

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma / Sosiaalinen kuntoutus

Pirre Liukkonen

ASIAKKAIDEN JA OMAISTEN KOKEMUKSIA MUISTIPOLIKLINIKALLA
TAPAHTUVASTA DIAGNOSOINNISTA

Opinnäytetyö 2011

TIIVISTELMÄ

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma

LIUKKONEN, PIRRE

Asiakkaiden ja omaisten kokemuksia Muistipoliklinikalla tapahtuvasta diagnosoinnista

Opinnäytetyö

38 sivua + 6 liitesivua

Työn ohjaaja

Pirjo Ojala

Toimeksiantaja

Kouvolan kaupunki/ Kotihoito ja vanhushpalvelut

Joulukuu 2011

Avainsanat

muistisairaus, diagnoosi, muistisairas, palvelun arviointi, omainen

Opinnäytetyö on Kouvolan kaupungin, kotihoito ja vanhushpalvelujen tilaama työ. Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää Kouvolan muistipoliklinikan toimintaa diagnosoinnin asteella haastattelemalla Muistipoliklinikan asiakkaita sekä heidän omaisinaan.

Tutkimusote oli laadullinen eli kvalitatiivinen ja menetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua jolloin teoretietoon tutustuen saatiin valmistettua kysymykset, jotka olivat sekä asiakkaille että omaisille samat, pois lukien viimeisen teeman ”omaisen näkemys”, joka esitettiin vain omaisille.

Haastattelu tehtiin kolmelle asiakkaalle ja neljälle omaiselle. Työn haasteellisuutena oli haastatella muistisairaita, joten tuloksien luotettavuuteen tuli asennoitua kriittisesti. Tuloksena asiakkailta saatiin enemmän tuntumapohjaista palautetta ja omaisilta rakentavaa palautetta. Muistipoliklinikan toimintaan diagnosoinnin vaiheessa oltiin tyytyväisiä, mutta rakentavaa palautetta tuli muun muassa muistisairaudesta avaamisesta enemmän sekä ohjauksesta kohdata muistisairas henkilö.

ABSTRACT

KYMENLAAKSON AMMATTIKORKEAKOULU

University of Applied Sciences

Bachelor of social services

LIUKKONEN, PIRRE

Experiences of the customers and relations of the diagnosis
in the memory polyclinic

Bachelor's Thesis

38 pages + 6 pages of appendices

Supervisor

Pirjo Ojala

Commissioned by

Kouvola city, Homecare and services of the elderly

December 2011

Keywords

dementia, diagnosis, person with memory loss disease,
estimation of service, relation

The purpose of this Bachelor's thesis was to develop the procedure of the Kouvola Memory polyclinic by the state of the diagnosis and the method used was to interview the clients of the memory polyclinic and their relations.

The research method was qualitative and the used method was semi-structured theme interviews. The questions were constructed by researching the theory, and were all the same for everyone, except the last one "-the opinion of the relation", which was asked only of the relations.

The interview was made for three clients and four relations. The challenge for this thesis was to interview persons with memory loss disease, so it had to be critical about the results.

As a result, the clients' answers were more based on their feelings, what they thought about the visit, while the relations' answers were more constructive.

They were all pleased with the state of the diagnosis in the memory polyclinic, but they hoped that, for example, there could be more information about memory loss disease and how to confront person with memory loss disease.

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	DEMENTIAN OIREYHTYMÄ	7
	2.1 Alzheimerin tauti	8
	2.2 Vaskulaarinen dementia	8
	2.3 Lewyn kappale - tauti	8
	2.4 Otsalohkoperäinen dementia	9
3	ALZHEIMERIN TAUDIN VAIHEET	9
	3.1 Lievä kognitiivinen heikentyminen	10
	3.2 Varhainen Alzheimerin tauti	10
	3.3 Lievä Alzheimerin tauti	10
	3.4 Keskivaikea Alzheimerin tauti	11
	3.5 Vaikea Alzheimerin tauti	11
4	MUISTISAIRAUDEN DIAGNOSOINTI	11
	4.1 MMSE-testi	14
	4.2 CERAD-tehtäväsarja	14
5	ASIAKKAAN KOHTAAMINEN	14
	5.1 Muistihäiriöisen ihmisen kohtaaminen	14
	5.2 Haastattelussa muistisairas ihminen	15
	5.3 Työskentely muistisairaana kanssa	16
	5.4 Muistisairaana itsemääräämisoikeus	17
	5.5 Dialogisuus asiakastyössä	17
	5.6 Ammattietiikka	18
6	OMAISEN ROOLI	19
	6.1 Omainen vai omaishoitaja?	19
	6.2 Omaisen merkitys	20

7	PALVELUN JA LAADUN ARVIOINTI	20
7.1	Palveluun ja laatuun vaikuttaminen	21
7.2	Asiakkaan kokemusten arviointi	21
8	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	22
8.1	Tarkoitus ja tutkimuskysymykset	22
8.2	Haastattelun toteutus	22
9	TULOKSET JA NIIDEN TULKINTA	24
9.1	Haastattelujen tulokset	24
9.2	Tulkinta	31
9.3	Kehittämisisideat	32
10	POHDINTA	33
	LÄHTEET	35
	LIITTEET	
	Liite 1. Muistipotilaan polku Kouvolassa	
	Liite 2. Muistisairaan oikeudet	
	Liite 3. Omaisen oikeudet	
	Liite 4. Haastattelurunko	

1 JOHDANTO

Kouvolan kaupungin alueella toimivan Muistipoliklinikan toiminnan tarkoituksena on selvittää yli 65-vuotiaiden asiakkaiden muistihäiriöiden syy mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Muistipoliklinikka). Epäily jonkun ihmisen muistisairaudesta voi tulla henkilöltä itseltään, omaiselta, kotihoidolta, TK-lääkäriltä tai sairaalasta, jolloin kyseinen henkilö tulisi saada nopeasti perustutkimuksiin (liite 1) (Muistipotilaan polku Kouvolassa 2011).

Tutkimusten avulla voidaan havaita hoidettavana olevat syyt, ennen kuin niistä aiheutuu merkittäviä haittavaikutuksia. Jos kyseessä on muistisairaus, pyritään hoidon aloitus aloittamaan mahdollisimman nopeasti, jotta sairaudesta johtuvaa toimintakyvyn alenemista voidaan hidastaa. (Muistipoliklinikka.)

Muistipoliklinikan toimintaan kuuluu muistisairauksien taudinmäärittäminen, hoito- ja kuntoutussuunnitelmien tekeminen, lääkehoidon kokonaisarvio, hoidon seuranta vähintään siihen asti, kunnes muistilääkitys on saatu kohdalleen, ohjaus ja neuvonta, omaisten tukeminen sekä sosiaalisten etuuksien tarpeen arviointi ja laatiminen niitä varten. (Muistipoliklinikka.)

Ensikäynti Muistipoliklinikalla, jolloin diagnoosi mahdollisesti todetaan, koostuu käynnistä muistihoitajan luona, jossa on vain asiakas muistihoitajan lisäksi. Tilanteessa käydään läpi CERAD-tehtäväsarja (muistitesti). Tässä vaiheessa omainen täyttää muistikyselyn läheiselle, jos sellaista ei ole tehty tai jos täyttämistä on kulunut jonkin aikaa. Tämän jälkeen sekä asiakas että omainen pääsevät Geriatriin vastaanotolle, jossa käydään läpi asiakkaan toimintakykyä sekä tutkimusten tuloksia.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten Kouvolan muistipoliklinikan toimintaa voidaan kehittää diagnosoinnin vaiheessa. Tilaus opinnäytetyöstä tuli Kouvolan kaupungilta, koska aihetta ei ole tutkittu aikaisemmin, ja he näkivät tarpeelliseksi saada asiakkailta sekä heidän omaisiltaan toimintaa kehittävää palautetta. Oma kiinnostus vanhustyötä ja muistisairauksia kohtaan tuki tämän tutkimuksen valitsemista itselleni.

Opinnäytetyöni koostuu teoriaosuudesta, jossa käsittelen muun muassa yleisimpiä muistisairauksia, Alzheimerin taudin vaiheet, diagnosointia, asiakkaan kohtaamista, omaishoitoa ja omaisen merkitystä sekä palvelun ja laadun arviointia. Seuraavaksi kerron työn toteutuksesta sekä analysoin saatuja tuloksia. Tuloksien jälkeen kerron työn aikana nousseet kehittämisideat sekä lopuksi pohdin työni haasteellisuutta ja tuloksien merkitystä Kouvolan Muistipoliklinikan kehittämistä ajatellen.

2 DEMENTIAN OIREYHTYMÄ

Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan oireyhtymä. Jotta se voidaan diagnosoida, on otettava huomioon muistihäiriöiden lisäksi henkilön laajempi henkisen toiminnan sekä tiedon käsittelemisen heikentyminen verrattuna aiempaan tasoon. (Viramo & Frey 2006, 44.)

Dementia on joko ohimenevä, etenevä tai pysyvä jälkitila. Sillä tarkoitetaan useiden älyllisten toimintojen heikkenemistä. Oireina ovat muistihäiriöt, kuten uuden oppiminen sekä ainakin yksi seuraavista häiriöistä: kielellinen häiriö, tahdonalaisten liikkeiden häiriö (vaikeus suorittaa liikesarjoja), havaintotoiminnan häiriö (vaikeus tunnistaa nähtyä esinettä) tai toiminnan ohjaamisen häiriö (suunnitelmallisuus, kokonaisuuden jäsentäminen). (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 45 - 46.)

Dementiaan kuuluu myös se, että älyllisten toimintojen muutokset rajoittavat merkittävästi sosiaalista tai ammatillista toimintaa ja toiminta tulee heikkenemään huomattavasti entisestä tasostaan. Oireet tulevat kehittymään vähän kerrassaan, vähintään kuitenkin kuuden kuukauden kuluessa. (Erkinjuntti ym. 2006, 46.)

Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale - tauti sekä otsalohkoperäinen dementia. Yleensä muistisairaus todetaan iäkkäämmillä ihmisillä, mutta on myös tapauksia, jolloin sairaus on diagnosoitu jo työikäisellä. (Kaijanen & Granö, 9.)

Suomessa epäillään olevan jopa 120 000 henkilöä, jotka sairastavat jotain etenevää muistisairautta. Joka vuosi muistisairauksiin sairastuu yhteensä noin 13 000 ihmistä. (Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010.)

2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava tauti. Sitä sairastaa 65 - 70 % ihmisistä, joilla on keskivaikea tai vaikea Alzheimerin tauti. (Viramo & Sulkava 2006, 27.) Tauti on hitaasti etenevä sairaus, joka rappeuttaa aivoja ja se vaurioittaa erityisesti aivojen muistijärjestelmään liittyviä hermosoluja ja aivoalueita. Taudin edetessä, oireet lisääntyvät. Alkuvaiheessa tauti vaikuttaa erityisesti lähimuistiin. Asiat ja tavarat alkavat unohtua ja kadota, sekä henkilö toistaa usein samoja asioita. Alkuvaiheessa voi myös ilmaantua lisääntyvää ärtyvyyttä ja henkilön keskittymiskyky sekä tarkkaavaisuus heikentyvät. Taudin edetessä unohtamisen määrä kasvaa koko ajan. Jotkut sairastuneista ovat hyvin tietoisia omista ongelmistaan, mutta osa taas ei huomaa ollenkaan omia vaikeuksiaan. (Alhainen 2001, 28 - 29.) Jos MMSE-testistä saatu tulos on yli 26/30, ei dementiaa yleensä ole. Henkilöllä voi kuitenkin olla alkava Alzheimerin tauti. (Erkinjuntti ym. 2006, 53.)

2.2 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaariset demenat ovat toiseksi yleisin demenatien syy ja noin 15 - 20 % kaikista dementiaa sairastavista henkilöistä sairastaa sitä. Siinä erilaiset aivoverenkierron häiriöt voivat aiheuttaa muistihäiriöitä ja demenatiaa. Vaskulaarisia demenatioita on monenlaisia, mutta tavallisimpia ovat aivoveritulpasta eli aivoinfarktista ja aivojen läpimitaltaan pienimpien tyvi- ja keskiosien verisuonien tukkeutumisesta johtuvat demenat. (Alhainen 2001, 31 - 32.)

Oireet muodostuvat vaskulaarisessa dementiassa pitkälti sen mukaan, mistä toiminnosta vaurioitunut aivoalue normaalisti toimiessaan vastaa. Oireina voi olla esimerkiksi puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus, muistioireet, käsien ja alaraajojen jäykkyys, kävelyn hidastuminen ja mielialaan liittyvät oireet. (Alhainen 2001, 32.)

2.3 Lewyn kappale - tauti

Tauti on kolmanneksi yleisin demenatien muoto. Arviolta sitä sairastaa 5 - 10 % kaikista dementiaa sairastavista henkilöistä. Nimensä se on saanut hermosolujen sisällä mikroskoopilla havaittavien niin sanottujen Lewyn kappaleiden perusteella, joita todetaan etenkin aivokuoren hermosoluissa erotuksena Parkinsonin taudista. Siinä samanlaisia

muutoksia todetaan aivojen tyviosissa motorista toimintaa säätelevissä keskuksissa. Taudin myötä ilmenevät oireet ovat joskus hyvin samanlaisia kuin Alzheimerin taudissa, mutta se voidaan yleensä erottaa siitä siihen liittyvien erityispiirteiden avulla. (Alhainen 2001, 33.)

Taudin oireet muistuttavat Parkinsonin taudin oireita, kuten kankeutta, hidasliikkeisyyttä, jäykistymistä sekä joskus myös vapinaa. Joillakin sairastuneilla on alusta alkaen todettu myös muistihäiriö, mutta ei kaikilla. Tyypillisiä taudin oireita ovat esimerkiksi vaihtelevan kestoiset sekavuusjaksot, nukahtamiset kesken lauseen sekä näköharhat, jotka ovat erittäin yksityiskohtaisia ja aidon tuntuisia. (Alhainen 2001, 33.)

2.4 Otsalohkoperäinen dementia

Otsalohkodementiat, eli frontotemporaaliset dementiat ovat aivojen otsa- ja ohimolohkoja rappeuttava harvinainen dementian syy. Vain noin 2 – 3 % kaikista dementiaa sairastavista henkilöistä voidaan luokitella tähän ryhmään. Otsalohkodementia alkaa tavallisimmin keski-ikässä ja valtaosa tapauksista on perinnöllisiä. (Alhainen 2001, 34 – 35.)

Otsalohkodementian oireet poikkeavat usein Alzheimerin taudista. Alussa muistioireet ovat usein hyvin lieviä, mutta käyttäytymiseen liittyvät oireet korostuvat merkittävästi. Käytöksen estottomuus ja esimerkiksi sen sopimattomuus kyseisessä tilanteessa on tyypillistä. Käytös on usein myös seksuaalisesti virittyntä, sekä paljastelua ja epämiellyttävää koskettelua voi myös ilmetä. Usein samalla havaitaan muutoksia myös ruokailuun liittyvässä käyttäytymisessä. Tyypillistä on myös toiminnan impulsiivisuus, jolloin mikä tahansa ärsyke voi keskeyttää henkilön aiemman toiminnan ja hän siirtyy uuteen toimintaan. (Alhainen 2001, 35.)

3 ALZHEIMERIN TAUDIN VAIHEET

Alzheimerin tauti etenee tyypillisin vaihein ja jokaisella vaiheella on omat tunnusomaiset piirteensä. Tuntiessa taudin tunnusomaiset vaiheet, helpottaa se ymmärtämään sairauden etenemistä ja auttaa varautumaan tulevaan. Jos sairaus kuitenkin poikkeaa tyypillisistä vaiheista, voidaan sen lisäksi epäillä jotakin toista terveydentilaa pahentavaa tekijää. Taudin dementiavaiheen keskimääräinen kesto on 10 - 12 vuotta. Varhai-

set muutokset aivoissa ilmaantuvat vuosia ennen tunnistettavia muistin ja tiedonkäsittelyn muutoksia. (Erkinjuntti ym. 2006, 85.) Alzheimerin taudin tyypilliset kliiniset vaiheet ovat: oireeton vaihe, lievä kognitiivinen heikentyminen, varhainen Alzheimerin tauti sekä keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti (Erkinjuntti ym. 2006, 78).

3.1 Lievä kognitiivinen heikentyminen

MCI (Mild Cognitive Impairment) eli lievä kognitiivinen heikentyminen, on etenevän muistisairauden, yleensä Alzheimerin taudin, vaaratila (Erkinjuntti ym. 2006, 85 - 86). Oireena voi olla esimerkiksi ikään nähden normaalia työläämpi oppiminen, toistuvasti uusien asioiden unohtaminen, alisuoriutuminen uusilla tiedonkäsittelyn osa-alueilla kuten toiminnan ohjauksessa ja kielellisissä toiminnoissa. Kuitenkin henkilön arkiselviytyminen ja yleinen älyllinen toiminta on säilynyt. MCI ei ole varsinainen diagnoosi eli taudinmääritys. (Erkinjuntti ym. 2006, 43.)

3.2 Varhainen Alzheimerin tauti

Vuodessa 12 - 15 % todetuista lievän kognitiivisen heikentymän tiloista etenee varhaiseen Alzheimerin tautiin, ja vaihe kestää noin 2 - 4 vuotta (Erkinjuntti ym. 2006, 86). Asiakokonaisuuksien oppiminen on entistä vaikeampaa ja uusien nimien mieleen palauttaminen vaikeutuu. Tämä näkyy hidastumisena ja epävarmuutena työssä ja suoritukset heikkenevät varsinkin vaativissa ja uusissa tilanteissa. Jo taudin alkuvaiheessa harrastukset ja tapahtumien seuraaminen vähenevät ja esiin nousee stressioireita, uupumusta ja alavireisyyttä. (Alhainen 2001, 30.)

3.3 Lievä Alzheimerin tauti

Taudin edetessä lievään Alzheimerin tautiin muistihäiriöt lisääntyvät ja oppiminen heikkenee ja samalla unohtaminen lisääntyy. Tässä vaiheessa henkilö yleensä muistaa yksittäisiä tapahtumia, mutta tapahtumien keskinäinen aikajärjestys sekoittuu usein. Kun henkilöltä kysytään jotain asiaa, hän kääntyy yleensä läheisensä puoleen pyytääkseen apua, jolloin tapahtuu niin sanottu päänkääntöoire. Henkilöllä on usein uupumusta oireiden peittelyyn, ja hän täyttää muistiaukkoja satuilemalla. Yleensä tässä vaiheessa aloitekyky heikkenee ja keskittymiskyky huononee. Myös kielelliset ongelmat pahenevat ja sanojen löytäminen tuottaa vaikeuksia. Monimutkaiset arkitoimet

vaikeutuvat, vaikka henkilö saattaa usein vielä selviytyä edelleen yksin asuvana omassa taloudessa. (Alhainen 2001, 30.)

3.4 Keskivaikea Alzheimerin tauti

Kun tauti etenee keskivaikealle tasolle, on henkilöllä jo huomattavia muistivaikeuksia ja taipumusta toistuvaan kyselyyn. Esimerkiksi toiminnan suunnittelu ja ohjaus hidastuvat, sekä puhe ja hahmottaminen heikkenevät. Sairaudentunto on tässä vaiheessa jo selvästi heikentynyt ja persoonallisuus usein selvästi muuttunut. Henkilö tarvitsee päivittäin apua arkipäivän askareissa, mutta hän pystyy suoriutumaan vielä henkilökohtaisista toimista yksin. Aloitekyky on selvästi huonontunut ja yhä useammin henkilöllä alkaa esiintyä harhaluuloja ja -näkyjä sekä unihäiriöitä. (Alhainen 2001, 30 - 31.)

3.5 Vaikea Alzheimerin tauti

Alzheimerin taudin viimeisessä vaiheessa, henkilö menettää kokonaan kyvyn huolehtia itsestään, eikä usein selviä kotihoidossa runsaakaan avun turvin. Suuri osa dementiaa sairastavista on jo tässä vaiheessa laitoshoidossa. Henkilö on täysin sairaudentunoton, liikuntakyky voi olla jo vaikeutunut sekä hän saattaa eksyä omassa kodissaan kulkiessaan huoneesta toiseen eikä laitoshoidossa itse löydä huonettaan. Tässä vaiheessa ilmenee usein runsaasti ja yhä pahenevia käytösoireita. (Alhainen 2001, 31.)

4 MUISTISAIRAUDEN DIAGNOSOINTI

Diagnostiset tutkimukset tehdään perusterveydenhuollon piirissä. Aluksi asiakkaalle tehdään haastattelu, jonka yhteydessä tai ennen tapaamista asiakas täyttää muistikyselyn. Tämän jälkeen häneltä tarkistetaan yleis- ja neurologinen tila sekä tehdään psyykkisen tilan arviointi. Muistitesti kuuluu oleellisesti myös tutkimuksiin (MMSE, kellotaulutesti, CERAD), laboratorio testit sekä harkinnanvaraisesti esimerkiksi pään kuvaus. Tutkimukseen kuuluu myös omaisen haastattelu, joka on nimeltään muistikysely läheiselle. (Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen ky 2011.)

Muistihäiriö- ja dementiapotilaan diagnostiikassa on erittäin tärkeää huolellisten esitietojen ottaminen. Jotta saataisiin mahdollisimman täsmällinen kuva, tulisi muistisairasta ja omaista haastatella sekä yhdessä että erikseen. Haastattelujen avulla muodos-

tetaan kuva siitä, minkälainen muistisairaahan aiempi suorituskkyky on ollut ja kuinka tilanne on sen jälkeen muuttunut. (Alhainen 2001, 25.)

Käypähoito -suosituksen mukaan tavoitteena pidetään muistisairauden varhaista diagnosointia. Diagnosointia kertoessa sairastuneelle sekä hänen omaiselleen on tärkeä esittää asia selkokielellä, jotta asia tulee paremmin ymmärretyksi. (Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010.)

Kerrottaessa dementiadiagnoosia, vaatii tilanne ammattilaiselta hyviä vuorovaikutustaitoja. Ammattilaisen on osattava myös arvioida, haluaako potilas edes kuulla diagnosoistaan ja miten asia tulisi hänelle kertoa. Tiedolla ei saa vahingoittaa ketään, mutta on tärkeää käyttää selkeitä ilmaisuja, jotta asia tulee varmasti ymmärretyksi. (Laakkonen, Pitkälä & Eloniemi-Sulkava 2007, 46.)

Lääkärin kerrottua diagnoosista, järjestetään uusi ohjaustilanne mahdollisimman pian. Ohjaustilanteessa asiakas sekä hänen omaisensa saavat lisää tietoa diagnoosikohtaisesti sairauden oireista, vaiheista, lääkeshoidon mahdollisuuksista ja toteutuksesta, sairauden etenemisestä sekä näiden vaikutuksesta päivittäiseen selviytymiseen kirjallisesti että suullisesti. Päämääränä pidetään asiakkaan omatoimisuuden tukemista ja elämänlaadun säilyttämistä mahdollisimman normaalina sekä hoitajan jaksamisen tukemista. Ohjauksen, neuvonnan ja tuen tulee olla yksilöllistä, selkeää ja asianmukaista. (Rantala 2001, 55.)

Sekä asiakkaalle että omaiselle tulee selvittää sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämät palvelut ja tukimuodot ja hakemusten täyttämässä autetaan tarvittaessa. Näiden lisäksi heille tulee tiedottaa järjestettävistä sopeutumisvalmennuskursseista, omaisten virkistyskursseista ja yhdistyksen toiminnasta. Paikkakunnalla toimivien yhdysheiköiden yhteystiedot tulee antaa sekä asiakkaalle että omaiselle. (Rantala 2001, 55.)

Muistihäiriöiden ja dementian varhaisena taudinmäärityksenä ja hoidon perusteina pidetään pyrkimystä tilan kohentamiseen ja häiriön etenemisen estämistä, hidastaa tilan etenemistä sekä laitoshoidon lykkäämistä (taulukko 1). Varhaisen taudinmäärityksen tavoitteiksi on asetettu hoidettavissa olevien muistihäiriöiden tunnistaminen ja hoitaminen ajoissa, oheissairauksien hoitaminen ja henkilön tilaa heikentävien toissijaisten sairauksien hoitaminen, oikea oireenmukainen kognitiivinen lääkehoito, hidastaa tau-

din kehittymistä sekä edesauttaa henkilön selviytymistä kotona kotihoidon avulla. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 55.)

Jos tavoitteet onnistuvat ja henkilö pystyy asumaan kotona mahdollisimman pitkään, seuraa tästä myös huomattavia kustannussäästöjä. Esimerkiksi henkilön sairastaessa Alzheimerin tautia, ovat kustannukset yhden henkilön elinaikana 170 000 - 200 000€. Jos henkilöllä ei hoideta parannettavissa olevaa muistihäiriötä, ovat kustannukset suunnilleen samaa luokkaa. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 54.) Myös Harriet Finne-Soverin mukaan yhteiskunnalle tulee halvemmaksi kunnolla hoidettu vanhus, kuin diagnosoimaton muistisairas ihminen (Lehtosaari 2011).

Taulukko 1. Muistihäiriöiden ja dementian varhaisen taudinmäärityksen ja hoidon aiheet ja keinot (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 55)

Aihe	Tavoitteita	Keinoja
Parannettavien tilojen hoitaminen	Kohentaa tilaa ja estää sen huonontuminen	Oikea diagnoosi ja hoito - Hoidettavissa olevat syyt - Jälkitilat - Toissijaisesti heikentävät tekijät
Tilan etenemisen hidastaminen	Pidentää aikaa taudin lievemässä vaiheessa	Diagnoosin mukainen kohdennettu lääkehoito - Oheissairauksien ja toissijaisesti heikentävien tekijöiden hoito - Sairauden/aivomuutosten etenemisen hidastaminen
Laitoshoidon lykkääminen	Pidentää aikaa kotona	Yksilöllinen kuntoutus ja palvelusuunnitelma - Varhainen kohdennettu ohjaus, neuvonta ja sopeutumisvalmennus
Hoitoketjun eheyden varmistaminen	Oikea-aikaiset tukitoimet	Omaisien tukeminen - Laitoshoidon riskitekijöiden hallinta - Välittävät hoitomuodot ennen pysyvää laitoshoidoa

4.1 MMSE-testi

MMSE-kaavakkeessa on kysymyksiä orientoitumisesta aikaan ja paikkaan sekä lyhyitä tehtäviä, jotka arvioivat esimerkiksi muistia, keskittymistä ja hahmottamista. Kaavakkeen avulla saadaan karkea yleiskäsitys henkilön mahdollisesta kognitiivisesta eli älyllisestä heikentymisestä. Maksimi pisteet testistä on 30. Jotta oikeat henkilöt löydetäisiin nykyistä aikaisemmin ja heidät voitaisiin ohjata jatkotutkimuksiin, Suomen muistintutkimusyksiköiden asiantuntijaryhmä on muokannut yhdysvaltalaisesta CERAD-tehtäväsarjasta suomalaisen version. (Erkinjuntti ym. 2006, 54.)

4.2 CERAD-tehtäväsarja

CERADissa olevat tehtävät arvioivat välitöntä ja viivästettyä muistia, nimeämistä, hahmottamista ja toiminnan ohjausta sekä kielellistä sujuvuutta. Verrattuna MMSE-testiin, siinä on lisänä muistitehtävänä oleva sanaluettelon oppiminen. Tehtävä antaa tiedon siitä, miten kertauksen avulla opittu asia (kymmentä sanaa opetellaan kolmeen kertaan) säilyy mielessä viiveen ajan. (Erkinjuntti ym. 2006, 55.)

Muut kuin muistitehtävät syventävät kuvaa kognitiivisista haitoista. CERADissa osana on myös kellotaulutesti, jossa pyydetään piirtämään kellotaulu. (Erkinjuntti ym. 2006, 55.) Kellotaulu tulee piirtää numeroineen ja siihen viisarit osoittamaan tiettyä kellonaikaa (Hänninen & Pulliainen 2006, 372).

5 ASIAKKAAN KOHTAAMINEN

5.1 Muistihäiriöisen ihmisen kohtaaminen

Kohdattaessa muistisairas ihminen, on erittäin tärkeää ottaa hänet vastaan aikuisena ihmisenä eikä henkilönä, jolla on muistisairaus. Kohtaamista kuitenkin helpottaa muistisairaana tilanteen ymmärtäminen sekä sairauden toimintakyvyllisten haasteiden tiedostaminen. Myös henkilön elämänselän historian sekä häntä kiinnostavien asioiden tietäminen helpottaa kohtaamista. (Eloniemi-Sulkava 2002, 26.)

Muistisairaana ihmisen niin sanottuun tunnemuistiin ovat jääneet jotkut merkittävimmistä ja tunnepitoisimmista muistoista, jonka takia hän ilmaisee nykytunteitaan ja -

toiveitaan niiden kautta. On ymmärrettävää, että nykyelämän turvattomuuden tunne pelottaa, eikä hän kaipaa terveen ihmisen järjellistä oikaisua sanoihinsa, vaan kanssaihmistä, jonka kanssa hän tuntee olonsa turvalliseksi. (Eloniemi-Sulkava 2002, 26.)

Amerikkalainen sosiaaliterapeutti Naomi Feil on kehittänyt validaatiomenetelmän (vuorovaikutusmenetelmä), jota voi käyttää apuna muistihäiriöistä sairastavien vanhusten kanssa. Menetelmän tarkoitus on auttaa muistamattomia vanhuksia vähentämään stressiä sekä säilyttämään arvokkuutensa ja elämänhalunsa. Suomessa on kehitetty samoja periaatteita sisältävä TunteVa®-menetelmä, joka on sisällöltään laajempi, suomalaisen dementiahoidon, tutkimus- ja koulutuskulttuurin mukaisesti kehittyvä vuorovaikutuksellinen toimintamalli (Tampereen kaupunkilähetys ry).

5.2 Haastattelussa muistisairas ihminen

Muistisairasta haastatellessa mieleen tulee ensimmäisenä, miten luotettavaa tietoa tullaan saamaan. Aihetta on tutkittu 2000-luvulla jonkun verran ja esiin nousee nimi Päivi Topo monessa yhteydessä.

Aikaisemmin on lähinnä keskitytty tutkimaan omaisten jaksamista ja dementiaoireiden esiintyvyyttä, mutta lääketieteen kehittyttyä, saatiin kehitettyä dementiaa hidastavia lääkkeitä jolloin tutkimuskysymyksiä sekä asiakkaan elämänlaatua saatiin laajennettua. Jos tutkiminen edellyttää tiedon keräämistä sairastuneelta, tuo se mukanaan suuren määrän haasteita. Tutkijan on syytä olla tietoinen dementiaista sairautena sekä ymmärtää sen aiheuttamia seurauksia. Topon mukaan esimerkiksi suostumuksen tutkimushaastatteluun pystyy antamaan muistisairas ihminen, jos sairaus on lievällä tai usein jopa keskivaikeallakin asteella. Suostumus on kuitenkin hyvä vielä varmistaa ennen haastattelun alkua sekä suullisesti että kirjallisesti. Jos asiakkaassa ilmenee katumisen merkkejä, tutkijan on parasta keskeyttää haastattelu. (Topo 2006, 25 - 26.)

Topon kirjoitusta lukiessa tulee haastavuuden kannalta myös esille haastattelupaikan merkitsevyys. Tunteeko asiakas olonsa hyväksi klinikkamaisessa ympäristössä vai saataisiinko parempia tuloksia kotiympäristössä. On myös otettava huomioon haastattelupäivänä haastateltavan olotila, onko hyvä vai huono päivä. (Topo 2006, 25 - 26.)

Kirsi Lumme-Sandt kertoo, miten haastattelutilannetta suunnitellessa on otettava myös huomioon, haastatellaanko muistisairasta ja hänen omaistaan yhdessä vai erikseen. Omaisen saattaa ajatella, että hänen muistisairas läheinen ei pysty antamaan tarpeeksi selkeitä vastauksia. Omaiset saattavat olla ylihuolehtivia ja kiirehtivät vastaamaan muistisairaana puolesta. Kuitenkin muistisairas haastateltava voi saada haastattelutilanteessa tukea omaisestaan joka pitää myös ottaa huomioon. (Lumme-Sandt 2005, 131 - 132.)

5.3 Työskentely muistisairaana kanssa

Dementiatyön yksi suurimmista haasteista on dementoituvien ihmisten oikeuksien toteutuminen. Vuonna 1994 Alzheimer-keskusliitto julkaisi dementoituneiden inhimilliset oikeudet (liite 2). Näiden oikeuksien mukaan dementoituneella ihmisellä on oikeus hyvään ja laadukkaaseen hoitoon, mielekkääseen elämään sekä mahdollisuus toteuttaa itseään. (Koskinen 2004, 114.)

Ihmisen sairastuttua muistisairauteen, tulee häntä kohdella ensisijaisesti ihmisenä ja vasta toiseksi henkilönä, jolla on neurologinen sairaus. Työskentelyn perustana muistisairaiden kanssa on dementoituvien vanhusten yksilöllisyys, yksilölliset elämäntilanteet, edistää heidän itsemääräämisoikeuttaan, vahvistaa heidän itsetuntoaan, mahdollistaa onnistumisen kokemuksia sekä ottaa huomioon heidän seksuaalisuutensa. On tärkeää ottaa huomioon heidän elämänsä ja tunnistaa heidän voimavaransa. Työskennellessä muistisairaiden kanssa on tärkeää huomioida elämänpoliittinen näkökulma, jolla tarkoitetaan dementoituvan ihmisen yksilöllisten valintojen kunnioittamista sekä niiden tukemista. (Koskinen 2004, 114.)

Asiakkaan ollessa kontaktissa palvelujärjestelmän kanssa voi luoda jännitystä, jonka takia hoito-ohjeiden mieleen painaminen voi olla heikkoa. Jotta hoito-ohjeiden noudattaminen toteutuisi asianmukaisesti, tulisi iäkkäiden ihmisten neuvontaan panostaa yhä enemmän. Jos asiakkaalla on käynnillään saattaja mukana, voi se auttaa muistamaan asioita sekä hoito-ohjeiden käytäntöön laitossa. Kuitenkaan saattajaan ei tulisi turvautua liian aikaisessa vaiheessa, jotta asiakas joutuisi ylläpitämään kognitiivisia toimintojaan, kuten muistia, oppimista, ongelmanratkaisukykyään sekä omien asioidensa organisointia. (Heikkinen & Marin 2002, 64.)

On syytä kiinnittää erityistä huomiota eri työntekijäryhmien ammatillisiin valmiuksiin, jotka työskentelevät muistisairaiden kanssa. Omaisille, sosiaalialan työntekijöille sekä hoitoalan ammattilaisille tulisi kertoa uusista tiedoista ja taidoista, kuinka kohdata muistisairas ihminen. Jotta muistisairaahan kanssa pystyy kommunikoimaan sekä ymmärtää hänen kieltä että viestejä, vaatii tämä syvällistä kokemusta työstä. Moniammatillisuus on todettu dementia-työssä entistä tärkeämmäksi. (Koskinen 2004, 115 - 116.)

5.4 Muistisairaahan itsemääräämisoikeus

Sairastuneen henkilön on mahdollista vaikuttaa entistä pidempään saamaansa hoitoon uusien hoitomuotojen ja varhaisemman diagnostiikan ansiosta. Muistisairaudet ovat kuitenkin eteneviä ja niillä on taipumus heikentää henkistä suorituskykyä, jolloin avun tarve kasvaa. (Erkinjuntti ym. 2006, 148.)

Henkilön sairastaessa etenevää keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta, on hänen oman tahtonsa toteutumista varmistamassa sitä varten laadittu hoitotahto. Siinä pyritään varmistamaan, että hoitoa noudatetaan sairastuneen elämänarvojen pohjalta, sekä saadaan tietoon, miten sairastunut haluaa itseään hoidettavan loppuvaiheessa. (Erkinjuntti ym. 2006, 149.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) luvussa 2, 6 § kertoo potilaan itsemääräämisoikeuksista. Siinä edellytetään, että hoidon tai hoitotoimenpiteiden tulee tapahtua yhteisymmärryksessä sairastuneen kanssa, ja jos hän haluaa kieltäytyä hänelle ehdotetusta hoidosta, on hoidon tapahduttava jollain muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

5.5 Dialogisuus asiakastyössä

Käsitteellä dialogisuus tarkoitetaan vastavuoroisuutta sekä molemminpuolista ymmärrystä. Dialogisessa asiakastyössä vuorovaikutussuhteessa on kaksi tasavertaista osapuolta, joiden tehtävänä on määrittää tilanne ja ratkaisujen keksiminen asioihin yhdessä. (Mönkkönen 2007, 16, 18.) Sen edellytys on avoimuus ja suvaitsevaisuus, sekä sen tavoitteena on yleensä rakentaa asteittain vastavuoroinen ymmärrys. Se ei ole pelkkää

vuoropuhelua, vaan osallistujat tulevat vähitellen tietoisiksi omasta ajattelustaan sekä myös toisen. (Silkelä 2003.)

Raimo Silkelä kirjoittaa artikkelissaan ”Aito kohtaaminen opetusharjoittelun ohjaamisessa” kohtaamisen ja dialogisuuden välisestä suhteesta. Levinasin (1996) mukaan, dialogisuus ja yhteisyys on yhtä kuin kohtaaminen. Dialogi tarkoittaa kuuntelemisen älykkyyttä, tilannetajua ja -herkkyyttä, tunneälykkyyttä sekä empatiaa. Verrattuna kohtamiseen, dialogisuuden perusidea on puhua siitä, mitä on koettu, koetusta sekä sen laadusta. (Silkelä 2003.)

On mahdollista, että dialogisessa suhteessa tulee vaikeita tilanteita, joissa kummallakaan osapuolella ei ole tietoa, miten tulisi edetä tai mistä edes on kysymys. Asiakastyössä dialogiseksi vuorovaikutukseksi voidaan kutsua tilannetta vasta, kun uusia näkökulmia avautuu tilanteeseen. (Mönkkönen 2007, 104.)

Koska moniammatillisuus on todettu tärkeäksi sekä asiakkaan että työntekijänkin puolesta, tarvitaan myös siinä dialogista työtapaa. Asiakkaalla voi olla muistisairaudesta lisäksi muita sairauksia, jolloin hän on moniongelmainen asiakas. Tällöin moniammatillisuus on erityisen tärkeää, koska siinä tarvitaan monen erityisosaajan tietämystä ja panosta. Kuitenkin eri alojen toimintatavat voivat poiketa paljonkin toisistaan jolloin yhteiseen tavoitteeseen pääsy voi olla monen kiven takana. Dialogisuus on kuitenkin tuonut uusia perspektiivejä moniammatillisuuden vuorovaikutuksellisiin haasteisiin ja eri alojen osaajat tutkivat herkemmin toisten toimintatapoja. (Mönkkönen 2007, 128.)

5.6 Ammattietiikka

Lindqvistin (1998) mukaan ammattietiikka tarkoittaa arvojen ja elämäkokemuksen sisäistämiseen perustuvaa kykyä itseohjautuvuuteen sekä oman toimintansa kriittiseen arviointiin. Koska ammattikäytäntöjä ohjataan lailla, asetuksilla sekä muilla virallisilla määräyksillä, ammattietiikkaa ei pysty kontrolloimaan ulkopuolisesti eikä se perustu varsinaiseen pakkoon. (Lindqvist 1998 Heikkisen ym. 2002, 244 mukaan.)

Ammattietiikka voidaan jakaa yksilölliseen ja yhteisölliseen tasoon. Yksilötasolla tarkoitetaan sitä, jossa ammattilainen sitoutuu omiin periaatteisiinsa ja ihanteisiinsa, jolloin hän muodostaa oman ammattikäytäntönsä perustan. Yhteisötasolla ammattietii-

kalla tarkoitetaan sitä, että työyhteisöllä tai ammattiryhmällä on yhteinen sopimus ammatillisten arvojen ja periaatteiden kokonaisuudesta. Ottaessa nämä asiat huomioon, ammatillinen toiminta perustuu tietoon ja ammatilliseen kokemukseen ja toisaalta työn arvo- ja normipohjaan. Kumpikaan ei ole korvattavissa toisella. Hyvää ammattitaitoa ei voida korvata huonoilla eettisillä periaatteilla eikä toisinpäin. Tämän takia ammattietiikassa oleellista on ylläpitää myös omaa ammattitaitoa ja -tietämystä. (Heikkinen ym. 2002, 245.)

6 OMAISEN ROOLI

6.1 Omainen vai omaishoitaja?

Läheisen sairastuttua, ei ole itsestänselvyys pysyäkö pelkkänä omaisena vai ryhtyykö omaishoitajaksi. Kaikki eivät pysty sitoutumaan omaishoitajuuteen ja jos avun tarvitsija pystyy vielä asumaan kotona, turvaudutaan kotipalvelun sekä kotisairaanhoidon palveluihin. (Vaarama & Voutilainen 2002, 79.)

Omaishoitajana voi olla, jos läheinen sairastuu tai henkilö on ikääntynyt tai vammainen. Avun saajan tulee tarvita säännöllistä hoitoa ja huolenpitoa. Laissa omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 todetaan, että omaishoitajalla on mahdollisuus saada omaishoidon tukea, joka muodostuu hoidettavalle annetuista palveluista sekä hoitopalkkiosta, laissa määrätyistä vapaapäivistä sekä muista palveluista, jotka tukevat omaishoitoa. Omaishoitajan tulee olla terveytensä ja toimintakykynsä puolesta kykenevä hoitajaksi sekä valmis ottamaan täysi vastuu hoidettavasta. (Omaishoidon tuen myöntämiskriteerit 2011.)

Hyvin usein tapauksissa, joissa iäkkästä pariskunnasta toinen sairastuu muistisairauteen ja toisen toimintakyky on vielä hyvä, hoitaa hän puolisoaan ilman minkäänlaista tukea. Uskon, että he kokevat sen velvollisuudekseen eivätkä niin sanotusti kehtaa ottaa mitään tukea vastaan. Tämän vuoksi onkin tärkeää saada omainen omaishoitajan tuen piiriin, jotta hänen omaa toimintakykyään ja voimavarojaan saataisiin pidettyä yllä. Kaupungilla on tarjota iäkkäille esimerkiksi lyhytaikaispaikkoja ja päiväkeskustoimintaa, jolloin omainen saisi hengähtää edes hetken.

6.2 Omaisen merkitys

Omaisen oma hoitotarve on myös otettava huomioon (liite 3). Hänen yleisestä terveydentilastaan tulee huolehtia ja esimerkiksi omaisen mahdolliseen masennukseen ja ahdistukseen on syytä hakea asiantuntevaa apua. (Erkinjuntti ym. 2006, 162.) Omaisen masennus on usein yhteydessä sairastuneen oireiden vakavuuden kanssa. Lievitettäessä sairastuneen oireita, helpotetaan myös omaisen stressiä. (Erkinjuntti ym. 2006, 161.)

Riippumatta siitä, asuuko ikääntynyt ihminen kotona tai laitoksessa, omainen on yleensä läheisesti ikääntyneen ihmisen elämässä mukana. Ikääntyneen omainen voi olla esimerkiksi hänen puolisonsa, lapsensa, sukulainen tai läheinen ystävä. Omainen antaa jo pelkällä olemassaolollaan sekä yhteydenpidollaan ikääntyneelle voimaa sekä merkityksellisyyden tunnetta. (Vaarama & Voutilainen 2002, 77.)

Työntekijöiden on tärkeä ymmärtää ikääntyneen taustaa ja käyttäytymistä, jonka takia omainen on huomattavan tärkeä yhteistyökumppani. Omaisen osallistuminen ikääntyneen hoitoon tuo tarvittavaa jatkuvuutta ja merkitystä ikääntyneen elämään. Jos yhteistyö omaisen ja työyhteisön välillä on onnistunutta, hyötyvät siitä kaikki osapuolet. Tämän takia tietoinen panostus olisi koko moniammatillisen työryhmän puolesta erittäin suotavaa. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan tulisi asettaa yhdeksi tavoitteeksi yhteistyö. Myös yhteistyön toimivuus tulisi asettaa yhdeksi ammatillisesti korkealaatuisen hoidon ja palvelun kriteeriksi ja sen toimivuutta tulisi myös seurata säännöllisesti. (Vaarama & Voutilainen 2002, 77.)

7 PALVELUN JA LAADUN ARVIOINTI

Arvioitaessa kunnan palveluja, kuntalaisilla on mahdollisuus saada tietoa siitä, miten hyvin kunta on onnistunut palvelutehtäviensä hoitamisessa. Arvioinnin perustana voidaan nähdä kuntalaisten perusoikeus saada tietoa kunnan järjestämistä palveluista sekä tilaisuus vuorovaikutteiseen toimintaan. (Creutz & Sundqvist 2002, 5.)

Arvioinnilla voidaan tarkastella sekä lyhyemmän että pitkäkestoisemman aikajänteen asioita. Tiedon hyväksikäytettävyys on tärkeää, jolloin arviointi toimii muutoksen välineenä. Arviointitiedon tulee sisältää päätöksentekoa, toiminnan kehittämistä sekä tu-

kea palvelujen käyttäjien tietotarpeita. Se kuuluu suunnitelmalliseen ja rationaaliseen toimintaan ja sen on luotava tietoa palvelun käyttäjille että palvelutuotantoon, joka on käyttökelpoista sekä hyödynnettävää tietoa. (Creutz ym. 2002, 5.)

7.1 Palveluun ja laatuun vaikuttaminen

On vaikea sanoa yksikäsitteistä määritelmää sanalle laatu. Yksi hyvä määritelmä sanalle on kuitenkin: *”Laatu on kaikki ne ominaisuudet ja piirteet, jotka tuotteella tai palvelulla on ja joilla se täyttää asiakkaan odotuksia, vaatimuksia tai tottumuksia, olivatpa ne ilmaistuja tai piilossa olevia”*. (Pesonen 2007, 35 - 36.)

Hyvä laadunmäärittely voi olla esimerkiksi, että toteutetaan se, mitä asiakkaan kanssa on sovittu ja toimitaan ja tehdään työt talon sisällä siten, kuin on määritetty. Laaduttomuutta voidaan ajatella esimerkiksi siten, jos esimiestä ei saa kiinni kuin vaivoin, tuotelähettykset ovat vajavaisia tai jos aikataulu pettää, eli myöhästytään tai jätetään sovittu asia tekemättä. (Pesonen 2007, 37 - 38.)

Johtajan toimintatavat ovat isossa roolissa, kun halutaan tarjota hyvää ja laadukasta palvelua. Johtamistyyllillä voidaan muokata työkulttuuria sekä ilmapiiriä ja sillä voidaan myös vaikuttaa työntekijöiden työssä viihtymiseen sekä hyvinvointiin. Hyvä johtaja pitää huolen siitä, että työntekijät saavat tarpeeksi päivitettyä koulutusta, jotta pysytään ajan tasalla muuttuvassa yhteiskunnassamme. Johtajan tulee huolehtia siitä, että koulutus on suunnitelmallista ja että se toteutuu yhdessä sovittujen päivämäärien mukaisesti. On tärkeää ottaa huomioon sekä yksittäiset työntekijät että koko työyhteisö ja sen kehittymistarpeet. Hyvin suunnitellulla koulutuksella voidaan tavoitella sitä, että koko työyhteisöllä on yhteiset arvot ja tiedot. Ottamalla huomioon työntekijöiden ehdotuksia päätöksiä tehdessä, saadaan heidät myös sitoutumaan päätösten toteuttamiseen paremmin. Työntekijöiden tuntiensa hyvin kohdeksi, heidän luottamus organisaatiota kohtaan on parempi ja he panostavat siihen enemmän. (Sinervo & Elovainio 2002, 202.)

7.2 Asiakkaan kokemusten arviointi

Tutkimusten mukaan, omainen on erittäin tärkeä laadun arvioija. Niiden mukaan, jos omaisella on vähän mahdollisuuksia osallistua läheisensä hoitoon, eikä saa asiasta tar-

peeksi tietoa, hänen arvionsa palvelun laadusta ilmenee kielteisempänä. (Vaarama & Voutilainen 2002, 77.)

Jotta asiantuntijaorganisaatio saisi palautetta asiakkailta toiminnastaan, voisivat he tehdä säännöllisesti kyselyn. Se onnistuisi lähettämällä asiakkaille asiakastytyväisyys kyselyn kotiin, mutta vaikka tapa on yleinen, ei se enää palvele samalla tavoin kuin ennen. Nykyään kyselyjä tulee niin paljon, etteivät asiakkaat jaksa niihin enää reagoida niin kuin haluttaisiin. Hyvä tapa olisikin tehdä haastattelemalla kysely, jossa juttelemalla saataisiin esiin vastauksia. Haastattelun voi tehdä joku organisaation sisältä tai siinä voidaan käyttää myös ulkopuolista henkilöä. (Pesonen 2007, 44 - 45.)

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

8.1 Tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Työn tarkoituksena on arvioida Kouvolan kaupungin alaisuudessa toimivan Muistipoliklinikan toimintaa. Asiakkailta ja omaisilta saatujen tietojen perusteella voidaan kehittää Muistipoliklinikalla tapahtuvaa toimintaa diagnosoinnin asteella.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaiset ovat asiakkaan kokemukset muistipoliklinikalla tapahtuvasta diagnosoinnin vaiheesta?
 - Miten asiakas toivoo itseään kohdeltavan diagnosoinnin vaiheessa?
2. Millaiset ovat omaisen kokemukset muistipoliklinikalla tapahtuvasta diagnosoinnin vaiheesta?
 - Miten omainen toivoo itseään/ läheistään kohdeltavan diagnosoinnin vaiheessa?

8.2 Haastattelun toteutus

Käytin tutkimuksessani menetelmänä puolistrukturoitua teemahaastattelua, joka osoitautui työni kannalta parhaaksi toteuttaa. Puolistrukturoidussa haastattelussa haastatte-

lulle on mietitty teemat, mutta niiden lisäksi on tehty tarkkoja kysymyksiä, jotka kaikki esitetään haastateltaville (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Jo työtäni aloittaessa sovittiin, että haastateltavien henkilöiden henkilöllisyys ei paljastu kenellekään muulle kuin minulle, ohjaajalleni sekä tietokantaan pääsevälle toimistosihteerille. Kun ilmoitin olevani valmis haastatteluiden tekemiseen, toimistos sihteeri katsoi antamani kriteerien mukaiset haastateltavat ja soitti heille. Hänen piti varmistaa, olisivatko he halukkaita kyseiseen haastatteluun ja saisiko heidän tietonsa antaa minulle. Pidin tärkeimpänä kriteerinä muistitestistä (MMSE) saatua pistemäärää, joka tuli olla yli 20/30.

Suoritin haastattelut teoriapohjasta tekemäni kysymysten avulla (liite 4). Alussa suunnitelmani oli haastatella kolmea asiakasta ja kolmea omaista, mutta huomattessani erästä asiakasta haastatellessani, että hän ei muista mitään muistipoliklinikka käynnistään, halusin ottaa uuden tilalle. Sain erään pariskunnan tilalle, jolloin suoritin yhden ylimääräisen omaisen haastattelun. Tämä ei kuitenkaan haitannut minua ollenkaan, koska olin jo tässä vaiheessa huomannut, että työtäni ajatellen rakentava palaute tuli omaisilta ja asiakkailta sain enemmän tuntumapohjaista palautetta.

Kaikilla haastateltavilla asiakkailta oli diagnosoitu myöhään alkava Alzheimerin tauti. Muistitestistä (MMSE) he olivat saaneet 22 - 23 pistettä 30:stä, jolloin vaihe on ollut lievällä tasolla. Haastateltavat asiakkaat olivat iältään 76 – 82-vuotiaita.

Analysointimenetelmään otin mallia aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä ja olen tehnyt analyysin sitä mukailleen. Kyseisessä analyysitavassa aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Se on diskurssianalyysin tapaan tekstianalyysia, jossa tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Tutkittavat tekstit voivat olla esimerkiksi kirjoja, haastatteluita, puheita ja keskusteluja (Tuomi & Sarajärvi 2002).

Haastattelin vastaajat pääosin heidän kotonaan, mutta yhden haastattelun jouduin tekemään puhelimitse. Tässä tilanteessa laitoin puhelimesta kaiuttimen päälle ja nauhurin viereen, jotta sain puhelun muistiin. Myös kaikki muut haastattelut tallensin nauhurilla. Ennen jokaista haastattelua kerroin haastateltavalle, että kenenkään nimi ei tule missään vaiheessa julki ja varmistin, että henkilö on vielä halukas haastatteluun.

Kysyin myös, haittaako nauhurin käyttö haastateltavaa ja selitin, että joudun kirjoittamaan kaikki haastattelut puhtaaksi. Haastattelun nauhoitus ei haitannut ketään. Jos asiakas ja omainen asuivat samassa taloudessa, selitin, miksi haluaisin tehdä haastattelut erikseen. Kaikki olivat hyvin ymmärtäväisiä ja toista haastatellessa toinen saattoi mennä vaikka pihatöihin. Haastattelujen jälkeen purin nauhurilta äänitteet tietokoneelle, jonka jälkeen litteroin aineistot.

9 TULOKSET JA NIIDEN TULKINTA

9.1 Haastattelujen tulokset

Olen jakanut tulokset teemojen alle kysymyksineen ja vastaukset olen kirjoittanut ensin asiakkaiden näkökulmasta ja sen jälkeen omaisten. Asiakkaat ja omaiset ovat samoilla ensikäynneillä olleita, mutta käsittelen heitä kuitenkin erilleen. Yksi omainen antoi vastaukset ilman, että hänen läheistään pystyttiin haastattelemaan. Asiakkailta ja omaisilta on kysytty samat kysymykset, mutta viimeisessä kappaleessa ”omaisen näkemys”, kysymykset on esitetty vain omaisille.

TIEDON JAKAMINEN:

Asiakkailta kysyttiin heidän kokemuksia diagnoosin kertomistavasta. Yksi haastateltavista ei osannut sanoa kysymykseen suoraa vastausta, ja vastaus tuli aiheen vierestä:

Tietysthän siin on vähän arka, tuntee ittesä vähän puolta huonommaks täs muistis ku onkaan, niin mie olin vähän jännä et mitähän siin nyt sit ees kysellä. Ei miulle mitään vaikeuksia siitä tullu. En muista mitä kaikkee siinä kyseltiin, oliko ne kuinka vaikeita.

Kysymystä jatkettiin kysymällä oliko asiakas tyytyväinen siihen, miten lääkäri kertoi diagnoosista. Vastaukseksi asiakas kertoi olevansa tyytyväinen ja lääkäri oli ollut oikein miellyttävä ja ystävällinen.

Toinen asiakas vastasi lääkärin kertovan asiasta suoraan eikä asiassa ollut mitään sen kummempaa. Kolmannen asiakkaan mukaan diagnoosia ei ollut kerrottu hänelle olenkaan, ja kysymystä tarkennettaessa, asiakas ei muistanut asiaa.

Sama kysymys kysyttiin myös omaisilta. Kolme heistä vastasi, että asia kerrottiin suoraan ja tähän tapaan oltiin tyytyväisiä. Yksi vastasi, että ei ollut sanottu suoraan:

Minust tää on todella hyvä kysymys. Mie oikeestaa yllätyin ku luin sitä reseptiä, että ai, täs lukee niiku Alzheimerin taudin hoitoon. Tai katoin siitä vasta, ja justhan vast puhuttii, että niis päänkuvissa ei ollu muutoksia, ja sit mie rupesin itse kyselee, et hei että, ai että voiks näistä päätellä näistä muista, näistä muistitesteistä ja näistä tän niin sanotun diagnoosin, et miten se oikee tehdään. Et se asia oli aika yllättävä et sitä ei niiku ihan suoraan sanottu. Et jäi vähän niiku ilmaan, et ai, et oliko tää nyt sit sitä Alzheimerin tautia, et mitä se sit loppujen lopuks on?

Kaikki asiakkaat ja omaiset kertoivat olleensa lääkärin vastaanotolla yhdessä.

Seuraavaksi kysyttiin, miten heille on annettu tietoa sairaudesta sekä sen hoidosta. Kysymystä avattiin mainitsemalla mahdollinen kotiin vietävä ”info-pakkaus”, sekä kysyttiin lääkärin antamasta suullisesta tiedonannosta.

Kaksi asiakkaista kertoi saaneensa mukaan sairaudesta kertovaa materiaalia. Yksi ei muistanut. Kukaan ei muistanut, että asiasta olisi puhuttu suullisesti mitään.

Omaisilta kysyttäessä kaikki kertoivat saaneensa kotiin mukaan hieman materiaalia, jossa on kerrottu sairaudesta. Kaksi heistä kertoi, että paikan päällä oli myös hieman keskusteltu sairaudesta, mutta toisten kahden mukaan asiasta ei ollut puhuttu mitään.

Eräs omainen kertoi seuraavaa:

No, siinä nyt ei kovin paljon kerrottu suullisesti, mut tossa tilanteessa jos lääkäri alkaa on se mikä tahansa lääkäri-potilas suhde kontakti, jos se alkaa pitkäsanasemmin siitä selittää, ni potilas ei muista siitä kuitenkaa kotona yhtään mitään. Nii se on mun mielestä todella hyvä kun ei ruveta kuormittamaan potilasta tarpeettomasti. Sanotaan mikä se on ja tosta voi kattoo kotona lisää kuuteen kertaan.

Seuraavaksi kysyttiin, kuinka selkeän kuvan he ovat saaneet sairaudesta. Kysymystä avattiin kysymällä oliko asiat kerrottu tarpeeksi selkeästi niin asiakkaille kuin omaisillekin.

Kaikkien asiakkaiden mukaan asiat on kerrottu tarpeeksi selkeästi. Omaisilta kysyttäessä kaksi heistä kertoi asioiden olevan selviä heille, mutta kahden olo oli jäänyt hieman sekavaksi. Kolme omaista kertoi näin:

No ei mulla jäänykkää semmosta oloa, et oisin ollu ihan kysymysmerkkinä, et kyl siin tuli ihan semmonen olo että sitä tietoa tuli niin paljon kun sitä pysty ottamaan vastaan. Et jos ihan valtavasti tulee sitä asiaa, niin ehkä tota, et mielummin sitä kättelee sillai vaihe kerrallaan.

No en mie oikee hirveen selkeetä kuvaa saanu. Et mitä siitä esitteestä sitä luki. Et ei siinä tilanteessa se lääkäri oikee... et ehkä semmosen pienen suullisen esityksen ois halunnu siinä että mistä tässä tilanteessa oikee ois kyse.

Siis täst sairaudestahan ei oo kukaa kertonu meille mitää. Et en tiää ymmärtääkö ”asiakas” miten tarkkaa, et mitä tää on. Mut siel ei itessä kerrottu mitää viel. Et tää lääkäri jututti meitä ja anto lääkityksen ja totes vaan että tää on alkava Alzheimerin tauti.

Viimeisenä tämän teeman alla haastateltavilta kysyttiin olivatko he tietoisia jatkostaan. Kysymystä avattiin antamalla esimerkkejä: kotona selviäminen, palvelujen saaminen ja jatko muistipoliklinikan asiakkaana.

Yksi asiakkaista kertoi, että kaikki on aivan selvää. Toinen kertoi, että asiasta ei ole ollut mitään puhetta ja kolmas ei osannut vastata.

Omaisilta kysyttäessä kaikille oli selvää jatko muistipoliklinikan asiakkaana. Kaikista oli hyvä, että muistipoliklinikalta saa kirjallisen muistutuksen jatkosta. Kotona selviämisestä tai palvelujen saamisesta ei kuitenkaan ollut mitään puhetta.

TUEN SAAMINEN:

Haastateltavilta kysyttiin tuen tarjoamisesta mahdollisessa ongelma tilanteessa. Kysymystä avattiin esimerkin avulla; jos kotona tulisi jokin sairauteen liittyvä ongelmatilanne ja oliko haastateltaville kerrottu, mistä he voivat saada apua tai mihin he voivat ottaa yhteyttä kyseenomaisessa tilanteessa.

Kukaan asiakkaista ei ollut asiasta tietoinen. Omaisilta kysyttäessä kukaan ei muistanut, että asiasta olisi ollut mitään puhetta. Kaksi kuitenkin muisti, että muistipoliklinikan ilmoitustaululla olisi ollut joitakin asiaan liittyviä puhelinnumeroita.

KOHTAAMINEN (dialogisuus):

Ensimmäisenä kysyttiin haastateltavien kokemuksista kohtaamistilanteesta. Kysymystä avattiin kysymällä, minkälaista kohtelu oli.

Asiakkaista kaikkien mukaan kohtelu oli ollut hyvää ja tilanteesta oli jäänyt hyvä mieli. Kaikkien omaisten mielestä kohtelu oli ollut todella hyvää. Tilannetta kuvailtiin lämminhenkiseksi, asiantuntevaksi ja ystävälliseksi. Kaikki myös kehuivat tähän vastatessaan muistipoliklinikan tiloja, kuinka ne ovat kodinomaiset ja viihtyisät. Eräs omainen kuvaili kokemustaan näin:

Taas tulee kiitettävä. Se mielikuva mikä mulla tulee niin ilman muuta. Se kuka oli siinä vastaanotossa, kuka olikaan, niin hän oli hyvin ystävällinen eikä heittänyt lonkalta mitään ja hyvin otti ”asiakkaan” huomioon, samoin lääkäri. Ainoa mikä mul tuli äsken mieleen, ni joku semmonen klassinen musiikki vois soida siellä odotustilassa sillai hiljasella, se vois olla hyvä.

Seuraavaksi kysyttiin olivatko he tehneet päätökset yhdessä lääkärin kanssa vai erikseen. Kysymystä avattiin kysymällä esimerkiksi palvelujen vastaanottamisesta ja lääkähoidon aloittamisesta. Kaikilta myös varmistettiin, oliko sana dialogisuus tuttu, jotta kysymyksen tarkoitus avautuisi paremmin.

Kaksi asiakasta kertoi, että he luottivat lääkäriin niin paljon, että riittää, kun lääkäri kertoi miten toimitaan. Kolmas asiakkaista kertoi, että yhdessä lääkärin kanssa oli keskusteltu lääkehoidon aloittamisesta ja päädytty lopputulokseen.

Kaksi omaisista kertoi, että luotto lääkäriin oli niin suuri, että mieluummin siinä vain kuunteli, mitä lääkäri määrää. Toiset kaksi kertoivat, että päätökset tehtiin lääkärin kanssa yhdessä.

Ehkä siinä kuitenkin tuli se lääkärin näkemys enemmän esiin, et ehkä siinä ei ite oikee viittiny mitää omia mielipiteitä sanoo, et ehkä siin vähän arkaili. Et enemmän siin oli semmonen luotto siihen lääkäriin.

Tehtiin yhdessä, ilman muuta lääkärin kanssa keskustellen. Selvähän se kuitenkin on, että lääkärin johdolla siinä mentiin. Ei kadun mies voi siinä oikein mennä sanomaan yhtään mitään.

Viimeisenä tämän teeman alla kysyttiin, olivatko haastateltavat olleet tyytyväisiä asiakkaana olemiseen Muistipoliklinikalla.

Asiakkaista kaikki ovat olleet todella tyytyväisiä asiakkaana olemiseen muistipoliklinikalla. Eräs asiakas kertoi näin:

Kyl mie olen tyytyväinen, mut jos Taivaan Isä on päättäny et minun muisti pettää, ni sille ei sit voi minkään. Kohtelu oli erittäin hyvää.

Omaisista kolme olivat tyytyväisiä muistipoliklinikan toimintaan tähän asti. Neljäs oli myös tyytyväinen, mutta kertoi tiedon saamisen vajauden miinustavan pisteitä. Hän kertoi näin:

No, se oli perusteellisen hyvä kokonaisuus. Vähän oli semmonen et mistä tässä nyt on oikein kyse. Ei nyt ihan kiitettävä, et niiku sanoin, et oli semmonen ai, et tää on nyt sit joku muistisairaus. Et ehkä vähän semmonen, et kato nyt, tästä tässä nyt on kyse! Semmonen pien alleviivaus ois ollu hyvä. Mut kokonaisuutena oikein hyvä.

TIEDON KULKU JA AIKA:

Ensin haastateltavilta kysyttiin, olivatko he joutuneet odottamaan kauan pääsyä Muistipoliklinikan asiakkaaksi. Kaksi asiakkaista ei muistanut, miten pitkään oli mennyt, että he pääsivät muistipoliklinikalle. Kolmas epäili, että siinä olisi kulunut kolme kuukautta.

Omaisilta kysyttäessä pääsy muistipoliklinikalle oli vaihtelevaa. Jonotusajat olivat olleet kuukauden, kolme kuukautta, puoli vuotta ja vuosi. Puoli vuotta ja vuoden jonossa olleet olivat kuitenkin ymmärtäväisiä, ja tiedostivat, että he eivät ole ainoita joilla tämä sairaus on.

Haastateltavilta kysyttiin myös, kun he ovat saaneet ajan muistipoliklinikalle, oliko aika pitänyt paikkaansa vai olivatko he joutuneet odottamaan vuoroaan. Asiakkaiden mukaan ajat pitivät paikkaansa.

Omaisilta kysyttäessä kaksi heistä kertoi aikataulun pitävän paikkaansa. Kolmas kertoi, että olivat joutuneet odottamaan 10 - 15 minuuttia, mutta siitä oli kyllä tultu ilmoittamaan. Neljännen mukaan, he olivat joutuneet odottamaan 30 min. Hän kertoi asiasta näin:

Meil kävi tämmönen tilanne, että meidän ois pitäny olla siellä puol tuntia myöhemmin, ni se jäi vähän harmittamaan että miks sieltä ei soitettu kun oli muutenkin pitkä reissu. Et siel oli aikataulu vissii menny vähän sekasin.

OMAISEN NÄKEMYS:

Omaisilta kysyttiin heidän kokemuksia ohjauksesta muistisairaahan henkilön kohtaamisessa. Kysymystä avattiin kysymällä muistisairaahan kanssa vaikealta tuntuvassa tilanteessa kommunikoinnista. Kysymystä jatkettiin kysymällä diagnoosin vaiheessa ohjeistuksen tarpeellisuudesta.

Kaikki omaiset kertoivat, että mitään opastusta asiaan ei ollut saatu. Yhden mukaan se ei olisi edes välttämättä tarpeellinen vielä tässä kohtaa, mutta kolmen mukaan se olisi ollut tässä vaiheessa jo ehdottoman tärkeä. Kaksi omaista kertoi kokemuksestaan näin:

No kyllä varmaan ois ollu tarpeellinen, et vähän semmonen et liittykö nää uudet hassut asiat tähän tautiin, et miten sen asian kanssa tulis sit niiku toimia. Et ehkä ois voinu olla enemmän sitä.

No aivan varmasti ois, kun näin aattelee, niin se ois tosi hyvä ja tärkeä. Sitä kyllä toivois, et jos ajattelee että ne tulee vielä vaikeemmiks mutta todella, ois todella tärkeätä jos tossa vaiheessa. Siit ois paljon apua.

Seuraavaksi kysyttiin oliko heillä toimeksiantosopimus kaupungin kanssa omaishoidosta vai olivatko he muuten vain omaishoitajia ilman palkkiota ja tukitoimia. Kysymystä jatkettiin kysymällä heidän ohjeistuksesta tässä asiassa.

Kenelläkään haastateltavista ei ollut toimeksiantosopimusta kaupungin kanssa omaishoidosta. Yhdelle heistä oli annettu siihen tarkoitetut hakemuskäytökkeet, mutta muille ei. Omaishoitajuudesta ei ollut kuitenkaan ollut kenenkään kanssa sen enempää puhetta. Eräs omainen kertoi näin:

No mä olen kyl ilman palkkiota ja tukitoimia. Et se on nyt ollu vähän niiku omassakii varassa toi asia et ois sit ku mennää uudestaan ni otettava puheeks toi asia. Eikä siellä kyl ohjeistettu mitenkään tän asian tiimoilta.

Kaikilta omaisilta kysyttiin myös, onko heille kerrottu omaishoitajan sekä hoidettavan oikeudellisesta asemasta? Kukaan ei ollut kuullut asioista mitään.

Kolmanneksi kysyttiin tiedoksiannosta koskien potilasjärjestöä, dementiatukineuvontaa, tukipalveluja sekä omaisten vertaistukiryhmiä. Kysymystä avattiin mainitsemalla Kouvolan seudun muisti ry sekä kysymällä materiaalin annosta ja sen suullisesta maininnasta.

Kukaan ei muistanut, että tällaisista asioista olisi ollut mitään mainintaa. Kaksi kuitenkin kertoi muistavansa lukeneensa ilmoitustaululta vastaavista asioista.

Viimeiseksi kysyttiin omaisten mielipidettä heidän läheistensä kohtelusta Muistipoliklinikalla tähän asti?

Kaikkien mielestä heidän läheistään oli kohdeltu todella hyvin. Kaksi omaista kertoi heidän läheisten kohtelusta näin:

Ihan arvostavasti ja tota, niiku toivoisin kohdeltavan. Että ei mitään niiku negatiivista sanottavaa. Jäi hyvä mieli.

Niin hyvin kun se on mahdollista. Ehkä sitten kun siellä on käyty kolme kertaa ja ongelmat on sitten jo ihan toiset mut tää diagnosointi, ni kymppi.

9.2 Tulkinta

Haastatteluista käy ilmi, että diagnoosin kertomistapaan oltiin enimmäkseen tyytyväisiä, mutta diagnoosia tulisi avata enemmän; mistä sairaudessa on oikein kyse? Kaikille haastateltaville oli jatko muistipoliklinikalla selvää, ja kiitosta tuli kirjallisesta muistutuksesta ja suunnitelmasta.

Ketään haastatelluista ei ollut ohjeistettu, mihin ongelmatilanteessa tulisi ottaa yhteyttä. Kuitenkin ilmoitustaulu oli tehnyt tehtävänsä, ja siinä kerrottiin olevan asiaan liittyviä puhelinnumeroita.

Kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä heidän kohteluunsa, eikä kenelläkään tullut tässä asiassa mitään negatiivista mieleen. Kaikki myös kehuivat Muistipoliklinikan kodinomaista ja viihtyisää tilaa. Muutama oli tehnyt päätökset yhdessä lääkärin kanssa, mutta enimmäkseen lääkärin ammattitaitoa arvostettiin niin paljon, että mieluummin vain kuunneltiin ja noudatettiin lääkärin käskyjä. Kaikki olivat tyytyväisiä Muistipoliklinikan toimintaan tähän asti, mutta kritiikkiä tuli tiedon saamisen vajauden takia.

Jonotusajat Muistipoliklinikalle tuntuivat vaihtelevan kuukaudesta vuoteen, mutta asian suhteen oltiin ymmärtäväisiä. Kaikilla oli tiedossa, että jonot ovat pitkät, mutta kukaan ei tuntunut olevan asiasta negatiivisella mielellä. Kaikille oli tärkeintä, että asiaan oli saatu varmuus ja diagnoosi saatu vihdoin tehtyä. Myös aikatauluun paikan päällä oltiin pääasiassa tyytyväisiä.

Muistisairaahan kohtaamiseen ei ollut saatu ollenkaan opastusta, ja tähän asiaan olisi tarvittu enemmän ohjeistusta. Koska seuraava tapaaminen Muistipoliklinikalla on vasta kolmen kuukauden kuluttua, esiin tuli myös pelko asiakkaan tilan huononemisesta tänä aikana.

Vain yhdellä oli ollut puhetta omaishoitajuudesta diagnosoinnin vaiheessa. Kukaan ei myöskään ollut kuullut omaishoitajan ja hoidettavan oikeudellisesta asemasta. Kenellekään ei ollut myöskään kerrottu potilasjärjestöstä, dementiatukineuvonnasta, tuki- palveluista tai omaisten vertaistukiryhmistä. Kohtelu Muistipoliklinikalla asiakasta kohtaan sai kiitettävää palautetta, eikä kenelläkään tullut tästä asiasta mitään negatiivista sanottavaa.

9.3 Kehittämisasiat

Palautteen kannalta esille tulleet tiedon saamisen vaje sekä ohjaamisen puute muistisairaahan kohtaamistilanteessa tulisi ottaa huomioon jatkossa. Jos diagnosoinnin jälkeen seuraava aika on vasta kolmen kuukauden jälkeen, voi tänä aikana jo tapahtua muutosta sairauden suhteen. Olisikin parempi, jos seuraavaa tapaamista voitaisiin aikaistaa huomattavasti ja lääkäri antaisi diagnosoinnin vaiheessa tarvittaessa hieman enemmän tietoa.

Haastattelujen kautta tuli myös esiin se, mihin ongelmatilanteessa tulisi ottaa yhteyttä. Tästä asiasta voisi mainita asiakkaalle sekä omaiselle, jotta heille tulisi turvallisempi olo.

Kukaan haastateltavista ei ollut kuullut omaishoitajan sekä hoidettavan oikeudellisesta asemasta. Kotiin annettavan materiaalin mukana voisi antaa molempien oikeuksista kopion.

Jos omaisella ei vielä ole toimeksiantosopimusta kaupungin kanssa omaishoitajuudesta, voisi tästä asiasta mainita edes sen verran, että se on mahdollista ja ohjata, mistä asiasta voi tarvittaessa saada lisää tietoa.

Vaihtoehtona olisi myös hyödyntää muistikoordinaattoria pian diagnosoinnin jälkeen aiheenaan: ”Muistisairaus, mitä se on?”. Muistikoordinaattori voisi myös käydä läpi asiat, kuten yhteydenoton ongelmatilanteessa, oikeudelliset asemat sekä omaishoitajuusasiat.

Muistipoliklinikan toimintaa voitaisiin jatkossa arvioida aiheella hoidon seuranta. Arviointia saataisiin kokonaisvaltaisemmaksi ja toimintaa saataisiin kehitettyä vielä enemmän parempaan ja kattavampaan suuntaan.

10 POHDINTA

Jo työtä aloittaessani tiesin, että muistisairaiden haastattelu tulee olemaan todella haastavaa. Aikaisempi työkokemus muistisairaiden kanssa oli kuitenkin ehdottomasti hyödyksi heitä kohdatessa.

Vaikka muistisairaita haastatellessa en saanut heiltä paljoa Muistipoliklinikan toimintaa kehittäviä vastauksia, koen heidän kuulemisensa kuitenkin asian suhteen tärkeäksi. Heidän tuntemuksensa diagnosointi käynniltä tuli selväksi, ja se on mielestäni myös jo hyvää tietoa. Omaisilta saadut vastaukset olivat rakentavia, ja niiden perusteella voidaan Muistipoliklinikan toiminnan kehittämiseen diagnosoinnin vaiheessa ottaa monia asioita huomioon. Vaikka haastattelin vain pientä osaa Muistipoliklinikan asiakkaista ja omaisista, koen silti työni kehittämisen kannalta hyväksi, koska uskon, että esille nousseet asiat eivät ole turhia.

Muistiliitto on aloittanut seurantakyselyn selvittääkseen muistisairauden diagnoosin vaikutuksia elämänlaatuun ja arkeen (Granö 2011, 30). Vaikka omassa työssäni arvioidaan vain Kouvolan Muistipoliklinikan toimintaa, on kyseinen tutkimus hyvä pitää mielessä, koska tutkimus on vuoden kestoinen ja siinä käsitellään diagnoosin lisäksi myös elämää diagnoosin jälkeen. Tutkimuksen laajuus kertoo myös sen, että asia on tärkeä ja asiaa pitäisi tutkia enemmän.

Minulla oli mahdollisuus päästä kahdelle ensikäynnille mukaan työharjoitteluni ansiosta Kouvolan kaupungilla, ikäihmisten varhaisen tuen palveluissa. Opinnäytetyöni alkoi kuitenkin olla jo melkein valmis esitarkastukseen tässä vaiheessa, ja huomasin ensikäynnin jälkeen pohtivani tiettyjä asioita hieman eri tavalla kuin aikaisemmin. Käynti on suhteellisen pitkä, vähintään 2,5 tuntia, joten liiallinen kuormitus diagnoosista ei luultavasti ole hyväksi. On hyvä antaa materiaalia mukaan kotiin, josta asiakas ja omainen voivat lukea kotona, kun ovat totutelleet ajatukseen diagnoosista. Kaikki käsittelevät kuitenkin asiat eri tavoin, ja kuten kehittämisideat-kohdassa mainitsin, muistikoordinaattorin kuva tässä vaiheessa voisi tulla kuvaan mukaan mahdollisesti tarvittaessa tai pyydettyessä, jos kolme kuukautta seuraavaan aikaan tuntuu liian pitkältä. Olisi hyvä muistaa, että sairaus ei ole kaikille niin tuttu kuin luulisi ja henkilöiden jäädessä diagnoosin jälkeen tiedottomana sairaudesta kolmen kuukauden odotus seuraavaa aikaa koskien on liian pitkä.

Tutkimuksen tekeminen oli erittäin mielenkiintoista ja työn tekeminen toi minulle valtavasti uutta tietoa. Koska olen henkilökohtaisesti kiinnostunut muistisairauksista sekä ikääntymisen tuomista muutoksista elämässä, aihe sopi minulle todella hyvin. Sain mielestäni tutkimuskysymyksiin vastaukset sekä vastausten avulla pystytään kehittämään Muistipoliklinikan toimintaa diagnosoinnin asteella. Haastattelujen tekeminen toi minulle paljon lisää itsevarmuutta kohdata asiakas, sekä olin todella iloinen siitä, miten hyvin minut otettiin joka paikassa vastaan. Haluankin kiittää kaikkia haastateltavia tasapuolisesti tutkimukseni onnistumisesta ja siitä että teitte sen mahdolliseksi.

LÄHTEET

- Alhainen, K. 2001. Dementoivien sairauksien tunnistaminen ja diagnostiikka. Teoksessa: Heimonen, S & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan hoitopolku. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Creutz, K. & Sundqvist, S. (toim.) 2002. Miksi arvioida kunnan palveluja? Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Dementoituneen ihmisen kohtaaminen. Teoksessa: Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (toim.) 2002. Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Erkinjuntti, T., Alhainen K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Erkinjuntti, T. & Koivisto, K. 2006. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Granö, S. 2011. Ensimmäinen vuosi muistisairauden kanssa. Muisti 3.
- Heikkinen, E. & Marin, M. (toim.) 2002. Vanhuuden voimavarat. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hänninen, T. & Pulliainen V. 2006. Neuropsykologinen seuranta. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Rantala, M - L. 2001. Kuntoutusohjaus muistipoliklinikalla – hoitopolun alku. Teoksessa: Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan hoitopolku. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Koskinen, S. 2004. Muuttuvat asenteet ja kehittyvät rakenteet. Teoksessa: Heimonen, S. & Tervonen, S. (toim.) Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kaijanen, S. & Granö, S. (toim.) Muistiopas. Helsinki: Muistiliitto ry.

Muistipoliklinikka. Kouvolan kaupunki. Saatavissa:

<http://www.kouvola.fi/palvelut/sosiaalijaperhepalvelut/vanhustenpalvelut/muistipoliklinikka.html>. [viitattu 25.5.2011]

Muistipotilaan polku Kouvola. 2011. Kouvolan kaupunki.

Omaishoidon tuen myöntämiskriteerit 1.1.2011 lukien. Kouvolan kaupunki. Saatavissa:

http://www.kouvola.fi/material/attachments/5nwyeXGIk/5x1chTuss/Omaishoidon_tuen_myontamisperusteet.pdf. [viitattu 6.8.2011]

Muistihäiriö- ja dementiapotilaan hoitoketju. 2010. Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen ky. Saatavissa:

http://www.terveysportti.fi/dtk/shp/avaa?p_artikkeli=shp00746. [viitattu 25.5.2011]

Laakkonen, M - L., Pitkälä, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Lehtosaari, P. 2011. Kunnolla hoidettu vanhus on yhteiskunnalle halpa. Kouvolan sanomat.

Lumme-Sandt, K. 2005. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa: Ruusuvoori, J. & Tiittula, L. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito [online]. 2010. Käypä hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Fysiatryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>. [viitattu 23.5.2011]

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Prima Oy

Pesonen, H. 2007. Laatu! Asiantuntijaorganisaation laatuopas. Juva: WS Bookwell Oy.

Saarinen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html. [viitattu 22.9.2011]

Silkela, R. 2003. Aito kohtaaminen opetusharjoittelun ohjauksessa. Teoksessa: Silkela, R. (toim.) Tutkimuksia opetusharjoittelun ohjauksesta. Saatavissa: <http://sokl.joensuu.fi/verkkojulkaisut/ohjaus/Silkela.htm>. [viitattu 13.8.2011]

Sinervo, T. & Elovainio, M. 2002. Johtajat laatutyön tukijoina. Teoksessa: Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tampereen kaupunkilähetys ry. Validaatiomenetelmä TunteVa® -toimintamallin ytimenä. Saatavissa: <http://www.tampereenkaupunkilahetys.net/?sid=91>. [viitattu 6.6.2011]

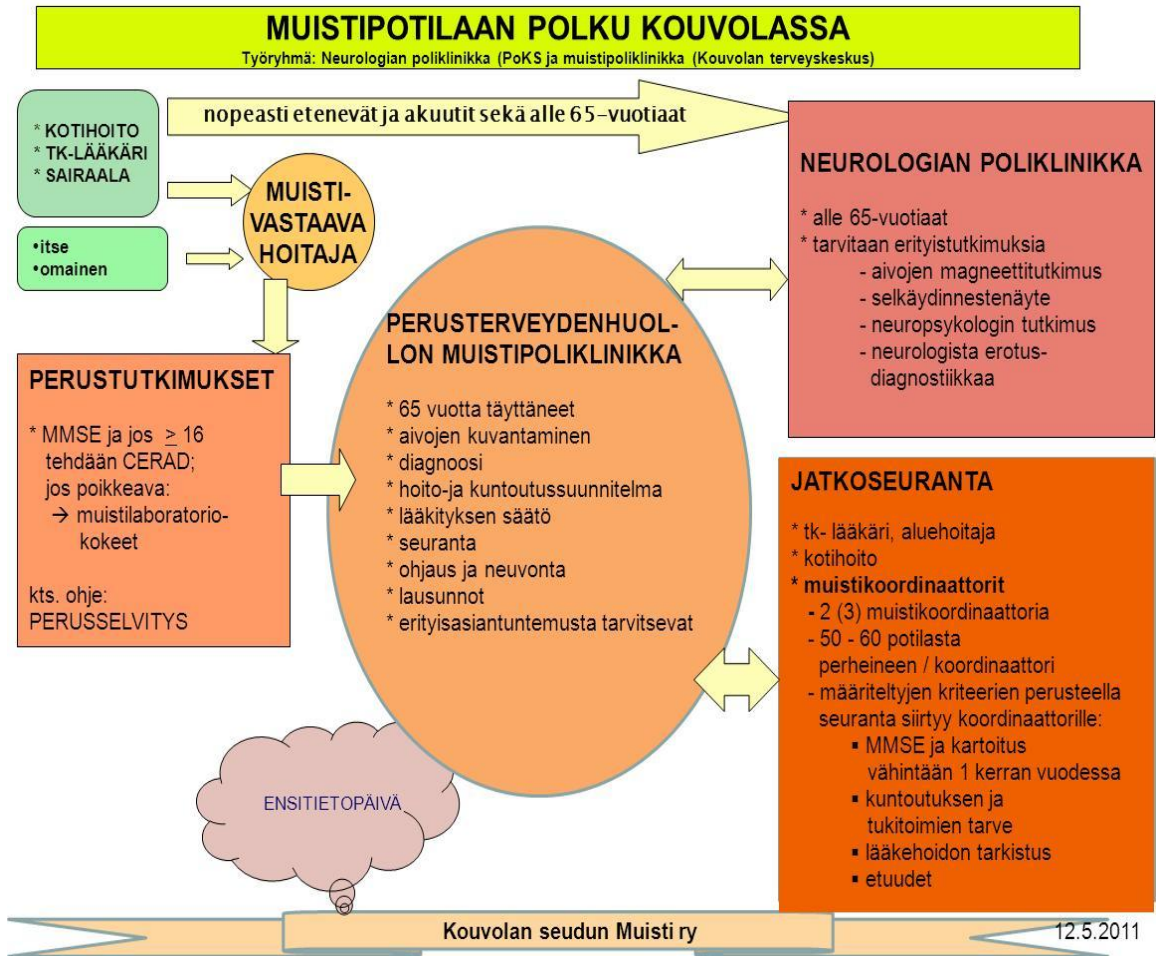
Topo, P. 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa: Topo, Päivi (toim.) 2006: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Stakes

Tuomi & Sarajärvi. 2002. Sisällönanalyysi. Luku 7.3.2. kokonaisuudesta Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkójulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. [viitattu 1.11.2011]

Vaarama, M. & Voutilainen, P. 2002. Omaiset tukena arjen areenoilla. Teoksessa: Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Viramo, P. & Frey, H. 2006. Dementian terveystalous – tieteellinen merkitys. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.



Muistisairaana oikeudet

Jokaisella muistisairaalla on oikeus:

1. Saada tietää, mikä sairaus aiheuttaa hänelle muistihäiriöitä.
2. Saada asianmukaista lääketieteellistä hoitoa sairauteensa.
3. Säilyttää toimintakykynsä suunnitelmallisen ja yksilöllisen avun turvin niin pitkään kuin mahdollista.
4. Tulla kohdelluksi aikuisena.
5. Tuntea että hänet otetaan vakavasti.
6. Olla ilman rauhoittavaa lääkitystä aina, kun se vain on mahdollista.
7. Asua tutussa, turvallisessa ympäristössä, jossa hänen erityistarpeensa otetaan huomioon.
8. Olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänsä ja tottumuksensa.
9. Käydä säännöllisesti kodin tai hoitoyhteisön ulkopuolella.
10. Saada ohjausta mielekkääseen, aikuisen minäkuvaa tukevaan toimintaan joka päivä.
11. Kosketukseen: halauksiin, hellyyteen ja toisen ihmisen läheisyyteen.
12. Hoitoon, jota toteuttaa ammattitaitoinen, dementoituneen ihmisen hoitoon perehtynyt henkilökunta.

Omaisien oikeudet

Jokaisella omaisella on oikeus:

1. Tietoon – Saada tietää sairauden nimi ja luonne, kun potilas on ensin antanut siihen oman suostumuksensa. Saada tietoa potilasjärjestöstä, dementia-neuvonnasta ja tukipalveluista.
2. Apuun hoidossa – Tulla hyväksytyksi tärkeänä osapuolena hoidon toteuttamisessa. Saada tietoa lääkkeettömästä ja lääketieteellisestä hoidosta sekä saada potilaalle hoito- ja palvelusuunnitelma.
3. Kuulluksi tulemiseen – Tulla kuulluksi omissa ja potilasta koskevissa kysymyksissä ja pitää yhteyttä paikalliseen potilasjärjestykseen ja dementiahoitajaan. Saada tietoa potilaan ja omaisen oikeudellisesta asemasta.
4. Hyvään arkipäivään – Saada neuvoja ja opastusta apuvälineistä ja ympäristön turvallisuudesta. Saada asua tutussa ympäristössä muistihäiriöpotilaan kanssa niin kauan kuin asiat sujuvat ja voimat riittävät. Pitää yhteyttä muihin omaishoitajiin.
5. Tunteisiin - Oikeus kaikenlaisiin tunteisiin: oikeus hellyyteen ja toisen ihmisen läheisyyteen, mutta myös oikeus tuntea pelkoa, väsymystä ja ahdistuneisuutta.
6. Omaan elämään – Saada aikaa harrastuksiin ja virkistykseen, vapautua aika ajoitin omaishoitajan roolista ja ympäristöstä.
7. Lepoon – Jakaa hoitovastuuta saadakseen aikaa lepoon; toimiva ystäväpiiri helpottaa hoitotaakkaa.

Muistipoliklinikan toiminnan arvioinnin - haastattelurunko

Teema-alueiden ja syventävien kysymysten avulla pyritään saamaan vastaus kahteen pääkysymykseen:

1. Millaiset ovat asiakkaan kokemukset muistipoliklinikalla tapahtuvasta diagnosoinnin vaiheesta?
 - Miten asiakas toivoo itseään kohdeltavan diagnosoinnin vaiheessa?

2. Millaiset ovat omaisen kokemukset muistipoliklinikalla tapahtuvasta diagnosoinnin vaiheesta?
 - Miten omainen toivoo itseään/läheistään kohdeltavan diagnosoinnin vaiheessa?

Teema-alueet ja syventävät kysymykset:

- Tiedon jakaminen
 - Miten teille kerrottiin diagnoosista?
 - Sanottiinko asia suoraan, oliko kertomisvaiheessa jotain parantamisen varaa? Oliko tilanteessa mukana pelkästään asiakas vai omaisen kanssa?
 - Miten teille on annettu tietoa sairaudesta sekä sen hoidosta?
 - Esimerkiksi kotiin vietävä sairaudesta kertova ”info-pakkaus” tai suullisesti kerrottuna.
 - Kuinka selkeän kuvan olette saaneet sairaudesta?
 - Onko asiat kerrottu tarpeeksi selkeästi, jotta asiakas ymmärtää, mistä on kyse?
 - Miten hyvin olette tietoinen jatkosta, miten tästä eteenpäin jatketaan?
 - Miten asiakasta on ohjattu tulevaisuuden varalle? Kotona selviäminen, palvelujen saaminen, jatko muistipoliklinikan asiakkaana.

- Tuen saaminen
 - Miten teille on tarjottu tukea mahdollisessa ongelmatilanteessa?
 - Esimerkiksi kotona tapahtuva sairauteen liittyvä ongelmatilanne. Onko kerrottu, mistä saa apua ja mihin voi ottaa yhteyttä?
- Kohtaaminen (dialogisuus)
 - Miten teidät otettiin huomioon kohtaamistilanteessa?
 - Minkälaista kohtelu oli?
 - Tunsitteko, että päätökset tehtiin yhdessä vai erikseen?
 - Esimerkiksi palvelujen vastaanottaminen, lääkehoidon aloittaminen.
 - Miten tyytyväisiä olette olleet tähän asti (diagnosoinnin vaihe) asiakkaana olemiseen muistipoliklinikalla?
- Tiedon kulku ja aika
 - Miten kauan jouduitte odottamaan pääsyä muistipoliklinikan asiakkaaksi?
 - Jos asiakkaan mielestä liian pitkään, miten hän koki tämän asian?
 - Kun olette saaneet ajan muistipoliklinikalle, onko aika pitänyt paikkaansa vai oletteko joutuneet odottamaan?
 - Jos asiakas on joutunut odottamaan, onko myöhästyneestä ajasta tultu ilmoittamaan?
- Omaisen näkemys
 - Millä tavoin teitä on ohjeistettu kohtaamaan muistisairas henkilö?
 - Esimerkiksi miten muistisairaana kanssa tulisi vaikealta tuntu- vassa tilanteessa kommunikoida?
 - Jos ei ole vielä ohjeistettu, olisiko se ollut jo diagnosoinnin vaiheessa tarpeellinen?
 - Onko teillä toimeksiantosopimus kaupungin kanssa omaishoidosta vai oletteko vain muuten omaishoitaja?(Ilman palkkiota ja tukitoimia) Miten teitä on ohjeistettu tässä asiassa?

- Omaishoitajan oikeudet, kuten lakisääteiset vapaat. Omaishoitajan sekä hoidettavan oikeudellinen asema.
- Miten teille on annettu tietoa potilasjärjestöstä, dementianeuvonnasta, tukipalveluista sekä omaisten vertaistukiryhmistä?
 - Kouvolan seudun muisti ry
 - Onko annettu materiaalia vai kenties vain mainittu?
- Miten teidän mielestänne läheistänne on kohdeltu muistipoliklinikalla tähän asti?