@keminmaa.fi</i>		
	Työn aihe Opas muistisairaana omaisille Kallinrantaan		
Tekijä	Nimi Roosa Rautio Janika Vuokila	Opiskelijanumero A1401487 A1401502	
	Katuosoite Väylätie 12 B 18 Välikatu 16 as 16	Postinumero 94400 94100	Postitoimipaikka Keminmaa Kemi
	Puhelin 0408481750 0404150216	Sähköpostiosoite roosa.rautio@edu.lapinamk.fi janika.vuokila@edu.lapinamk.fi	
	Suorittava tutkinto Sairaanhoitaja AMK	Ryhmätunnus K702T14S	
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Tuula Ahokumpu	Tehtävänimike Lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Meripuistikatu 26 94100 Kemi Puhelin +358408417981	Sähköpostiosoite tuula.ahokumpu@lapinamk.fi	
Toimeksiantosopimuksen ehdot			
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.		
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.		
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toinnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohdan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeuden säilyvät voimassa.		
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.		
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.		
Lisäksi sovitaan			
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.		
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.		
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus	
Toimeksiantaja	<i>Keminmaa 10.5-17</i>	<i>Eila Metsäläinen</i>	
Tekijä	<i>Keminmaa 10.5-17</i>	<i>Roosa Rautio & Janika Vuokila</i>	
Lapin AMK	<i>Kemin 2.5.2017</i>	<i>Tuula Ahokumpu</i>	

Liite 2 (1)

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
Opinnäytetyösuunnitelman tiivistelmä

Tutkinto, johon tutkimus sisältyy	Sairaanhoidaja AMK	
Opinnäytetyön tekijät tekijä(t)	Roosa Rautio & Janika Vuokila	
Opinnäytetyön nimi	Opas muistisairaana omaiselle Kallinrantaan	
Opinnäytetyön tausta	Palvleukoti Kallinrannasta ilmaistiin tarve oppaalle, joka kohdistuisi muistisairaana omaiselle. Kallinranta on erityinen yksikkö siinä suhteessa, että melkein jokaisella asukkaalla on jonkin asteisia muistiongelmiä. Spesifiä opasta muistisairaana omaiselle Kallinrantaan ei ole, joten koimme myös itse tärkeäksi sellaisen tekemisen.	
Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja mahdolliset tutkimusongelmat	Tarkoituksena on laatia opas omaiselle, siitä mihin omaiset tarvitsevat ohjausta ja tukea kohdatessaan muistisairautta sairastava läheinen. Oppaan tavoitteena on tukea omaisia muistisairaana kohtaamisessa ja heidän roolissaan muistisairaana asuessa Palvleukoti Kallinrannassa.	
Opinnäytetyön alustava aikataulu	Tutkimussuunnitelman työstäminen Kevät 2017 ja hyväksyminen 2.4.2017. Haastatteluiden toteutus toukokuussa 2017. Oppaan sekä raportin työstäminen touko-kesäkuussa 2017. Oppaan ja raportin esittäminen syksyllä 2017.	
Tarvittaessa opinnäytetyön rahoitus, rahoittajat ja budjetti	Rahoitusta ei tarvita, koska opas tehdään sähköisenä versiona. Yhden kappaleen tulostamme koulun koneelta.	
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä 10.5.2017	Allekirjoitus 

 Liitteenä hyväksytty opinnäytetyösuunnitelma (tarvittaessa)

Liite 2 (2)

OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Hakijan / hakijoiden henkilötiedot	Nimi Roosa Rautio Janika Vuokila	Henkilötunnus 141195-2660 130294-2189	
	Katuosoite Väylätie 12 B 18 Valtakatu 16 as 16	Postinumero 94400 94199	Postitoimipaikka Keminmaa Kemi
	Puhelin 0408481750 0404150216	Sähköpostiosoite roosa.rautio@edu.lapinamk.fi janika.vuokila@edu.lapinamk.fi	
	Tutkimuslaitos, oppilaitos tai muu yhteisö Lapin AMK, Kemin kampus	Hakijan tehtävä/virka-asema Sairaanhoitaja opiskelija	
	Opinnäytetyön ohjaaja(t)	Nimi Tuula Ahokumpu Kaisa Holma	Oppiarvo ja ammatti Lehtori
	Toimipaikka ja osoite Lapin AMK, Meripuistokatu 26 94100 Kemi		
	Puhelin 0408417981 0405152653	Sähköpostiosoite tuula.ahokumpu@lapinamk.fi kaisa.holma@lapinamk.fi	
Toimeksiantaja	Toimeksiantaja <i>Kemin kunta / Hoiva- ja gsm-palvelut</i> Yhteystiedot <i>Lila Metsävainio</i>		
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä <i>10/5/17</i>	Allekirjoitus <i>Lila Metsävainio</i>	
Luvan myöntäminen	<input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään		<input type="checkbox"/> Tutkimuslupa evätään
	Perustelut		
Päiväys ja allekirjoitus	Paikka ja päivämäärä <i>10/5/17</i>	Allekirjoitus <i>Lila Metsävainio</i>	
Myöntämisen ehdot	Myöntämisen ehdot <input checked="" type="checkbox"/> Hakijan tulee toimittaa valmis raportti ja tarvittaessa tutkimuksen tulokset suullisesti <input checked="" type="checkbox"/> Hakija vastaa kustannuksista itse, ellei toisin sovita <input type="checkbox"/> Muu ehto		
Päätöksestä tiedottaminen	<input type="checkbox"/> opinnäytetyön hakijalle/ hakijoille <input type="checkbox"/> ohjaaville opettajille <input type="checkbox"/> yksiköille, jota luvan myöntäminen koskee <input type="checkbox"/> jokin muu, kuka?		

Liite 3

KUTSUKIRJE

Hei arvoisa omainen,

teidät on kutsuttu teemahaastatteluun, joka pidetään 16.5.2017 klo 18.00 ja paikkana on Keminmaan Palvelukoti Kallinranta (Päivätoiminnan kirjasto).

Olemme sairaanhoitaja opiskelijoita Lapin ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä, minkä tuotoksena on Opas muistisairaana omaiselle Kallinrantaan. Oppaan tavoitteena valmistuessaan on antaa tietoa ja tukea omaiselle, jonka läheinen on muistisairas. Oppaan laatimiseen tarvitsemme kuitenkin teidän apuunne, sillä te olette parhaimpia asiantuntijoita olemalla muistisairaana omainen.

Teemahaastattelu tarkoittaa sellaista haastattelua, jossa ei ole varsinaisia kysymyksiä vaan meillä on teemat, jotka ohjaavat keskustelua. Teemahaastattelun ideana on myös se, että haastattelussa ei ole kyllä tai ei vastauksia vaan tarkoituksena on saada aikaan keskustelua. Teemat käsittelevät aiheita muistisairaudet, laitoshoido, kohtaaminen, ohjaus ja neuvonta. Teemahaastatteluun on valittu kolme muistisairaana omaista ja haastattelu toteutuu ryhmänä. Tietoa minkä haastattelusta saamme, käytetään vain opinnäytetyötämme varten ja sen perusteella ei voi tunnistaa henkilöllisyyttänne. Haastattelu nauhoitetaan ja haastattelua tullaan käyttämään lähteenä oppaassa, mutta henkilöllisyyttänne siitä ei saa selville.

Vilpittömästi toivomme, että osallistuisitte haastatteluun, sillä se on edellytyksenä oppaan valmistumiselle ja sen sijoittamiselle Palvelukoti Kallinrantaan. Jos sinulla herää jotain kysyttävää olethan yhteydessä meihin.

Suuret kiitokset jo etukäteen!

Ystävällisin terveisin,

Roosa Rautio, roosa.rautio@edu.lapinamk.fi, puh. 0408481750

Janika Vuokila, janika.vuokila@edu.lapinamk.fi, puh. 0404150216

Liite 4

KIRJALLINEN SUOSTUMUS HAASTATTELUUN

SUOSTUMUS

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan Roosa Raution ja Janika Vuokilan suorittamaan teemahaastatteluun, jonka aiheena on muistisairaana läheisen kohtaaminen. Minua on informoitu siitä, että luovuttamiani tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niistä voi tunnistaa henkilöllisyyttäni.

Voin keskeyttää osallistumiseni missä vaiheessa tahansa.

Annan suostumukseni haastatteluun ja sen nauhoittamiseen.

Aika ja Paikka

Allekirjoitus ja Nimen selvennys

Lisätietoja projektista:

Roosa Rautio, roosa.rautio@edu.lapinamk.fi, puh. 0408481750

Janika Vuokila, janika.vuokila@edu.lapinamk.fi, puh. 0404150216

Liite 5 (1)

Omaisien siirtyminen Kallinrantaan

"Siirtyminen tuli todella äkkiä, tilanteessa vain yhtäkkiä oltiin. Siirtyminen oli kova paikka vanhemmilleni ja minulle mutta olin myös helpottunut koska tiesin, että he ovat turvassa. Oli pelottava asia kun toinen vanhemmistani haahuilee eikä välttämättä löydä takaisin kotiin. Aina kun puhelin soi pelkäsin, että mitä nyt on sattunut."

"Hain itse intervallijaksoa puolisololleni, jolloin lääkäri puuttui asiaan kertoakseen, että puolisoni ei voi päästä enää kotiin. Olisin kaivannut asian käsittelemistä. Tilanne ei aluksi selkiytynyt kuin vasta sitten kun tilanne oli niin paha, ettei kolmisinkaan pystytty hoitamaan häntä ja tuntui ettei kauppaankaan uskaltanut pystynyt lähteä, jollei joku olla vahtimassa. Sitten kun päätös tuli, että puolisoni siirtyy, Kallinrantaan tuntui, että pystyin nukkumaankin rauhassa. Vaikea paikka oli se, kun toinen pitää tuolista kiinni ja sanoo ettei lähde mihinkään, jolloin meidän piti ambulanssi soittaa hakemaan."

"Puolisoni sanoi minulle, että ethän vie koskaan minua Kallinrantaan. Siinä minulla oli ristiriita, kun lääkäri sanoi, että nyt on se aika, jolloin kotona ei voi enää asua. Se tuli äkkiä, sillä olin ajatellut, että kyllä minä hänet loppuun asti hoidan kotona mutten pystynytäkään. Se oli kova paikka meille molemmille."

Muistisairaudet

"Itse olen hankkinut netistä tietoa ja oppaita ei tarjottu muistisairauksista."

"Itse olen hankkinut tietoa ja opin asiat kantapäähän kautta."

"Kallinrannan päivätoiminnassa ohjaajat antoivat lehtisiä muistisairauksista mutta tietoa ei ole koskaan ollut liikaa."

"Puolisollani on Parkinsonin tauti, johon ei aina liity dementiaa mutta puolisolllani on. Parkinsonin tautiin sain todella hyviä ohjeita mutta kylkijäisinä tulleeeseen dementiaan en saanut."

Käytöshäiriöt

"Käytöshäiriöitä on ollut vuosien mittaan kuten levotonta kotiin lähtemistä. Puolisoni on mennyt herkemmäksi ja joskus jopa minullekin suuttunut. Hän oli mustasukkainen varsinkin kotona vielä ollessaan, jos kävi vieraita. Tällöin minun aikani oli pois häneltä mutta täällä

Liite 5 (2)

ollessa sitä ei ole enää ollut.”

”Puolisoni kohdalla olen huomannut persoonan muutoksia, vaikka sanottiin ettei niitä tule.”

”Vanhemmalleni on tullut äkkipikaisuutta varsinkin silloin kun hän väsy. Hänestä tulee myös lapsellinen ja tuntuu kuin hän olisi pikkulapsi ja se liittyy selvästi siihen väsymiseen. Toinen vanhemmistani oli myös todella herkkä ja tuntui, ettei mitään voinut sanoa, kun hän alkoi jo itkemään”

”En ole koskaan saanut esitietoa käytöshäiriöistä.”

”Olisin oikeasti toivonut kunnolla tietoa muistisairauksista, sillä kerroin kerran lääkärille netistä lukemastani asiasta ja kysyin, että onko tällaista odotettavissa ja hän sanoi minulle, että ei kannata mennä netistä selailemaan. Olisi ollut hyvä saada jotain konkreettista paperilla.”

”Useasti käy sillä tavalla, että yhtäkkiä vain ollaan tilanteessa ja ihmetellään mitä tässä tapahtuu ja miten tähän pitäisi suhtautua.”

Muistisairaana ympäristö

”Kyllä laitos on aina laitos mutta on tämä kodikkaampi.”

”Aikaisemmin kun, käytin puolisoani kotona. Hän pisti hanttiin, kun piti lähteä takaisin mutta sitä ei ole enää tapahtunut.”

”Olen käyttänyt vanhempaani paljon kotona mutta iltasella hän alkaa kyselemään, että joko sinä veisit jo minut takaisin. Olen sanonut hänelle, että voithan sinä yöksikin jäädä mutta hän sanoo haluavansa omaan sänkyyn nukkumaan. Kallinranta on muuttunut hänelle kodiksi.”

”En ole uskaltanut viedä puolisoani kotona käymään koska siinä voi käydä niin, että hän pistää hanttiin kun on aika lähteä lakaisin.”

”Juhlapäivinä todella panostetaan tähän ympäristöön kuten vappuna, jouluna tai pääsiäisenä, mikä on hyvä.”

Kohtaaminen

”Olisin kaivannut enemmän tietoa muistisairaana ihmisen kanssa olemisesta.”

”Vertaistuki on tärkeää, sillä muut tietävät mistä puhutaan ja saa jakaa samoja kokemuksia ja tunteita.”

”Minusta tuntuu, että muistisairas kaipaa läheisyyttä.”

”Käyn melkein, joka päivä syöttämässä puolisoni ja se on meidän seurustelun muotomme.”

”Ei ole vaikeaa kohdata muistisairasta omaistani. Siihen on vain jotenkin tottunut ja on

Liite 5 (3)

oppinut ottamaan asiat huumorilla.”

”Minulle kerrottiin, ettei kannata alkaa väittämään vastaan muistisairaana kanssa vaan mennä mukaan siihen niin pääsemme paljon pidemmälle.”

”Alussa oli vaikeaa tottua asiaan mutta sitten piti vain todella, että kun hän ei muista hän ei muista. Välillä olin silleen, että ootko tosissas mutta en enään koska siihen on oppinut suhtautumaan.”

”Vaikein asia on ollut kun, toinen vanhemmistani kuoli ja minun piti kertoa se toiselle muistisairaalle vanhemmalleni. Olisin halunnut, että joku olisi tullut minun kanssa siihen tai edes kysynyt haluanko, että joku tulee kanssani, olisin halunnut.”

Hoitoon osallistuminen

”Hoitajat antavat informaatiota mitä on ollut päivän aikana tai tapahtunut muutoksia. Nykyään uskaltaa kysyäkin.”

”Olen kokenut, että minua kuullaan vanhempani hoitoa koskevissa asioissa ja välillä menen lääkärin kierrolle mukaan. Tiedon kulun on huomannut paranevan huomattavasti.”

”Aluksi koin pieniä törmäyksiä henkilökunnan kanssa.”

”Taloni tavoille oppiminen oli aluksi vaikeaa mutta nyt tuntuu, että hoitajat ovat kuin kavereita.”

”Pidettiin sellainen keskustelu, jossa puhuttiin kuolemasta ja siitä, että elvytetäänkö vaiko ei ja missä kuolee.”

”Vuodeosastolla otettiin puheeksi kuolema ja lääkäri kysyi, että elvytetäänkö vaiko ei ja sanoin, että turhaa on ihmistä, sillä asialla kiusata eli ei elvytetä ja annetaan hänelle se vapaus, että saa kuolla.”

”Olen tarvinnut pitkän kasvuajan siihen, että luopuminenkin joskus tulee, sillä minulle kerrottiin, että tämä ei parane vaan se pahenee. Kanssani on puhuttu kuolemasta ja puolisoitani on otettu sormuskin jo pois valmiiksi, kun se aika koittaa.”

Henkilökunta

”Tuntuu, että tänne on nykyään mukava tulla ja hoitajat ovat muuttuneet lämpimimmäksi ja kohtaavat ihmisenä.”

”Nykyään aina kun tulee omaisen kanssa kotoa niin, joku hoitaja tulee aina kysymään, miten meni.”