

Katri Mäki-Latvala

Omaisten kokemuksia muistisairaiden hoitoketjun toimivuudesta Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän alueella

Opinnäytetyö

Syksy 2012

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Vanhustyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Vanhustyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Geronomi AMK

Tekijä: Katri Mäki-Latvala

Työn nimi: Omaisten kokemuksia muistisairaiden hoitoketjun toimivuudesta Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän alueella

Ohjaaja: Marita Lahti ja Elina Hietaniemi

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 58

Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän (LLKY) alueen omaisten kokemuksia muistisairaiden hoitoketjun toimivuudesta. Tavoitteena oli tulosten pohjalta kehittää alueen muistisairaiden hoitoketjua.

Tutkimus toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Aineisto kerättiin kolmella ryhmähaastattelulla, joissa käytettiin menetelmänä teemahaastattelua. Haastatteluihin osallistui yhteensä 9 henkilöä, joista 8 oli muistisairaiden omaisia ja yksi muistisairas.

Tutkimuksessa kartoitettiin kehittämistarpeita seuraavista hoitoketjun vaiheista: hakeutuminen muistineuvolaan, muistineuvolan vastaanotto, lääkärikäynti ja lähteen saaminen jatkotutkimuksiin, lääkärikäynti ja tutkimukset erikoissairaanhoidossa, diagnoosin saaminen, muistihoidajalta saatu ohjaus ja neuvonta, seuranta-käynnit sekä parannusehdotukset ja toiveet. Edellä mainittujen vaiheiden lisäksi aineistosta nousivat seuraavat teemat: kyseenalaistetut nimitykset, hoidon eteneminen oman paikkakunnan lääkärikäynnin jälkeen, vertaistuki muistisairaille sekä tiedonkulun ongelmat ja tiedon puutteet.

Tutkimustuloksista pääasiallisiksi kehittämiskohteiksi ilmenivät lääkehoidon toteuttaminen, erilaiset tiedottamisen ongelmat sekä seurannan parantaminen. Lääkehoidosta ei saatu riittävästi tietoa hoitoketjun missään vaiheessa ja lääkehoidon seuranta oli olematonta; lääkärin kontroleja ei ollut lainkaan. Yleisessä tiedon saamisessa koettiin puutteita erityisesti ensimmäisellä muistihoitajan käynnillä. Muistitestien tekemisestä oli monelle jäänyt kiireinen vaikutelma. Myös yhteydenpito muistineuvolan ja omaisten välillä koettiin ongelmaksi. Diagnoosin meneminen postissa kirjallisena muistisairaalle oli tutkimustulosten mukaan karua ja jyrkkää.

Johtopäätösosiossa on esitelty kuviona muistisairaahan hoitoketjun malli. Se pohjautuu tutkimustuloksiin, aiheen teoria- ja tutkimustietoon, hoitosuositukseen sekä tutkijan näkemykseen. Mallia voi hyödyntää muistisairaahan hoitoketjun kehittämiseen.

Avainsanat: muistisairaahan hoitoketju, hoitoketju, muistisairas, muistineuvola, omainen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialisation: Bachelor of Elderly Care

Author: Katri Mäki-Latvala

Title of thesis: Experiences of the Relatives of People Suffering from Memory Illness Regarding the Functionality of the Care Pathway for the Demented in Suupohja's Basic Service Public Utility Municipal Federation Area

Supervisor(s): Marita Lahti and Elina Hietaniemi

Year: 2012

Number of pages: 58

Number of appendices: 2

The purpose of this thesis was to find out how the relatives of people suffering from memory illness experience the functionality of the care pathway for the demented. The aim was to develop the care pathway based on the study results.

A qualitative approach was used in the study. The data for the study was collected by three group interview, the method used was theme interviewing. The study involved a total of nine interviewees, eight of whom were the relatives and one was a person suffering from memory illness.

The study identified the development needs of all the steps of the care pathway. In addition, some other themes appeared from the data.

The main development needs seemed to be medication implementation, different problems of information flows and tracking memory illnesses. The knowledge of the medical treatment was inadequate in every step of the care pathway and the tracking of the medication was non-existent; there were no physician controls. A written diagnosis going by mail to the person suffering from memory illness was steep and raw according to the research results.

The conclusion presents a model of the care pathway for the demented, based on the research results, literature and recommendations of the subject and from the researcher's point of view. The model can be used for developing the care pathway for the people suffering from memory illness.

Keywords: care pathway, memory illness, dementia, relative

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
Käytetyt termit ja lyhenteet	7
1 JOHDANTO	8
2 ERILAISET MUISTIHÄIRIÖT JA -SAIRAUDET.....	9
2.1 Parannettavissa olevat muistihäiriöt.....	9
2.2 Lievä kognitiivinen häiriö	10
2.3 Etenevät muistisairaudet.....	10
3 MUISTISAIRAAN HOITOKETJU.....	12
3.1 Varhainen muistioireen tunnistaminen	12
3.2 Saumaton eteneminen tärkeää	13
3.3 Tiedonsaantioikeus	14
3.4 Lääkäri tiedonantajana.....	14
3.5 Oikea tieto oikeaan aikaan.....	14
3.6 Lääkehoito merkittävä osa hoidon kokonaisuutta.....	15
3.7 Seuranta takaa jatkuvuutta	16
4 SUUPOHJAN PERUSPALVELULIIKELAITOSKUNTAYHTYMÄN MUISTIN HOITOKETJU.....	17
4.1 Muistin hoitoketjun nykytila	17
4.2 Muistin hoitoketjun kehittäminen	20
5 TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	21
6 TUTKIMUSTYÖN ETENEMISPROSESSI.....	23
6.1 Tutkimusaineiston keruu	23
6.1.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä.....	24
6.1.2 Ryhmähaastattelu	24
6.1.3 Teemahaastattelu	25
6.1.4 Aineistonkeruu kuntakohtaisilla ryhmähaastatteluilla	25

6.2	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	27
7	TULOKSET	30
7.1	Muistineuvolaan hakeutuminen.....	30
7.2	Kyseenalaistetut nimitykset.....	31
7.3	Ensimmäinen muistineuvolakäynti	32
7.4	Lääkärikäynti omalla paikkakunnalla.....	32
7.5	Hoidon eteneminen ensimmäisen lääkärikäynnin jälkeen.....	33
7.5.1	Lääkärikäynti ja magneettikuvaus Seinäjoella.....	35
7.5.2	Diagnoosin saaminen	36
7.6	Jatkohoito muistineuvolassa	37
7.6.1	Muistineuvolan ohjauskäynti	37
7.6.2	Muistihoitajan seurantakäynnit.....	38
7.6.3	Seurantakäyntien maksullisuus.....	40
7.7	Vertaistukea muistisairaille.....	41
7.8	Tiedonkulun ongelmat ja tiedon puutteet	41
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	43
8.1	Muistineuvolan esilläolo helpottaa hakeutumista	43
8.2	Nimityksillä viestitetään arvostusta.....	44
8.3	Kiireettömyyttä muistitesteihin.....	44
8.4	Omainen mukaan jokaiselle käynnille	45
8.5	Diagnoosi tiedoksi suullisesti	45
8.6	Enemmän kirjallista tietoa	46
8.7	Lääkityksen seuranta pois omaisten vastuulta	47
8.8	Enemmän tietoa tulevasta.....	47
8.9	Suunniteltuja vertaistapaamisia muistisairaille	48
9	POHDINTA	51
9.1	Tutkimuksen eettiset näkökohdat.....	51
9.2	Tutkimuksen luotettavuus	52
9.3	Jatkotutkimusaiheet	52
9.4	Omat oppimiskokemukset.....	53
	LÄHTEET	55
	LIITTEET	58

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän kunnat	17
Kuvio 2. Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän muistin hoitoketju (mukaillen: Muistin hoitoketju 2011).....	19
Kuvio 3. Tutkimustyön etenemisprosessi.....	23
Kuvio 4. Sisällönanalyysin vaiheet (mukaillen: Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 218; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109).	27
Kuvio 5 Tietoisuuden ja ymmärryksen vaikutus muistisairaahan hyvään hoitoketjuun.	43
Kuvio 6. Ehdotus uudeksi muistisairaahan hoitoketjuksi Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymälle omaisten kokemusten pohjalta.	50
Taulukko 1. Teemat ja tutkimuskysymykset haastattelurunkona.	21
Taulukko 2. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä: yleinen tiedonpuute muistisairauksista.....	29
Taulukko 3. Hoidon eteneminen eri kunnissa sekä kokemukset siitä.	35
Taulukko 4. Seurantakäyntien tiheys ja kokemukset käynneistä.	39

Käytetyt termit ja lyhenteet

LLKY	LLKY on lyhenne Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymästä, joka käsittää Kauhajoen kaupungin sekä Teuvan, Isojoen ja Karijoen kunnat.
Muistihoitaja	Muistihoitajat ovat LLKY:n muistineuvoloiden työntekijöitä, jotka tekevät muistitestejä, antavat ohjausta ja neuvontaa ja joiden vastuulla on muistisairauksien seuranta.
Muistisairaiden hoitoketju	Muistisairaiden hoitoketju on ennalta sovittu palvelukokonaisuus, jonka avulla muistioireista tutkitaan ja hoidetaan sairauden eri vaiheissa sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoilla. Siinä työ- ja vastuualueet on jaettu vaiheittain. (Suhonen ym. 2011, 1107, 1113.)
Muistisairas	Käytän tässä työssäni termiä muistisairas, kun puhun muistin hoitoketjun asiakkaasta.
Omainen	Tutkimuksessa haastatellut omaiset on määritelty sillä perusteella, kuka on täyttänyt alkuvaiheessa Kyselyn muistihäiriöpotilaan läheiselle.

1 JOHDANTO

Työni tarkoituksena oli selvittää Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän (josta käytän jatkossa nimitystä LLKY) alueen omaisten kokemuksia muistisairaiden hoitoketjun toimivuudesta. Tavoitteena oli tulosten pohjalta kehittää LLKY:n alueen muistisairaiden hoitoketjua.

Aiheen tekee ajankohtaiseksi se, että muistisairaahan hoitoketjun toimivuutta ja laatua tulisi tutkia ja arvioida säännöllisin väliajoin. Pienikin toimintakäytännön muutos voi merkittävästi vähentää hoidon kustannuksia ja parantaa muistisairaahan elämänlaatua (Suhonen ym. 2008, 9, 13, Sillanaukee ym. 2012, 12–15).

Puolet Alzheimerin tautia sairastavien omaisista oli kokenut saaneensa tarvitessaan apua ja vain kolmannes koki olevansa tyytyväisiä saamiinsa palveluihin (Rai-vio ym. 2006, 65). Tämä on hälyttävä tieto, joka kannustaa kehittämään muistisairaiden hoitoketjua muistisairautta sairastavien ja heidän omaistensa tarpeita vastaavaksi. Tämä geronomiopintoihini kuuluva opinnäytetyö paneutuu juuri tähän ongelmaan.

Muistisairaahan hoitoketju päättyy usein kotihoidon kautta ympärivuorokautiseen hoitoon asti. Tässä työssä keskityn kuitenkin pääasiassa hoitoketjun alkuosaan huolen heräämisestä muistitutkimuksiin, muistisairausdiagnoosiin ja seurantaan asti.

Työni teoriaosuudessa kuvaan muistia ja muistisairauksia, sekä muistipalveluiden ketjua hoitoketjuna. Lisäksi kerron tarkemmin LLKY:n nykyisestä muistin hoitoketjusta sekä työni tutkimuskysymyksistä, tutkimusmenetelmistä, aineiston keruusta ja sen analysoinnista tutkimusprosessina. Kerron myös tutkimustulokset ja johtopäätökset, sekä lopuksi pohdin kokonaisuutta, oppimiskokemuksia, eettisiä näkökohtia ja jatkotutkimusaiheita.

2 ERILAISET MUISTIHÄIRIÖT JA -SAIRAUDET

Ihmisen ikääntyessä hänen muistissaan ja tiedon käsittelyssään tapahtuu pieniä muutoksia. Ikääntynyt oppii uusia asioita, mutta oppiminen on hitaampaa kuin nuoremmilla. Älyn toiminnot ja päättelykyky hidastuvat ja muistin kuormituskyky heikkenee jonkin verran. Näistä huolimatta normaalisti ikääntyvä vanhus pystyy suoriutumaan päivittäisistä toimistaan ja sosiaalisesta kanssakäymisestä normaalisti. (Vallejo Medina, Vehviläinen, Haukka, Pyykkö & Kivelä 2005, 100–101.) Edellä mainitut seikat kuuluvat normaaliin vanhenemiseen.

Jos muisti heikkenee selkeästi, se saattaa olla merkki muistisairaudesta tai kuulua johonkin hoidettavissa olevan sairauden oireistoon (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 48; Vallejo Medina ym. 2005, 101). Tässä kappaleessa kerron erilaisista muistihäiriöistä ja -sairauksista.

2.1 Parannettavissa olevat muistihäiriöt

Parannettavissa olevien muistihäiriöiden ja etenevien muistisairauksien erotusdiagnostiikka on erittäin tärkeää. Hoitamattomana parannettavissa oleva muistihäiriö voi kehittyä laajaksikin kognitiivisten toimintojen häiriöksi. Tästä syystä jokainen muistihäiriötään ihmettelevä iäkäs on tutkittava huolellisesti, jotta voidaan selvittää muistihäiriön aste ja laajuus sekä häiriön taustalla oleva syy. Jos taustalta löytyy jokin parannettavissa oleva sairaus, tämä sairaus on hoidettava asianmukaisesti. (Vallejo Medina ym. 2005, 101–102.)

Muistihäiriöiden ja masennuksen erotusdiagnostiikka on myös tärkeää (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 48). Joskus muistihäiriö voi johtua depressiosta, ja toisaalta taas muistihäiriön olemassaolo saattaa masentaa. Joskus muistin muutokset voivat viitata myös lääkkeiden haittavaikutuksiin (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 49; Vallejo Medina ym. 2005, 102).

2.2 Lievä kognitiivinen häiriö

Kun muistiongelmien lisäksi vanhuksella on vaikeuksia uuden oppimisessa tai taitumusta unohtaa uusia asioita, kyseessä voi olla myös lievä kognitiivinen häiriö (mild cognitive impairment, MCI). Tämä tulee usein esille esim. Mini mental state examination -testissä (MMSE) n. 24–29/30 pistemäärällä. (Vallejo Medina ym. 2005, 101.)

Toisaalta Erkinjuntin ja Huovisen (2008, 23) mukaan lievään kognitiiviseen häiriöön ei aina liity edes muistioireita. Usein henkilön yleinen älyllinen toimintakyky on säilynyt, hänellä saattaa olla vain vähäisiä sosiaalisen selviytymisen vaikeuksia.

Lievä kognitiivinen heikentyminen on arviolta 120 000 ihmisellä Suomessa. Häiriön taustalla voi olla jokin muu sairaus, mutta se on aina muistisairauksien vaaratila, joka vaatii erityistä huomiota ja seurantaa. (Sillanaukea ym. 2012, 7.)

2.3 Etenevät muistisairaudet

Dementia on oireyhtymä, joka johtuu aina jostakin aivot toiminnan häiriön aiheuttamasta sairaudesta. Mitä varhaisemmin dementiaan liittyvä muistihäiriö havaitaan, sitä tehokkaammin sairauteen voidaan puuttua ja hidastaa siihen liittyviä kognitiivisen toiminnan häiriöitä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 40.)

Etenevistä muistisairauksista yleisin on *Alzheimerin tauti* (n. 70 % kaikista sairastuneista) (Käypä hoito -suositus 13.8.2010, 6; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62). Sen tyypillisimmät oireet ovat uuden oppimisen heikentyminen ja lisääntyvä unohteleminen. Lisäksi toiminnan ohjaus hidastuu, sanojen löytäminen vaikeutuu ja vieraan ympäristön hahmottaminen hankaloituu. Alzheimerin tauti alkaa vähitellen ja etenee hitaasti vaiheittain: varhaisesta lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 44–45, 65.)

Muita eteneviä muistisairauksia ovat vaskulaariset demen tiat (15–20 % sairastuneista), Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudista johtuva dementia (yhteensä 10–15 % sairastuneista), otsa- ja ohimolohkodementiat, sekamuotoiset demen tiat ja alkoholista johtuvat muistisairaudet. (Käypä hoito -suositus 13.8.2010, 6.)

Vaskulaariset dementiat ovat seurausta erilaisista aivoverenkierron häiriöistä. Oireet riippuvat siitä, missä ja minkä kokoinen vaurio aivoihin on syntynyt. Usein sairaus alkaa nopeasti ja etenee portaittain, välillä pysähtyen ja jopa hieman kohen-tuen, välillä pahentuen äkillisesti. Toiminnan ohjaus häiriintyy monilla ja myös kä-velyvaikeudet ovat yleisiä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74–77.)

Lewyn kappale -tauti alkaa yleensä jo 60–65 vuoden iässä. Myös muilta oireiltaan sairaus poikkeaa muista muistisairauksista: puhe hankaloituu usein ensimmäiseksi mutta oppimiskyky ja lähimuisti voivat säilyä suhteellisen hyvinä pitkään. Osa oi-reista on Parkinsonin taudin kaltaisia, kuten jäykkyys ja hitaus. (Erkinjuntti & Huo- vinen 2008, 90–91.) Myös erilaiset aistiharhat ovat tyypillinen oire (Finne-Soveri 2008, 26).

Parkinsonin tautia sairastavilla saattaa myös taudin edetessä tulla kognitiivisia oi-reita, jolloin puhutaan *Parkinsonin taudista johtuvasta dementiasta*. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 96–97.)

Otsa- ja ohimolohkodementiat saavat nimensä siitä, että kyseiset sairaudet vau-rioittavat erityisesti aivojen otsalohkoja. Sairaus alkaa yleensä 45 ja 65 ikävuoden välillä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 92.) Ennen muistihäiriön ilmaantumista voi ilmetä luonteen muutoksia. Muita oireita ovat estottomuus ja välinpitämättömyys. (Finne-Soveri 2008, 26.)

Enenevässä määrin osa muistisairausdiagnooseista on sekamuotoisia kahden tau- din yhdistelmiä. Yleisin sekamuoto on Alzheimer vaskulaarisin piirtein tai vaskulaa- rinen dementia Alzheimerin piirtein. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 83–85.)

3 MUISTISAIRAAN HOITOKETJU

Jotta hyvä hoito voi toteutua, on sen oltava jatkuvaa. Tämän takaa alueellisesti suunniteltu ja kirjattu muistipotilaan hoitoketju. Siinä sovitaan perus- ja jatkoselvityksiä sekä jatkohoitoa koskevasta työn- ja vastuunjaosta. (Suhonen ym. 2008, 11.) Hoitoketjun avulla tavoitellaan potilaan mahdollisimman sujuvaa, laadukasta ja tehokasta hoitoa, myös yksilöllisyys ja inhimillisyys huomioiden (Suhonen ym. 2011, 1114). Tässä kappaleessa kerron muistisairaahan hoitoketjun eri vaiheista, jotka etenevät huolen heräämisestä tutkimuksiin, diagnoosiin, hoitoon ja seurantaan.

3.1 Varhainen muistioireen tunnistaminen

Suomen terveys- ja sosiaalimenoista 6 % kuuluu muistisairauksien hoitoon. Suurin osa (85 %) liittyy laitoshoitoon ja vain n. 1 % diagnoosin selvittämiseen. Yhteiskunnan kannalta muistisairaista kallein on diagnosoimaton muistisairas, ja halvin diagnosoitu ja seurannassa oleva muistisairas. Ennaltaehkäisyllä ja varhaisella muistioireen tunnistamisella sekä hoitoon hakeutumisella edistetään kustannustehokkuutta. (Suhonen ym. 2008. 9–11, 19).

Valitettavan usein etenevä muistisairaus todetaan kuitenkin vasta sitten, kun se on jo monen vuoden ajan vaikuttanut aivoja rappeuttavasti (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 45). Tämä lisää muistisairaahan ja hänen läheistensä ahdistusta, sekä hidastaa sopeutumisprosessin alkamista (Viramo 1994, 142).

Suosittelujen mukaan muistipotilaan perusselvitykset tulisi tehdä terveyskeskuksessa. Diagnostiset jatkoselvitykset tulisi järjestää keskitetysti lähipalveluna, asiaan perehtyneellä, moniammatillisella muistipoliklinikalla tai vastaavan palvelutuottajan toimesta. (Suhonen ym. 2008, 12.)

Muistioireiden ilmaantuessa ja huolen herätessä on tärkeää, että kaikilla kuntalaisilla on tietoa siitä, mitä silloin täytyy tehdä. Informaatiota on hyvä olla saatavilla yleisillä paikoilla. Informaatiomateriaalissa tulee olla tietoa muistisairauksista ja

niiden aiheuttamista oireista sekä painotus varhaisen hoitoon hakeutumisen ja diagnosoinnin tärkeydestä. (Finne-Soveri 2008, 27.)

Kun muistioireen takia hakeudutaan hoitoon, täytyy potilaalle ja hänen omaisilleen kertoa, mitä tulee tapahtumaan. Oleellista on kertoa, millä tavoin muistioireen selvittely etenee. (Suhonen ym. 2008, 11.)

3.2 Saumaton eteneminen tärkeää

Muistisairauden edetessä hoidon tulisi järjestyä saumattomasti. Hoidon on oltava oikeanlaista ja oikea-aikaista, ja sitä on saatava oikeassa paikassa. Näiden lisäksi tarvitaan henkilökuntaa, jolla on osaamista ja oikeanlainen, muistisairaiden ihmisten oikeuksia kunnioittava asenne. (Voutilainen, Kauppinen & Huhtamäki-Kuoppala 2008, 16.)

Myös sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma (Kaste) sekä etenevien muistisairauksien hyviä hoitokäytäntöjä käsittelevä artikkeli painottavat sitä, että hoitoketjun on oltava saumaton ja katkeamaton. Suomen nykyinen vanhuspalvelujärjestelmä on sirpaleinen ja hoito- ja palveluketjut katkeilevat helposti. Hoito- ja palveluketjun ei tulisi olla suunnattu ainoastaan muistisairaille vaan myös heidän läheisilleen. Hyvä hoitoketju mahdollistaa suunnitelmallisen seurannan ja oikea-aikaisten tukitoimenpiteiden toteutumisen. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma [Kaste] 2012–2015, 14; Suhonen ym. 2008, 9, 11.)

Hoitoketjua tarkastellessa on aina syytä huomioida kokonaisuus. Muistisairaana palveluiden ketjussa on kuitenkin annettava erityistä huomiota siirtymisille erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon sekä mahdollisille siirtymisille terveyden- ja sosiaalihuollon välillä. Tällaiset eri palvelujen rajapinnat, ns. harmaat alueet, sisältävät usein suurimmat laatupuutteet. (Suhonen ym. 2011. 1107–1108.)

3.3 Tiedonsaantioikeus

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (L 17.8.1992/785) edellyttää hoitoketjulta seuraavaa:

Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.

Muistisairaalla on siis oikeus saada tietää oma terveydentilansa ja diagnoosinsa. Myös riittävä tiedonsaanti muista hoitoon liittyvistä asioista on turvattava. Saman lain 9 §:n mukaan myös potilaan lähiomaisella on oikeus saada tietoja muistisairaahan terveydentilasta.

3.4 Lääkäri tiedonantajana

Laakkosen, Pitkälän & Eloniemi-Sulkavan (2004, 51–52) tutkimuksen mukaan n. 90 % vastaajista arvioi, että lääkärin tulisi kertoa diagnoosi potilaalle ja 80 % oli sitä mieltä, että lääkärin tulisi kertoa potilaalle myös dementian oireista ja sairauden parantumattomuudesta. Kaikkien vastanneiden mielestä lääkärin tulee kertoa diagnoosi omaiselle ja lähes kaikkien (>95 %) mielestä lääkärin tulee kertoa omaisille myös dementiaan liittyvistä ongelmista ja sairauden parantumattomuudesta.

Omaisilla on usein tarve keskustella tutkimusvaiheessa lääkärin kanssa. Laakkosen, Pitkälän & Eloniemi-Sulkavan (2004, 52) tutkimuksen mukaan vain 55 % omaisista koki saaneensa keskustella lääkärin kanssa riittävästi.

3.5 Oikea tieto oikeaan aikaan

Liikasen (2010, 86) tutkimuksen mukaan muistisairausdiagnoosin saamisen hetkellä ihminen ei pysty ottamaan kaikkea tietoa vastaan. Aluksi oleellisinta on kertoa diagnoosi, mitä muistisairaus on, sairauden oireet sekä miten sitä voidaan hoi-

taa lääkityksellä. Seuraavalla kerralla kaivataan eniten tietoa palveluista, ja tuista ja etuuksista vasta sitä seuraavalla kerralla.

Suhosen ym. (2008, 14) mukaan ensimmäisellä kerralla on tärkeää kertoa lisäksi realistiset hoitomahdollisuudet ja sairauden ennuste. Muistihoitaja kertoo tärkeimmät asiat ja toimii tukihenkilönä diagnoosin saamiseen liittyvässä kriisissä. Myös kirjallista, selkokielistä tietoa pidetään edelleen tärkeänä. Diagnosointivaiheessa pyritään antamaan tiedollista tukea, jotta muistisairas ja hänen läheisensä kykenisivät ymmärtämään ja kohtaamaan sairauteen liittyvät tarpeet. Tavoitteena on, että muistisairaahan epätietoisuuden ja kaoottisuuden olotila kääntyy tunteeksi elämänhallinnasta ja kyvyksi elää vaikean sairauden kanssa.

World Alzheimer Reportin (2009, 71) mukaan omaisten pääasialliset huolenaiheet ovat sopeutuminen uuteen tilanteeseen, avun saaminen kun sitä tarvitsee, muistisairauteen sairastuvasta huolenpito sekä taloudellisista vaikutuksista selviäminen. Näihin kaikkiin omaisen huolenaiheisiin muistisairaahan hoitoketjun tulisi vastata. Riittäväällä tiedon kertomisella voidaan merkittävästi rauhoittaa muistisairausdiagnoosin kuullutta omaista.

3.6 Lääkehoito merkittävä osa hoidon kokonaisuutta

Viramon (1994, 86, 150) mukaan muistisairaiden hoitojärjestelmän kehittämisessä on keskityttävä oireenmukaisen lääkehoidon kehittämiseen. Hänen tutkimuksessaan ilmeni, että muistisairaiden lääkehoito oli muiden lääkkeiden suhteen runsaampaa kuin terveillä ihmisillä: reseptilääkkeitä, mikrobi-, psyyken-, uni- ja ruuan-sulatuselinten sairauksien lääkkeitä käytettiin enemmän kuin terveiden keskuudessa. Kansallisen muistiohjelman mukaan vain noin neljäsosalla Alzheimer-potilaista on asianmukainen lääkehoito (Sillanaukee ym. 2012, 7).

Kivelän (2011, 78) tutkimuksessa omaiset toivoivat, että lääkemääräyksistä keskusteltaisiin sekä iäkkään itsensä että omaisen kanssa. Omaiset arvostivat erikoislääkärin antamaa yksilöllistä hoitoa ja lääkeseurantaa.

Muistilääkityksen seuranta edellyttää pitkäjänteistä asiaan paneutumista, aluksi tiheämmin ja tilan vakiintuessa puolivuositain tai vuosittain (Finne-Soveri 2008, 30.) Etenevien muistisairauksien hyviä hoitokäytäntöjä käsittelevässä artikkelissa (Suhonen ym. 2008, 16) suositukseksi määritellään, että ensimmäinen seuranta-käynti lääkehoidon aloittamisen jälkeen tulisi olla 2–3 kuukauden kuluttua. Tällöin voidaan arvioida vain lääkityksen siedettävyyttä ja annosta. Seuraavan seuranta-käynnin tulisi olla puolen vuoden hoidon jälkeen, jolloin arvioidaan siedettävyyttä, tehoa ja tilan mahdollista vakiintumista. Jatkossa hoitovasteen seuranta tulisi olla 6–12 kuukauden välein, ellei ennen sitä ilmaannu erityisiä ongelmia.

3.7 Seuranta takaa jatkuvuutta

Laakkosen, Pitkälän & Eloniemi-Sulkavan (2004, 53) tutkimuksessa kävi ilmi, että seurannan siirtyessä poliklinikalta terveysasemalle hoidon jatkuvuus saattaa helposti kärsiä. Vastaajat arvostelivat myös terveysaseman työntekijöiden asiantuntemusta jatkoseurannan järjestäjinä.

Diagnoosin saaneella henkilöllä ja hänen läheisillään on paljon kysyttävää, ja he tarvitsevat vuosien varrella asiantuntevaa tukea (Finne-Soveri 2008, 30). Tilanteet voivat muuttua nopeastikin. Avun ja tiedon tulisi olla saatavilla silloin, kun sitä tarvitaan. Raivion ym. (2006, 61, 65) mukaan kuitenkin vain puolet omaisista koki saaneensa palveluita ja apua silloin kun olivat niitä tarvinneet. Omaiset tahtoisivat enemmän vaikuttaa palveluihin joita saavat, eivätkä ainoastaan olla palvelujärjestelmän kohteina.

Muistisairaahan hoitoketju päättyy usein kotihoidon kautta ympärivuorokautiseen hoitoon asti. Tässä työssä keskityn kuitenkin pääasiassa hoitoketjun alkuosaan huolen heräämisestä muistitutkimuksiin, diagnoosiin ja seurantaan.

4 SUUPOHJAN PERUSPALVELULIIKELAITOSKUNTAYHTYMÄN MUISTIN HOITOKETJU

Yhteistyötahoni tässä opinnäytetyössä on Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymä (josta käytän lyhennystä LLKY) ja sen alueen kuntien (Kuvio 1.), Kauhajoen, Teuvan, Isojoen ja Karijoen muistihoitajat.



Kuvio 1. Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän kunnat

Tässä kappaleessa kerron enemmän LLKY:n muistin hoitoketjun nykytilasta ja kehittämisestä.

4.1 Muistin hoitoketjun nykytila

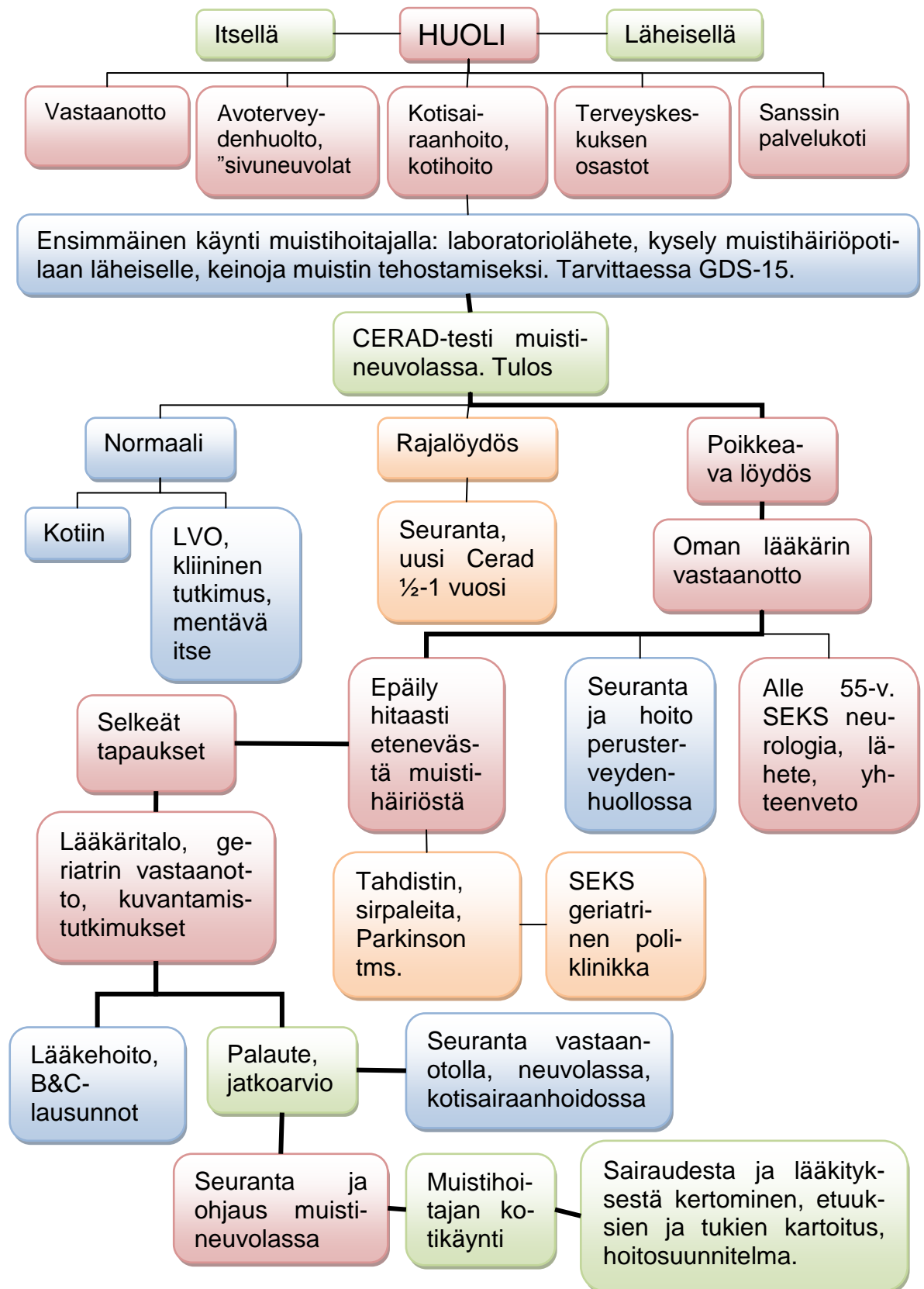
LLKY:n muistin hoitoketjua olen kuvannut kuviossa 2. Lähtökohtana muistin tutkimukseen on ihmisen oma ja/tai hänen läheisensä huoli mahdollisesta muistihäiriöstä. Kaikki yhteydenotot ohjataan muistineuvolaan, jossa ensimmäisellä käynnillä kartoitetaan alkutilanne, laitetaan lähete verikokeisiin, tehdään läheiselle kysely sekä varataan aika CERAD-muistihaastattelua varten muistineuvolaan. (Muistin hoitoketju 2011.)

CERAD-muistahaastattelun jälkeen edetään sen tuloksen pohjalta. Mikäli tulos on normaali, asiakas ohjataan lääkärin vastaanotolle. Tuloksen ollessa rajalöydös, tilannetta seurataan uudella CERAD-testillä viimeistään vuoden kuluttua ensimmäisestä haastattelusta. Jos saadaan poikkeava löydös, asiakas ohjataan oman lääkärin vastaanotolle, jossa lääkäri tekee johtopäätökset muistihoitajan tekemän alkuarvion perusteella ja ohjaa asiakkaan mahdolliseen jatkohoitoon. (Kuvio 2; Muistin hoitoketju 2011.)

Jos asiakkaalla ei ilmene viitettä muistisairaudesta tai oireen taustalla on muu syy, hoito ja seuranta tapahtuvat perusterveydenhuollossa. Jos alle 55-vuotiaalla asiakkaalla ilmenee muistioire, lääkäri tekee tilanteesta yhteenvedon sekä lähetteen keskussairaalaan neurologian poliklinikalle. Jos lääkäri epäilee yli 55-vuotiaalla asiakkaalla hitaasti etenevää muistihäiriötä, hän tekee lähetteen joko keskussairaalaan geriatrian poliklinikalle (mm. tahdistin- ja Parkinson-potilaat) tai Lääkäritalolle, johon lähettävä kunta tekee maksusitoumuksen. (Kuvio 2; Muistin hoitoketju 2011.)

Lääkäritalolla asiakas menee yleensä geriatriin vastaanotolle, jossa tehdään kuvantamistutkimukset. Kun lääkäri saa tarvittavat kuvat, hän tekee asiakkaalle B- ja C-lausunnot sekä määrää tarvittavan lääkehoidon, joiden lisäksi hän laittaa myös palautteen ja jatkoarvion asiakkaalle postitse. Tämän jälkeen seuranta tapahtuu joko muistineuvolassa tai sitten vastaanotolla, neuvolassa ja/tai kotisairaanhoidossa. (Kuvio 2; Muistin hoitoketju 2011.)

Diagnoosin tultua muistihoitaja tekee yleensä asiakkaan ja läheisten luo kotikäynnin, jossa tehdään hoitosuunnitelma. Lisäksi he saavat ohjausta ja tietoa sairauteen ja lääkitykseen liittyen ja tarvittavat tuet ja etuudet kartoitetaan. (Kuvio 2; Muistin hoitoketju 2011.)



Kuvio 2. Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän muistin hoitoketju (mukaillen: Muistin hoitoketju 2011).

4.2 Muistin hoitoketjun kehittäminen

LLKY:n alueella tehdään vuosittain n. 65 muistisairausdiagnoosia. Nämä jakautuvat kunnittain seuraavasti: Kauhajoki n. 30, Teuva n. 20, Karijoki alle 10, Isojoki alle 5. Valtaosa diagnooseista on Alzheimerin tautia, toiseksi eniten on Alzheimerin taudin ja vaskulaaristen dementioiden yhdistelmiä.

LLKY:n alueella on kehitetty omaa muistin hoitoketjua jo vuodesta 2004 ja henkilökunta on kiinnostunut kehittämään sitä edelleen. LLKY:n muistineuvoloiden tavoitteena on neuvoa, ohjata ja tukea muistikysymyksissä ja muistisairauksien eri vaiheissa. Työssäni selvitän muistin hoitoketjun toimivuutta kaikkien kuntien alueella. Työni tarkoituksena on kartoittaa kehittämistarpeita siitä, miten muistisairaiden hoitoketjun eri vaiheet toimivat omaisten kokemana. Työni rajautuu yhteistyötahon tarpeesta ainoastaan vuonna 2011 diagnoosin saaneisiin, jolloin voidaan keskittyä hoitoketjun alkupäähän huolen heräämisestä ensikontaktiin, diagnoosin saamiseen ja seurantaan asti.

5 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimukseni tarkoituksena oli kartoittaa kehittämistarpeita siitä, miten muistisairaiden hoitoketjun eri vaiheet toimivat omaisten kokemana. Tavoitteena oli tulosten pohjalta kehittää LLKY:n alueen muistin hoitoketjua.

Muodostin haastattelurungon muistin hoitoketjun vaiheiden pohjalta. Hoitoketjun vaiheet olivat haastattelua ohjaavia teemoja, joiden alle mietin etukäteen tarkentavia kysymyksiä (Taulukko 1).

Taulukko 1. Teemat ja tutkimuskysymykset haastattelurunkona.

Hoitoketjun vaihe	Tarkentavat tutkimuskysymykset
Hakeutuminen muistineuvolaan	<ul style="list-style-type: none"> - Millaisia kokemuksia teillä on muistineuvolaan hakeutumisesta? - Miten löysitte tietoa siitä, mihin täytyy ottaa yhteyttä? - Oliko ensimmäinen käynti kotikäynti vai kävittekö muistineuvolassa? - Miten pääsitte tulemaan muistineuvolaan?
Muistineuvolan vastaanotolla	<ul style="list-style-type: none"> - Miten koitte ensimmäisen käynnin muistihoidajalla? - Miten koitte muistihoidajan tekemät testit? - Koitteko saavanne riittävästi tietoa? - Mitä jäi puuttumaan?
Lääkärikäynti omalla paikkakunnalla	<ul style="list-style-type: none"> - Millaisia kokemuksia teillä on lääkärikäynnistä omalla paikkakunnalla? - Miten saitte lähetteen jatkotutkimuksiin?
Lääkärikäynti ja magneettikuvaus Seinäjoella	<ul style="list-style-type: none"> - Miten koitte lääkärikäynnin ja magneettikuvauksen Seinäjoella? - Koitteko saavanne riittävästi tietoa? - Miten pääsitte menemään Seinäjoelle? - Mitä jäi puuttumaan?
Diagnoosin saaminen	<ul style="list-style-type: none"> - Miten saitte diagnoosin? - Miten koitte diagnoosin saamisen?
Muistihoidajalta saatu ohjaus ja neuvonta	<ul style="list-style-type: none"> - Millaisia kokemuksia teillä on muistihoidajan ohjauskäynnistä ja neuvonnasta? - Koitteko saavanne ymmärrettävää tietoa sekä sairaudesta että lääkityksestä?

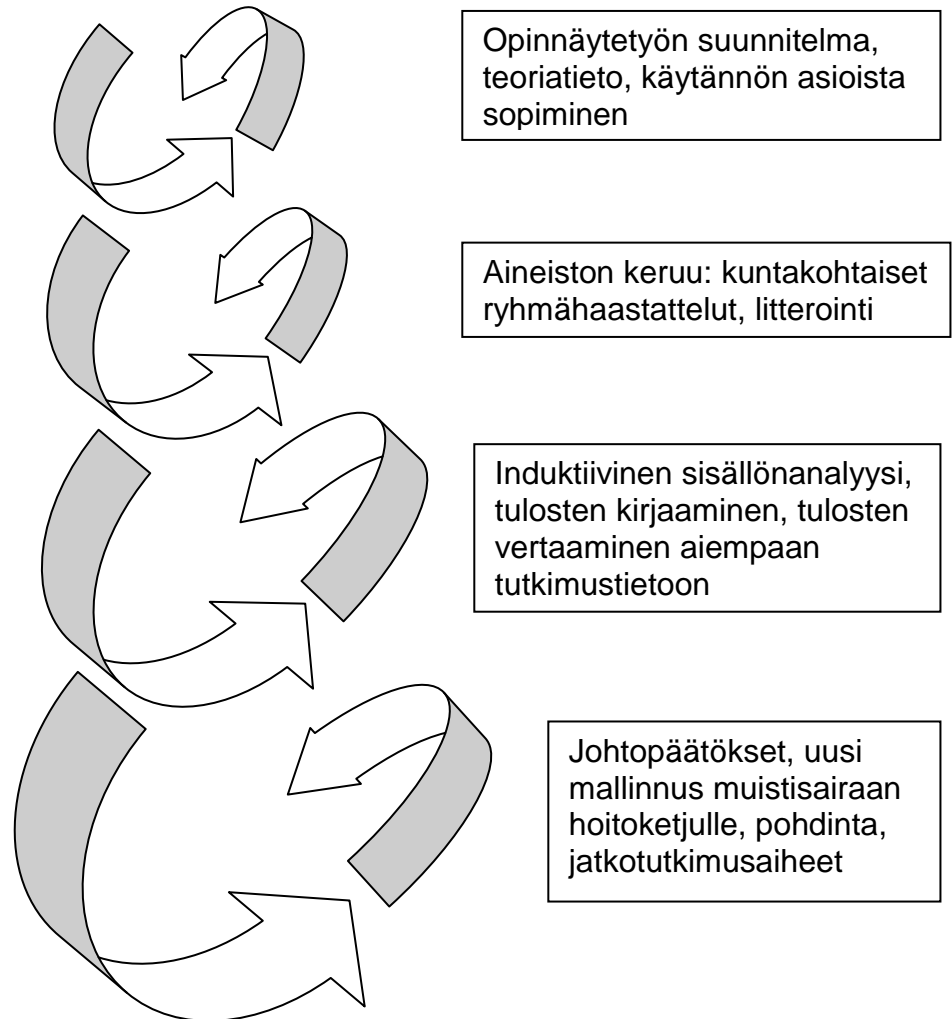
Muistihoidajan seurantakäynnit	<ul style="list-style-type: none"> - Onko teillä jo ollut muistihoidajan seurantakäynti? - Millaisia kokemuksia teille jäi seurantakäynnistä? - Millaista apua ja tukea saitte seurantakäynnistä? - Mikäli teillä ei ole vielä ollut seurantakäyntiä, mitä odotatte siltä? - Onko seurantakäynti mielestänne tarpeellinen? - Mitä ajatuksia muistihoidajan seurantakäynnin muuttuminen maksulliseksi teissä herättää?
Kokonaisuus	<ul style="list-style-type: none"> - Miten muistisairaahan hoitoketju mielestänne toimii kokonaisuutena?
Parannusehdotukset	<ul style="list-style-type: none"> - Millaisia parannusehdotuksia teillä on muistisairaahan hoitoketjuun?
Toiveet	<ul style="list-style-type: none"> - Mitä toiveita teillä on muistisairaahan hoitoketjuun liittyen?

Yllä oleva haastattelurunko toimi haastattelutilanteissa tukivälineenä. Teemat takasivat, että kaikki aihealueet tuli käsiteltyä kaikkien ryhmien kanssa.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin (josta kerron lisää seuraavassa kappaleessa) tavoitteen mukaisesti myös oma tavoitteeni oli löytää tutkimusaineistosta jonkinlainen toiminnan logiikka (Vilkkä 2005, 140). Käytännössä tämä tarkoitti tutkimuksessa sitä, että pyrin muodostamaan aineistolähtöisesti tutkimustulosten perusteella uuden mallinnuksen LLKY:n muistisairaiden hoitoketjuksi.

6 TUTKIMUSTYÖN ETENEMISPROSESSI

Tässä kappaleessa kerron tutkimusaineiston keruusta ja siinä käyttämäni menetelmistä, sekä aineiston analyysistä prosessina. Koin itse opinnäytetyön spiraalimaisena prosessina, josta tein aina yhden kiepin kerrallaan (Kuvio 3).



Kuvio 3. Tutkimustyön etenemisprosessi.

6.1 Tutkimusaineiston keruu

Tässä alaluvussa kerron tutkimusaineiston keruun menetelmistä, ja perustelen niiden valinnat. Toteutin tutkimukseni laadullisina, ryhmämuotoisina teemahaastatteluina.

6.1.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen, sillä tarkoituksena oli selvittää prosessissa mukana olleiden *kokemuksia* hoitoketjun toimivuudesta. Yhteistyötaho esitti heti aluksi toiveen, että tutkimus olisi laadullinen. Määrällinen lomakekysely toi heidän kokemuksensa mukaan esiin asiat jopa liian positiivisina, eikä avoimien lomakekysymysten kautta saatu heidän kaipaamaansa syvempää kokemustietoa.

Myös omasta mielestäni laadullinen tutkimus palveli tutkimuksen tavoitteita hyvin. Tuomi & Sarajärvi (2009, 28) rinnastavat laadullisen tutkimuksen osittain myös ymmärtävään tutkimukseen: ilmiötä voidaan joko selittää tai ymmärtää. Laadullinen tutkimus pyrkii nimenomaan ymmärtämään ja tietyllä tavalla eläytymään haastateltavien ajatuksiin, tunteisiin ja motiiveihin.

Kuten laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156–157), tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää laatua ja merkityksiä, sekä löytää tai paljastaa tosiasioita, eikä niinkään todistella olemassa olevia totuuksia.

6.1.2 Ryhmähaastattelu

Ryhmämuotoiseen haastatteluun päädyin, koska koin itse ryhmähaastattelun mukavana vaihteluna perinteisiin yksilöhaastatteluihin verrattuna. Omien kokemusteni mukaan yksilöhaastatteluissa keskustelu polveilee helposti kauaksikin varsinaisesta aiheesta. Koska tutkimuksen tavoitteena oli kerätä kokemuksia hoitoketjun toiminnasta, koin että ryhmäkeskustelussa pystyttäisiin paremmin pohtimaan nimenomaan hoitoketjua ja sen toimintaa. Pidin jo etukäteen ajatuksesta, että ryhmäkeskustelu avaisi uusia näkökulmia ja antaisi muistisairaiden omaisille mahdollisuuden vertaistukeen ja kokemusten vaihtamiseen. Myös Kylmä & Juvakka (2007, 84) korostavat osallistujien keskinäisen vuorovaikutuksen sekä yhteisen ajatusten kehittelyn luovan uusia kerroksia yhteiseen asiaan.

Ryhmähaastattelu on tehokas tapa kerätä kokemuksellista tietoa usealta henkilöltä yhtä aikaa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 205). Lisäksi tarkoituksena oli tarkastella ja arvioida toimintaa. Usein yksilöhaastattelut yltyvät tunnepitoisiksi tun-

teenpurkauksiksi. Toimintaa tarkastellessa ja arvioidessa paremmin toimii ryhmälle toteutettava haastattelu, jolloin voidaan paremmin keskittyä varsinaiseen aiheeseen. (Korgstrup 2004, 11.)

6.1.3 Teemahaastattelu

Koska tarvitsimme tietoa hoitoketjun joka vaiheesta, teemahaastattelu sopi menetelmäksi hyvin. Teemat muodostuivat hoitoketjun vaiheista. Teemojen olemassaolo takasi sen, että kaikkien haastateltavien kanssa tuli keskusteltua jokaisesta aiheesta. Menetelmänä haastattelu antaa vapautta ja joustavuutta keskusteluun (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

En kokenut ongelmaksi Kylmän & Juvakan (2007, 78) mainitsemaa aloittelijan pohdintaa teemojen määrän ja luonteen kanssa. Hoitoketjun vaiheita oli mielestäni teemoiksi sopiva määrä, ja annoin haastattelun kulkea omalla painollaan.

Ennen haastatteluita muotoilin kaikkiin teemoihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä, ja haastattelu eteni sekä teemojen että tarkentavien kysymysten varassa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). En kuitenkaan noudattanut muodostamaani kysymysrunkoa orjallisesti, vaan pyrin muodostamaan tilanteesta mahdollisimman mukavan keskustelutuokion. Välillä annoin keskustelun rönsyillä vapaasti ja saatoin kysellä asioita teemojen ja tarkentavien kysymysten ulkopuolelta, ohjaten keskustelua kuitenkin tutkimuskysymysten suuntaan.

6.1.4 Aineistonkeruu kuntakohtaisilla ryhmähaastatteluilla

Aineistonkeruun suoritin tekemällä jokaisessa kuntayhtymän kunnassa yhden ryhmähaastattelun muistisairausdiagnoosin vuonna 2011 saaneiden omaisille. Rajaamalla haastateltavat vain viime vuonna sairastuneisiin saimme tuoretta tietoa kaikista muistisairaana hoitoketjun vaiheista. Täten saimme tutkittua aihetta myös kaikkien kuntien alueella: Karijoella, Isojoella ja Teuvalla ei ollut aiemmilta vuosilta samanlaista kirjanpitoa sairastuneista.

Muistineuvoloilla oli tiedot vuoden aikana diagnoosin saaneista. Heistä tehtiin kuntakohtaisesti satunnaisotokset: muistihoitajat kertoivat minulle diagnoosin saaneiden määrän ja minä sanoin satunnaiset numerot sen määrän sisältä. Muistihoitajat lähettivät haastattelukutsut (Liite 1) sanomieni numeroiden perusteella. Kutsu lähetettiin pääasiassa sille muistisairaalan läheiselle, joka oli täyttänyt muistihäiriöpotilaan läheiselle tarkoitetun kyselyn. Kutsun perusteella haastateltavat ilmoittautuivat suoraan minulle.

Tavoitteena oli muodostaa 2-6 hengen haastatteluryhmä jokaiselle paikkakunnalle. Yleisesti ryhmähaastatteluissa ideaali ryhmän koko on 3–12 henkilöä tilanteesta ja aiheesta riippuen (Kylmä & Juvakka 2007, 84). Koska läheisen muistisairaus on jokaiselle henkilökohtainen aihe, tavoiteryhmän koko rajattiin sopivan pieneksi.

Kauhajoen ryhmässä oli 5 osallistujaa, ja tämä haastattelu oli juuri sellainen mitä olin ajatellutkin. Osallistujat olivat selkeästi perehtyneet kutsukirjeessä olleisiin teemoihin ja sain paljon tietoa heiltä. Ryhmä oli aktiivinen ja dialoginen, paneudimme aiheeseen syvemmin kuin yksilöhaastatteluissa olisi voinut.

Karijoen ryhmässä oli 2 osallistujaa. Siinä ryhmätyöskentelyä häiritsi toisen osallistujan alentunut kuulo. Osallistujien välillä ei tästä syystä ollut juuri ollenkaan dialogisuutta ja heidän väliset väärinkäsitykset olivat yleisiä.

Harmiksemme Teuvalta ja Isojoelta ei tullut ilmoittautuneita. Isojoella on vain 2-3 diagnosoitua vuodessa ja kaikille oli jo lähetetty kutsut, joten emme enää yrittäneet saada sinne ryhmää. Teuvalla on kuitenkin n. 20 diagnosoitua vuodessa, joten lähetimme haastattelukutsut vielä niillekin, jotka sitä eivät ensimmäisessä satunnaisotoksessa olleet saaneet. Ilmoittautuneita tuli 2, joten pidin heille oman haastattelun. Lopulta saimme siis haastatteluryhmät Kauhajoelle, Karijoelle ja Teuvalle.

Teuvan ryhmässä oli siis myös 2 osallistujaa: he olivat pariskunta, joista toisella oli muistisairaus. Koska ilmoittautuneita ei tullut enempää ja omainen kysyi, saako muistisairaskin osallistua, kutsuin hänet mukaan saadakseni tutkimukseen myös muistisairaalan omaa näkökulmaa. Haastattelu oli hyvin erilainen kuin kaksi edellistä, sillä pariskunta vastaili kysymyksiin lyhyesti. Tämä saattoi johtua siitä, että olin asennoitunut nimenomaan ryhmähaastatteluiden pitoon ja he kertoivatkin nyt vain

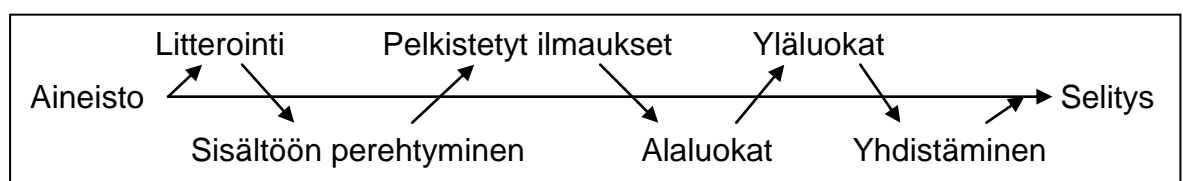
omasta, yhteisestä kokemuksestaan. Dialogisuus ja muiden kokemuksiin vertaileminen jäi olemattomaksi. Lisäksi muistisairas oli harmissaan, kun ei juuri muistanut kokemuksiaan diagnosointivaiheesta.

Haastattelut äänitettiin, minkä lisäksi tein keskusteluiden aikana havainnoistani muistiinpanoja. Litteroin eli aukikirjoitin haastattelut sanatarkasti haastattelupäivänä tai viimeistään sen jälkeisenä päivänä. Litteroitua aineistoa oli fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5 yhteensä 52 A4-paperia.

6.2 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Analysoin aukikirjoitetun haastattelumateriaalin aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 99) erottelevat aineistolähtöisen ja teorialähtöisen analyysin lisäksi myös teoriaohjaavan analyysin. Sen mukaan aineiston analysoinnin toisessa vaiheessa liitetään aineistolähtöinen analyysi teoriaan ja raportointi tapahtuu teorian ohjaamana. Oma analysointini eteni pääasiassa induktiivisesti, mutta vertaan aineistolähtöisiä tuloksia myös teoriaan ja aiempaan muistin hoitoketjuun.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan aineisto itsessään kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoituksena on luoda ilmiöstä selkeä sanallinen kuvaus. Sisällönanalyysissä käydään läpi seuraavat vaiheet: haastattelujen aukikirjoitus, sisältöön perehtyminen, pelkistettyjen ilmausten etsiminen ja listaaminen, samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien etsiminen ilmauksista, ilmausten yhdistäminen alaluokiksi, alaluokkien yhdistäminen yläluokiksi sekä yläluokkien yhdistäminen koavaksi käsitteeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.)



Kuvio 4. Sisällönanalyysin vaiheet (mukaillen: Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 218; Tuomi & Sarajärvi 2009, 109).

Etenin omassa työssäni edellä mainittuja vaiheita mukailen (Kuvio 4). Aloitin sisällönanalyysin *perehtymällä aineistoon* lukemalla sen pariin kertaan läpi. Sitten etsin tekstistä *pelkistettyjä ilmauksia* alleviivaten lyijykynällä tutkimuskysymyksen kannalta oleellisia asioita. Tein samalla marginaalimerkintöjä pelkistäen eli redusoiden aineistoa.

Seuraavassa vaiheessa muodostin alleviivatuista ilmauksista ja marginaalimerkinnoistä *alaluokkia* (Kuvio 4). Käytännössä ryhmittelin eri kokonaisuuksiin kuuluvia asioita eri väreillä alleviivaten. Pidin eri kuntien haastattelut erillään toisistaan koko sisällönanalyysin ajan, että voitiin nähdä ilmenikö kuntakohtaisia eroja vai ei.

Tahdoin edetä perinteisesti saksien ja liiman kanssa, joten seuraavassa vaiheessa leikkasin alleviivatut kohdat tekstistä ja *ryhmittelin* ne värien ja marginaalimerkintöjen mukaan. Ryhmät elivät, kun vaihtelin niitä loogisemmiksi kokonaisuuksiksi. Lopulta liimasin palaset paikoilleen konsepteille. Liimaamisen jälkeen nimesin ryhmät *yläluokkiin* (Kuvio 4).

Seuraavalla sivulla olevaan taulukkoon (taulukko 2) olen kirjoittanut puhtaaksi yhden aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä analysoimani kokonaisuuden, joka kertoo yleisestä tiedonpuutteesta muistisairauksissa.

Taulukko 2. Esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä: yleinen tiedonpuute muistisairauksista

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<i>"Mä koen sen sillälailla tämän ystävien kanssa kanssakäymisen, että ne niinkun jotenkin pelkää ottaa yhteyttä minuun- -"</i>	Ystävät pelkää ottaa yhteyttä omaiseen	Ystäväpiiri pienentyy muistisairauden myötä	Yleinen tiedonpuute muistisairauksista
<i>"- - ne vanhat ystävät, ystäväpiiri, niin jos ei se dementia nyt, olokohon se nyt mihinä vaihees tahansa, niin saataas jollakin lailla pysymähän."</i>	Omaisien ystävät kaikkoaa		
<i>"Kyllä ne ystävät tietää tilanteen, mutta vaikka niinku sanoot että ei soo tarttuva tauti, mutta jotenki niille tuloo semmonen peleko, että en mä ny voi mennä."</i>	Vieras sairaus peilottaa, vaikka tilanne on tiedossa	Muistisairautta kartetaan	
<i>"Ettei ne kaikki niinku kaikkoaasi, ku ei tämä oo mikään tarttuva tauti."</i>	Muistisairaus ei tartu		
<i>"Mutta tiedootusta, sellasta jonku puitteis."</i>	Yleisempää tiedotusta	Tiedotusta ja yhteistyötä lisäävä	
<i>"Mutta justihin sitä yhteistyötä pitää saara, niinku kaikkien muirenki sairauksien."</i>	Yhteistyötä terveiden ja sairaiden välille		

7 TULOKSET

Tässä osiossa kerron tutkimustulokset tutkimuskysymyksiä mukaillen, kuitenkin sisältölähtöisesti. Haastatteluillani selvitin sitä, miten muistisairaiden hoitoketjun eri vaiheet toimivat omaisten kokemana.

Hoitoketjun vaiheet ovat: hakeutuminen muistineuvolaan, muistineuvolan vastaanotolla, lähetteen saaminen jatkotutkimuksiin, lääkärikäynti Seinäjoella, diagnoosin saaminen, muistihoidajalta saatu ohjaus ja neuvonta, seuranta. Näiden lisäksi aineistosta nousivat seuraavat teemat: kyseenalaistetut nimitykset, hoidon eteneminen oman paikkakunnan lääkärikäynnin jälkeen, vertaistukea muistisairaille sekä tiedonkulun ongelmat ja tiedon puutteet.

7.1 Muistineuvolaan hakeutuminen

”Tietysti se tieto on kaikkein tärkeintä, että on sellaanen ku muistineuvola.”

Haastateltavien mukaan yleinen tieto siitä, että muistineuvola on olemassa ja se on esillä, on tärkeää. Suupohjan alueella muistineuvolan yhteystiedot ovat paikallislehdessä, mitä haastateltavat pitivät tärkeänä.

Monet sittemmin diagnoosin saaneet olivat alun perin itse tahtoneet muistitutkimuksiin; tällöin hakeutuminen oli ollut helpompaa. Jotkut taas eivät olisi millään lähteneet. Toiset olivat kuulleet, että testeissä on vaikeita kysymyksiä, eivätkä siksi tahtoneet mennä, toiset kielsivät oireet täysin. Ongelmatilanteissa koettiin hyväksi ulkopuolisen, esimerkiksi kotisairaanhoidajan ohjaus ja sanominen, sillä heitä uskottiin paremmin kuin omia läheisiä. Monia auttoi myös se, että muistihoidajan vastaanotolle sai mennä yhdessä puolison tai muun läheisen kanssa.

”- - ja tietysti se meneminen sinne oli siinä mieles helppo sitte, että kun on, isäntä sanoo että, no, tarvittooko sinne ny mennä, eikö tämä tästä ny, ja mitä tämä ny sitte on. Ja mä sitte, että no, otetahan, että minäki tuun, ja niin meille tehtihin testit molemmille - -”

Useat haastatelluista painottivat ennakkointia muistineuvolaan hakeutumisessa. Eräskin harmitteli:

”- - kun olis vain jo ennemmin tullu niille terveyrenhoitajille puhuttua, niin ne olis laittanu asiaa etehenpäin”.

7.2 Kyseenalaistetut nimitykset

Eräs haastatelluista kyseenalaisti muistisairaiden hoidossa ja diagnosoinnissa erilaisia nimityksiä. Muistineuvola-nimestä muistihäiriöinen oli ihmetellyt:

”tämäkö on nyt sitte niin, että lastenneuvolahanko täs ny pitää mennä. Että sille tasolle palata - -”.

Toinen hieman kyseenalaiseksi asetettu nimitys oli muistisairas. Nimi tuo ennakkoluuloja, ja pään alueen sairaus koetaan häpeällisempänä kuin esimerkiksi konkreettisempi kuume.

”Ja sitte, asia jotta miten vakuuttaa muisti- sanoosko ny sairaalle, onko se sairas? Niin niin, vaikka tietysti muistisairaus on sairaus muiren joukos, jotta se pitää hyväksyä ihan sellaaena samana ku joku kuumeikki. Jotta se vakuuttaminen on tärkeää.”

Tämä johti keskusteluun koskien yleisiä muistisairaus-käsityksiä ja siihen, että yleisestikin muistisairaita pidetään ”höperöinä”. Monelta oli ystäväpiiri pienentynyt, kun muistisairaus oli alkanut näkymään enemmän. Muistisairauksia kohtaan on vastarintaa, ja muistisairas itse kokee sairautensa usein häpeällisenä ja itsetuntoa alentavana. Haastateltavat pitävät tärkeänä tiedottamista siitä, että muistisairaus ei ole sairaus-nimestään huolimatta tarttuva tauti ja sen karttaminen tulisi kitkeä pois.

”Sitä justihin että ne vanhat ystävät, ystäväpiiri, niin jos ei se dementia nyt, olokohon se nyt mihinä vaihees tahansa, niin saataas jollakin lailla pysymähän. Ettei ne kaikki niinku kaikkooasi, ku ei tämä oo mikään tarttuva tauti.”

7.3 Ensimmäinen muistineuvolakäynti

Eräs haastateltava painotti, että ensimmäinen käynti ja siellä saadut kokemukset ovat kaikkein tärkeimmät.

”Ettei tulla mihinkään tuomiolle, vaan tänne ny vaan vähä juttelemahan.”

Ensimmäinen käynti muistineuvolassa koettiin yleisesti ihan hyväksi. Huumoria pidettiin hyvänä keinona laukaista jännitystä, tilanne oli ollut lopulta rento ja mukava.

”- - siitä jäi sitte ihan mukava (kokemus), jotta tänne voi tulla toistekki.”

Toiset kokivat ensimmäisen käynnin mielenkiintoisena ja olivat saaneet ohjausta. Suuri osa kuitenkin koki, että ensimmäinen käynti sisälsi pelkkää testausta, eikä tietoa tai oppia ollut saanut lainkaan.

”Mutta emmä nyt tiedä tavallansa näistä muistineuvolasta, että oliko siitä tavallansa mitää apua - - emmä ymmärrä mitä siinä olis niinku voinu oppia... Että se oli vain sitä sellasta testausta. Muistin testausta.”

Testien tekemisestä monelle oli jäänyt kiireinen vaikutelma.

”- - aika äkkiä mentihin läpi ne kysymykset - -”

”- - että ku piti niin äkkiä - -”

Monet olivat sitä mieltä, että muistineuvolakäynnit olisi hyvä olla aina kotikäyntejä. Tätä perusteltiin sillä, että muistisairailta on korkea kynnyks lähteä mihinkään kotoaan: jotkut häpeävät omaa muistamattomuuttaan ja ennakkoluulot ja pelot ovat korkeat.

7.4 Lääkärikäynti omalla paikkakunnalla

Lähetteen saaminen jatkotutkimuksiin ei ollut ongelma kenellekään vastaajista.

”- - se oli ihana lääkäri, se lääkäri joka sanoo, että pistetäänpäs Seinäjoelle tutkimukseen aika - -”

Eräs kertoi, että lääkäri oli vitsailnut muistamattomuudesta siihen tyyliin, että kyllä-hän kaikki unohtelevat asioita. Tämä oli tavallaan rentouttanut tilannetta, mutta asiakkaalle oli tullut myös sellainen olo, että eihän tässä sitten mitään sairaustautaa olekaan.

Ulkomaalaiset terveyskeskuslääkärit olivat tuottaneet hankaluuksia joissain tapauksissa, kun kielitaidon takia lääkäri ei ollut ymmärtänyt muistisairaana asiaa. Haastattelun toiveena onkin, että muistisairaat pääsisivät suomalaisille lääkäreille.

”- - sattunu vähä näitä kielitaidottomia. Niin ne vähä sitte sanoo, että miks te tulitte tänne, että mikä teillä on. Mies on sitte sanonu, jotta ei hän, hän ei osaa sanoa mistä hän on kipiä, mutta että hänellon huono olo. (Lääkäri vastannut seuraavasti) Menkää kotia.”

Suurin ongelma kuitenkin ilmeni olevan se, että moni oli ollut tällä lääkärikäynnillä yksin. Tämä näytti johtaneen joissain tapauksissa epäselvyyksiin, kun asiakas ei muistanut lääkärikäynnin asioita. Vasta myöhemmässä vaiheessa monelle oli muistihoitaja suositellut omaisen mukanaoloa kaikilla hoitokäynneillä.

7.5 Hoidon eteneminen ensimmäisen lääkärikäynnin jälkeen

Oman paikkakunnan lääkärikäynnin jälkeen hoito eteni eri kunnissa eri tavalla. Myös diagnoosin saaminen vaihteli kuntakohtaisesti. Taulukkoon 3 on koottu hoidon eteneminen eri kunnissa ja kokemukset siitä sekä diagnoosin saamisesta. Taulukko yhdistää kappaleen 7.5 sisällön alakappaleineen 7.5.1 ja 7.5.2 kokonaisuudeksi.

Muistisairaiden diagnosointi ja hoito oli edennyt Kauhajoella asuvilla hoitoketjun mallin mukaisesti: muistineuvolakäynti, lääkärikäynti omalla paikkakunnalla, lääkärikäynti Seinäjoella sekä magneettikuvaus Seinäjoella (Taulukko 3).

Karijoella muistisairaat olivat muistihoitajan testien jälkeen käyneet vain omalla paikkakunnallaan lääkärissä, jolta olivat saaneet diagnoosin ja lääkityksen. Molemmat haastateltavat ihmettelivät, miksi olisi pitänyt Seinäjoella käydä. (Taulukko 3.)

”Ei, että kun se todettiin vaan sitte täällä.”

”Mutta todellakin ei me oo Seinäjoella käyty, me on täällä vaan käyty - -”

Luultavasti he ovat käyneet erikoislääkärin vastaanotolla joko terveyskeskuksessa tai yksityisellä puolella, sillä yleislääketieteen lääkärit eivät saa määrätä muistilääkkeitä.

Teuvan haastateltavat taas olivat käyneet Seinäjoella ennen magneettikuvaa lääkärin vastaanotolla, sitten magneettikuvassa, ja kolmannen kerran kuvauksen jälkeen. Kolmannella kerralla he olivat kuulleet lääkäriltä diagnoosin ja tällöin oli myös aloitettu lääkitys. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Hoidon eteneminen eri kunnissa sekä kokemukset siitä.

	Kauhajoki	Karjajoki	Teuva
Hoidon eteneminen	<ol style="list-style-type: none"> 1. muistineuvola 2. lääkärikäynti omalla paikkakunnalla 3. lääkärikäynti Seinäjoella 4. magneettikuvaus Seinäjoella 5. diagnoosi ja reseptit postissa Seinäjoelta 	<ol style="list-style-type: none"> 1. muistineuvola 2. lääkärikäynti omalla paikkakunnalla 3. diagnoosi ja reseptit oman paikkakunnan lääkäriltä 	<ol style="list-style-type: none"> 1. muistineuvola 2. lääkärikäynti omalla paikkakunnalla 3. lääkärikäynti Seinäjoella 4. magneettikuvaus Seinäjoella 5. lääkärikäynti Seinäjoella, diagnoosi ja reseptit
Kokemukset hoidon etenemisen vaiheista	<ul style="list-style-type: none"> - Seinäjoella mukava lääkäri, hyvin tietoa - Toiveena lääkärikäynti magneettikuvauksen jälkeen - Postissa tullut diagnoosi jyrkkä ja karu - Ongelmia lääkityksen aloittamisessa: diagnosikirjeen ja reseptien katoaminen, epätietoisuus erityiskorvattavuudesta 	<ul style="list-style-type: none"> - Sujuva - Ihmettely, miksi olisi pitänyt käydä Seinäjoella 	<ul style="list-style-type: none"> - Seinäjoella mukava lääkäri, hyvin tietoa - Diagnoosin kuuluminen kasvotusten hyvä - Kokemus siitä, että heidät otetaan tosissaan ja sairautta aletaan hoitaa

7.5.1 Lääkärikäynti ja magneettikuvaus Seinäjoella

Seinäjoelle tutkimuksiin ja lääkäriin kulkeminen ei ollut kenellekään ongelma. Osa oli mennyt omalla autolla ja osa Kela-korvaukseen oikeuttavalla taksilla.

Kaikki kauhajokiset ja teuvalaiset kokivat Seinäjoella vastaanottaneen lääkärin mukavaksi. Häneltä oli saanut hyvin suullista tietoa, mutta jotkut jäivät kaipaamaan painettua tietoa sairaudesta myös. Seinäjoella vastaanottanut lääkäri oli tarttunut asioihin ja otti ne tosissaan. (Taulukko 3.)

”- - se otti hyvin se lääkäri niinkun sen asiaksi. Ja sitte niinku jotta sitä ny jatketahan ja kattotahan.”

”Joo ja oikeen mukava siä Seinäjoella se ainaki se lääkäri - - niin soli niin mukava - -”

Haastatteluun vastannut muistisairas kommentoi magneettikuvassa käymistä ihmeellisenä asiana, kun se oli ulkona autossa.

”- - se oli sellaanen ihimeellinen. - - Ja se oli ulkona siä autos.”

7.5.2 Diagnoosin saaminen

Kauhajokiset saivat diagnoosin postitse magneettikuvauksen jälkeen. Moni heistä olisi toivonut lääkärikäyntiä kuvauksen jälkeen. He kokivat postissa kotiin tulleen diagnoosin jyrkkänä, jotkut olivat jopa pahastuneet sen karkeudesta. (Taulukko 3.)

”Sen verran meillä ainaki äiti piti pahana, että siinä oli aika karkiasti kyllä tämä diagnoosi - -”

”Aika jyrkkä se oli.”

Toisilla oli ongelmaa lääkityksen aloittamisessa, sillä reseptit tulivat saman tien, mutta Kela-korttiin ei vielä heti saanut erityiskorvattavuus-merkintää. Jonkun lääkityksen aloitus oli viivästynyt myös siksi, että kirje resepteineen oli kadonnut muistisairaana kotiin.

”- - meillä kesti sen takia ku se oli tullu postissa ja ne oli lymyttäny sen jonneki.”

Kauhajokiset pohtivat, voisiko diagnoosin saada muistihoitajan kautta, niin että hoitaja toisi sen kotiin. Täten voitaisiin myös lievittää diagnoosin saamisen järkytystä. (Taulukko 3.)

”Ja niinku täs ny tuli esille, niin olis ehkä parempi, että se tulis muistineuvolan kautta.”

”Ja muistineuvolan hoitaja vois sitte vielä vähä enempi siitä, jotta se saattaa olla vähä niinku järkytyski jollekki, niin hän vois sitä varmasti pikkuusen niinku laimentaa sitä tilannetta.”

Teuvalaiset kokivat diagnoosin kuulemisen kasvotusten, suoraan sen tehneeltä lääkäriltä, oikein hyvänä käytäntönä. Muistisairas kertoo olleensa tyytyväinen, että asiaan tuli selvyys. (Taulukko 3.)

”se oli hyvä siinä mieles, jotta sitte tuli selevyys siitä.”

Omainen koki jopa vointinsa kohentuvan siitä kokemuksesta että heidät otetaan tosissaan ja sairautta todella aletaan hoitaa. (Taulukko 3.)

”- - ja piristi niinku ittiäki, jotta ku otetahan asiahan nuon kiinni ja ruvetahan hoitamahan.”

Karijokiset saivat diagnoosin omalla paikkakunnallaan lääkäriltä. Tämä oli heidän mielestään sujuva menettely. (Taulukko 3.)

7.6 Jatkohoito muistineuvolassa

7.6.1 Muistineuvolan ohjauskäynti

Muistihoitaja oli ottanut suurimpaan osaan yhteyttä heti diagnoosin jälkeen, mikä koettiin hyvänä. Tietoa sairaudesta ja sen vaiheesta oli saatu hyvin.

Lääkityksestä sen sijaan ei kenellekään ollut puhuttu mitään. Moni oli jäänyt kaipaamaan tietoa lääkityksestä ja mahdollisista sivuvaikutuksista. Lääkehoidon seuranta jäi poikkeuksetta omaisten vastuulle.

”- - sitte niinku omaasten pitääs mieltiä, jotta johtuuko tämä ny sairaudesta vai siitä lääkkeestä - -.”

Toiset omaiset kokivat hankalaksi seurata lähellä asuvan muistisairaana lääkityksen toteutumista ja käyttäytymisen muutoksia, mutta kauempana asuvat totesivat saman ongelman olevan myös heillä.

”Jotta ku itte on kuitenkin siinä joka päivä niin ei sillä lailla huomaakaan.”

Lisäksi ohjauksen käynnillä jäi joillekin hieman epäselvyyksiä siinä, että mihin pitäisi ottaa yhteyttä, jos on kysyttävää.

”- - ku asia oli uusi ja kaikki oli uutta.”

7.6.2 Muistihoidajan seurantakäynnit

Seurantakäyntien tiheydessä on kuntakohtaisia eroja: Kauhajoella niitä on vuoden välein, Teuvalla puolen vuoden välein. Karijoella seurantakäyntejä oli aluksi puolen vuoden välein, mutta molemmilla haastateltavilla oli nyt kulunut yli vuosi edellisestä käynnistä.

Yleisesti seurantakäynteihin ollaan tyytyväisiä. Ulkopuolisen kontrollien avulla on omaistenkin helpompaa tietää, missä mennään ja onko muutoksia.

”Kyllä ne käynnit on ollu ihan hyviä - -”

”- - ne tuloo sitte kattomahan, mitä ne on mieltä siitä mihinä mennähän.”

Seurantakäyntien tiheys ja kokemukset käynneistä sekä niiden maksullisuudesta on koottu alla olevaan taulukkoon (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Seurantakäyntien tiheys ja kokemukset käynneistä.

	Kauhajoki	Karijoki	Teuva
Seurantakäyntien tiheys	- vuoden välein	- aluksi ½ vuoden välein, sittemmin yli vuoden välein	- puolen vuoden välein
Kokemukset seurantakäynneistä	- hyvät kokemukset - voisi olla useammin - tiheämpi seuranta vaatii omaaloitteisuutta	- valmennusta ja vinkkejä - huolissaan harventumisesta - ei kotikäyntejä - toiveena lääkärin seuranta	- tunne siitä, että pidetään huolta - eivät edistä mitään - pelkkää testausta: onko tauti edennyt
Ajatukset seurantakäyntien maksullisuudesta	- negatiivinen asia - saattaa jäädä seurantakäynti tekemättä - pitäisi sisältyä terveyskeskusmaksuun	- toista ei haittaa, kun ei suurempi summa - toisen mielestä ei tarvitsisi maksaa: mietityttää ovatko käynnit turhia	- ymmärtävät maksullisuuden, ei haittaa

Teuvalaiset ovat seurantaan pääasiassa tyytyväisiä:

”- on oikeen hyvin menny kaikkien kans, jotta piretähän huolta”.

Välillä kuitenkin turhauttaa, sillä ne eivät edistä mitään, vaan käynneillä lähinnä tehdään testit ja katsotaan, onko tauti edennyt. (Taulukko 4.)

Kuten taulukosta 2 ilmenee, karijokiset ovat saaneet seurantakäynneistä valmennusta ja vinkkejä, kuten aivojumppa-kehotuksia.

”Sanoo jotta tuota ne ristisanatehtävät, jotta niitä se koittaa askarrella sitte.”

Karijokisten seurantakäynnit eivät ole olleet kotikäyntejä, vaan he ovat käyneet muistineuvolan tiloissa. Seurantakäyntien harventumisesta he ovat hieman huolissaan, mutta esittävätkin toiveen lääkärin tekemästä seurannasta myös lääkkeiden takia. Myös kauhajokiset toivovat lääkärin kontrolleja. Tällä hetkellä lääkärin seuranta on kiinni muistisairaana ja hänen läheisensä omaaloitteisuudesta:

”- - joskus sitte pyydän, että jos otettaas nuo, tai mä oon ajatellu sitä että kattoottaas ne lääkkeet, jotta onko ne hyväs suhtees.”

Kauhajokisilla on hyvät kokemukset seurantakäynneistä, mutta kaikki haastateltavat ovat yhtä mieltä siitä, että niitä olisi hyvä olla useamminkin. Tiheä seuranta vaikuttaa vaativan omaisilta oma-aloitteisuutta, joka kuitenkin usein jää toteutumatta. (Taulukko 2.)

”- - he sanoo että he tuloo sitte usiamminki ku kerran vuodes jos haluaa.”

”- - sais vähä useemmin käydä.”

7.6.3 Seurantakäyntien maksullisuus

LLKY:n muistihoitajien seurantakäynnit ovat muuttuneet maksullisiksi vuoden 2012 alusta. Käynnin hinta on 8,70€/alkava tunti.

Kauhajokisten mielestä tämä on ehdottomasti negatiivinen asia. (Taulukko 4.)

”Pitkä miinus.”

Jotkut jopa sanovat, että seurantakäynti saattaa jäädä helposti toteutumatta, kun siitä pitää maksaakin. Eräs ehdottaa, että seurantakäyntien pitäisi sisältyä terveyskeskusmaksuun. Yleinen kanta on, että koska kukaan ei ole tällaista sairautta halunnut, ei siitä tarvitsisi myöskään maksaa. (Taulukko 4.)

”Jotta tuntuus vähä niinku jotta ei kukaa oo sitä hankkinu, jotta se vain tulee jonakin ehkä perimänä tai jonakin. Jottei tarttisi maksaa siitä.”

Teuvalaisia kotikäynnin maksu ei haittaa. He ymmärtävät sen, että heidänkin käyntinsä muistineuvolassa maksavat, kun autolla täytyy ajaa. (Taulukko 4.)

”No, mitäs siinä ny, ei siinä ny auta sitte muuta kun maksaa. Eihän se ny ilman tuu, vaikka pitää lähtiä autollaki, jotta kyllähän, maksaahan seki.”

Karijokisilla on erilaiset mielipiteet: toisen mielestä kaikki maksut ovat liikaa ja häntä epäilyttää, ovatko käynnit turhia. Toinen taas sanoo, että maksu ei ole suuri, ja maksavathan kaikki palvelut. (Taulukko 4.)

7.7 Vertaistukea muistisairaille

Muutama haastateltava oli kiinnostunut siitä, onko muistisairaille olemassa jonkinlaista yhteistoimintaa. Tätä pidettiin tärkeänä erityisesti siksi, että muistamattomuutensa takia muistisairaille on korkea kynnyks ja itsensä nolaamisen pelko lähteä ns. tavallisten ihmisten seuraan. Kauhajoella toivottiin erityisesti jotakin virkistystoimintaa:

”Ei sitä tarvi kovin useen olla, mutta kunhan joskus tulis lähärettyä johonki.”

Karijoella on joskus ollut muistikahvila. Se oli koettu muuten mukavaksi, mutta tietovisailuissa siellä oli ollut ns. liian viisaita, jotka olivat heti vastanneet kaikkiin kysymyksiin.

”Joo, se olis ollu kiva touhu se muistikaffila, mutta sieloli liika viisahia sielä porukas.”

7.8 Tiedonkulun ongelmat ja tiedon puutteet

Kuten on jo aiemminkin ilmennyt, tiedonkulussa on ollut hoitoketjun eri vaiheissa ongelmia. Edellä mainittujen lisäksi epäselvyyttä on ollut usein siinä, kuka on muistisairaahan yhteyshenkilö. Eräässä tapauksessa muistisairas itse oli perunut Seinäjoelle sovitun lääkärikäynnin, eikä ollut kertonut tätä omaiselle.

Toisessa tapauksessa muistihoitaja oli sopinut seurantakäyntiajan muistisairaahan kanssa. Muistisairas oli sittemmin jutellut läheiselleen, että joku on tulossa käymään mutta ei muistanut, kuka oli tulossa. Haastateltava esittää pyynnön, että seurantakäynneistä sovittaisiin aina omaisten kanssa, jotta hekin tietäisivät olla paikalla.

”- - hän (muistihoitaja) oli soittanu että hän tulee käymään. Mutta ku äiti ei muistanu, muuta ku että joku tänne tulee käymähän, mutta ku hän ei muistanu että kuka. Mä olsin toivonu, että mä olsin halunnu olla paikalla sillon ku tullahan, ja mä en tienny koko asiasta - -”

Yleisemmin omaiset toivovat, että tiedonkulku yhtenäistyisi esimerkiksi kotihoidon kanssa.

”- - se tulis niinku niille tieroksi, ja ne tekis kaikki samalla lailla.”

Seuraava käynti voitaisiin merkitä esimerkiksi seinäkalenteriin, jolloin välttyttäisiin hukkaan meneviltä muistilapuilta. Ehdotuksen saa myös kotihoidon kansio, johon muistihoitajat voisivat tehdä omat merkintänsä, mikäli asiakkaalla käy kotihoitokin. Joillakin taas on käytössä ns. reissuvihko, johon hoitajat ja omaiset voivat kirjoittaa viestejä toisilleen, mikäli muutoksia voinnissa tai muussa tapahtuu.

Tietoa kaivattiin myös siitä, mitä sairauden edetessä tapahtuu ja mitä kaikkia apuja on saatavilla. Eräs oli kiinnostunut paikallisyhdistyksistä ja senkaltaisesta tuesta, mutta harmittelee, kun perehtyminen vaatii niin paljon oma-aloitteisuutta. Joku toinen kyseli esim. intervallihoidosta:

”Mulle on aivan epäselvää tälläset asiat, ku tulevaisuutta ajattelee.”

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Muistineuvolan esilläolo helpottaa hakeutumista

Ennakoinnin tärkeyttä muistisairaahan hoitoketjussa ei voi liikaa painottaa. LLKY:n alueella muistineuvolan olemassaolosta on tulosten mukaan hyvin tietoa. Muuttamat olivat kokeneet, että tutkimuksiin olisi voinut hakeutua aiemminkin. Ensimmäisestä muistineuvolakäynnistä oli kuitenkin jäänyt pääasiassa positiiviset kokemukset, mikä on erittäin tärkeää.

Kansallisen muistiohjelman mukaan jopa arvioilta puolet muistisairauksiin sairastuneista on vaille diagnoosia. Varhaisella diagnoosilla, hoidolla ja kuntoutuksella voidaan edistää muistisairaiden toimintakykyä ja elämänlaatua, sekä hillitä kokonaiskustannuksia. Tiedon lisääminen ja asenteiden muuttaminen on edellytys ennaltaehkäisyyn, varhaisen tunnistamisen sekä hoidon ja palvelujen vaikuttavuuden parantamiselle. (Sillanaukee ym. 2012, 7, 11.)

World Alzheimer Report (2009, 73) kuvaa asenneilmapiirin ja yleisen tietoisuuden vaikutuksia kuvion muodossa:



Kuvio 5 Tietoisuuden ja ymmärryksen vaikutus muistisairaahan hyvään hoitoketjuun.

Kun yleistä tietoisuutta lisätään, varhainen diagnosointi on helpompaa. Diagnoosin saaneille annetaan tukea ja tietoa, sillä se edesauttaa hyvää elämää muistisairauden kanssa. (World Alzheimer Report 2009, 73.)

8.2 Nimityksillä viestitetään arvostusta

Neuvola-nimen alitajuinen yhdistäminen lastenneuvolaan oli hyvä huomio haastateltavalta. Jos muistisairaalla on sellainen olo, että lastenneuvolaanko nyt täytyy mennä, voin kuvitella tunteen nöyryyttäväksi.

Muistisairauksiin on perinteisesti liittynyt kielteinen leima ja syrjiviä asenteita. Vaikka nykyään tietoa ja ymmärrystä muistisairauksista ja niiden hoitomahdollisuuksista on enemmän kuin ennen, kielteiset asenteet ovat meissä lujassa. Jotta muistisairaat voisivat olla yhteiskunnan yhdenvertaisia jäseniä, asenneilmapiiriä on muutettava. (Sillanaukee ym. 2012, 10–11.)

Helppo tapa muuttaa asenneilmapiiriä ja lisätä muistisairaahan yhdenvertaisuutta on muuttaa muistineuvolan nimi joksikin muuksi. Vaihtoehtoja olisivat esim. muistineuvonta, joka tosin on melko lähellä -neuvolaa. Käypä hoito -suosituksessa (13.8.2010, 25) puhutaan muistipoliklinikasta. Toisaalta poliklinikka tuntuu terminä etäisemmältä, sillä poliklinikat sijaitsevat usein keskussairaalassa. Se kuitenkin rinnastaisi muistipoliklinikan muihin erikoisaloihin eikä korostaisi muistihäiriötä poikkeavana sairautena.

8.3 Kiireettömyyttä muistitesteihin

Testeistä jäi monille kiireellinen vaikutelma. Tämä saattaa osittain johtua siitä, että joissakin kysymyksissä on asetettu aikaraja vastaamiselle. Kiireen tuntua ei kuitenkaan saisi kokonaisuudesta jäädä, vaan tilanteesta pitäisi luoda mahdollisimman rauhallinen ja kiireetön. Kaivolaisen (2011b, 158) mukaan ammattilaisen kiireettömyys synnyttää myös luottamusta ja välittämisen ilmapiiriä.

Huumori on hyvä keino luoda tilanteesta mukava ja rento, ja sen moni haastateltava olikin kokenut hyväksi. Kaivolaisen (2011a, 111) tutkimustuloksissa omaiset korostivat huumorin merkitystä vaikeiden asioiden kohtaamisessa ja viranhaltijoiden kanssa asioimisessa.

8.4 Omaisen mukaan jokaiselle käynnille

Tuloksista ilmeni, että moni oli ollut muistineuvolan testauskerran jälkeisellä lääkärikäynnillä yksin. Tämä saattaa tuottaa hieman ongelmia, sillä ulkopuolisen (lääkärin) on vaikea tietää, mikä muistisairaahan puheesta on totta ja mikä ei. Ensimmäisellä muistineuvolakäynnillä olisi hyvä ohjeistaa mahdollista muistisairasta sekä tämän omaista siihen, että omaisen olisi hyvä olla mukana kaikilla tulevilla lääkärikäynneillä.

Perhekeskeinen hoito on tärkeä lähtökohta hoidon onnistumiselle. Omaisten roolista keskustelu ja sopiminen selkeyttävät sekä omaisten että työntekijöiden käsitystä hoitokokonaisuudesta. (Kivelä 2011, 153.) Muistisairauden alkuvaiheessa on hyvä sopia muistisairaahan yhteyshenkilö, johon ollaan yhteydessä hoitoketjun edessä. Tällä käytännöllä voitaisiin välttää sitä, että muistihoitaja on edelleen yhteydessä muistisairaaseen, joka ei muista kuulemiaan asioita, kun omaisen niitä kysyy. Seurantakäynneillä on aina hyvä olla omaisen mukana, että myös hän on tietoinen siitä, missä vaiheessa sairaus on.

Kerroin aiemmassa kappaleessa tapauksesta, jossa muistisairas oli perunut lääkäriaikansa Seinäjoelle. Tällaista ei saisi muistisairaahan hoitoketjussa tapahtua, vaan peruutuksen vastaanottajan olisi otettava yhteys muistisairaahan omaiseen varmistukseen, että hänkin on tietoinen peruutuksesta.

8.5 Diagnoosi tiedoksi suullisesti

Diagnoosin ja reseptien postitus muistisairaalle on tulosten mukaisesti jyrkkää. On aiheellista miettiä, mistä johtuu, että tällaiseen käytäntöön on päädytty.

Dementoivasta sairaudesta kertominen on lääkäreille vaikeaa (Suhonen ym. 2008, 14). Tämä ei silti saisi johtaa siihen, että diagnoosi kerrotaan kasvottomasti paperilla. Diagnoosin kuuleminen on aina henkilökohtainen tapahtuma, ja ihmisten valmius käsitellä tämänkaltaisia vaikeita asioita vaihtelee (Suhonen ym. 2008, 14.) Epäoikeudenmukainen tai tyly kohtelu herättää helposti omaisessa jopa vihanse-

kaisia tunteita, myös silloin kun se kohdistuu muistisairaaseen läheiseen. (Kaivolainen 2011a, 113.)

Haastateltavien idea diagnoosin saamisesta muistihoitajan kautta on mielestäni hyvä. Tällöin paperit pysyisivät tallessa ja taudista kuuleminen ei olisi niin karua, kuin paperilta lukiessa. Tämän käynnin voisi yhdistää muistihoitajan ohjauskäyntiin. Toinen ehdotettu vaihtoehto on kirjeen postittaminen suoraan omaiselle. Tämä taas saattaa olla hyvin rankkaa omaiselle, jos diagnoosista kertominen jää hänen vastuulleen.

Eräässä tapauksessa kirje oli tullut pariskunnalle kotiin, terve puoliso oli avannut sen eikä ollut kertonut koko muistisairaudesta mitään sairaalle puolisolle. Tämä saattaa olla ymmärrettävää, mikäli muistisairaus on jo niin pitkällä, että asiakkaalla on esimerkiksi käytöshäiriöitä eikä hänen reaktiotaan olisi voinut ennalta aavistaa. Mielestäni tämä on kuitenkin eettisesti väärin, sillä muistisairaalla on oikeus kuulla diagnoosinsa (L17.8.1992/785). Tämänkaltaiset tapaukset pystyttäisiin välttämään, jos diagnoosi kuultaisiin suoraan muistihoitajalta tai hoitavalta lääkäriltä. Heillä on velvollisuus kertoa muistisairauden diagnoosi ymmärrettävällä tavalla sekä potilaalle itselleen että läheiselle (Suhonen ym. 2008, 14).

8.6 Enemmän kirjallista tietoa

Ohjauskäynnillä muistihoitajan tulisi kertoa mahdollisimman paljon kaikkea sekä antaa kirjallista materiaalia. Kuten tuloksistakin kävi ilmi, moni kaipaa edelleen painettua tietoa asiasta. Netissä tieto ja sivustot vaihtuvat, mutta paperilla oleva tieto pysyy samana ja siitä on helppoa katsoa, missä mennään. Myös yhteystietoja tulisi olla mahdollisimman paljon paperilla, jotta kysyvä tietäisi mistä voi kysyä.

Samansuuntaisia tutkimustuloksia olivat saaneet myös Laakkonen, Pitkälä & Eloniemi-Sulkava (2004, 51), joiden mukaan vain puolet omaishoitoperheistä oli saanut diagnoosivaiheessa kirjallista tietoa muistisairauksista.

8.7 Lääkityksen seuranta pois omaisten vastuulta

Lääkityksen seuranta kuuluisi ehdottomasti muistisairaahan hyvään hoitoon. Tällainen kokonaisuus muistisairaahan ja hänen läheistensä vastuulla on kohtuuton. Jotta omaiset voisivat seurata lääkehoitoa, heillä tulisi olla riittävästi tietoa lääkkeestä ja sen mahdollisista sivuvaikutuksista. Nämä tiedot olivat kuitenkin puutteelliset. Lisäksi tällainen vaatii paljon oma-aloitteisuutta omaisilta. Uuden lääkityksen alkessa seuranta olisi erityisen tärkeää: haastatteluissakin ilmeni, että jollekin sopi vasta kolmas kokeiltu lääke. Tällainen oikean lääkkeen etsiminen vie varmasti paljon voimia muistisairaalta ja hänen läheisiltään.

LLKY:n alue ei ole kuitenkaan ainoa, jossa lääkityksestä saadaan liian vähän tietoa diagnoosivaiheessa ja lääkehoidon seuranta jää heikoksi. Myös Liikasen (2010, 85) mukaan muistisairauden toteamisen yhteydessä asianosaisille annetaan vain diagnoosi sekä reseptit, ja vain harvoin sovitaan jatkokäynneistä.

Lääkityksen seurannan olisi hyvä kuulua omaisten sijaan lääkäreiden vastuulle. LLKY:n muistin hoitoketjussa ei ole lainkaan lääkärin seuranta, vaan kaikki seuranta on omaisten ja muistihoitajien varassa. Lääkärin seurantaan ei muuallakaan olla tyytyväisiä: Laakkosen, Pitkälän & Eloniemi-Sulkavan (2004, 53) tutkimuksen vastaajat esittivät toiveen lääkärintarkastuksista useammin kuin kerran vuodessa. Vuosittaisella lääkärinseurannalla LLKY:ssä voitaisiin parantaa muistisairaahan hyvää hoitoa huomattavasti.

8.8 Enemmän tietoa tulevasta

Seurantakäynnit on koettu enemmänkin testaamiseksi ja taudin etenemisen seurannaksi kuin tiedon saamiseksi. Mielenkiintoa tulevaisuutta ajatellen oli monella haastateltavalla. Seurantakäynneillä voisi mielestäni kertoa myös siitä, mitä mahdollisia palveluita paikkakunnalla on saatavilla tulevaisuudessa ja missä vaiheessa ne voivat tulla ajankohtaiseksi. Myös se, mitä tauti saattaa tuoda tullessaan, vaikutti kiinnostavan monia, joten siitäkin olisi hyvä kertoa seurantakäyntien yhteydessä.

Myös Liikasen tutkimuksesta (2010, 85) käy ilmi, että tiedon saaminen erilaisista tukimuodoista ja palveluista riippuu muistisairaana ja hänen omaisensa aktiivisuudesta. Tiedon saaminen on jopa vaikeaa ilman oma-aloitteisuutta. Tämä saattaa kuitenkin olla hankalaa, sillä Raivion ym. (2006, 65) mukaan vain kolmannes omaisista koki voivansa vaikuttaa saamiinsa palveluihin. Tietoa tukimuodoista ja ylipäänsä tulevasta tulisi kertoa seurantakäyntien yhteydessä, sillä diagnoosivaiheessa sellaista tietoa ei välttämättä pysty käsittelemään.

Liikasen (2010, 86) tutkimukseen osallistuneet kaipasivat yhtä selkeää tahoja, jolla olisi kokonaisnäkökulma muistisairauksista, saatavilla olevista palveluista ja joka tuntisi perheen tilanteen. Myös oman tutkimukseni mukaan tiedon puute konkretisoitui jo siinä, että ei tiedetty, keneltä mitään asiaa voisi kysyä. Tällainen kokonaisvaltainen taho olisi hyvä olla aina muistisairaiden ja heidän omaistensa saatavilla.

Suhonen ym. (2008, 9, 13) suosittelevat artikkelissaan muistikoordinaattoria, joka mahdollistaa onnistunutta hoitoketjutoimintaa. Muistikoordinaattori toimii muistisairaiden ja heidän perheidensä tukena ja räätälöi perheen tarpeiden, toiveiden ja tilanteiden mukaan heille erilaisia tukimuotoja. Artikkelin mukaan muistihoitajien lisäksi tarvittaisiin yksi muistikoordinaattori 10 000 asukkaan väestöpohjalle, jossa yli 65-vuotiaiden osuus on noin 15 %. LLKY:n kuntien alueella 31.11.2011 oli 23 829 asukasta, joista yli 65-vuotiaiden osuus oli keskimäärin 25,55 % (Tilastokeskus 2011). Alueelle tarvittaisiin siis suosituksen mukaan ainakin kaksi muistikoordinaattoria (Suhonen ym. 2008, 13).

8.9 Suunniteltuja vertaistapaamisia muistisairaille

Muistikahvila on oikein hyvää yhteistoimintaa muistisairaille. En tiedä, kuka sitä on ollut Karijoella järjestämässä, mutta omien kokemusteni mukaan sellainen ”liian viisaiden” päteminen tietovisoissa on ohjaajasta/järjestäjästä kiinni. Tietovisan vetäjän vastuulla on pitää huoli, että kaikki saavat kahvilakäynnistä hyvän kokemuksen. Vetäjän tulisi antaa kaikille riittävästi aikaa miettiä kysymyksiä ja antaa kaikille mahdollisuus vastata. Näin kenenkään ei tarvitsisi potea huonoa omaatuntoa siitä, että muistisairaiden keskuudessa on se, joka ei ikinä muista riittävän ajoissa vas-

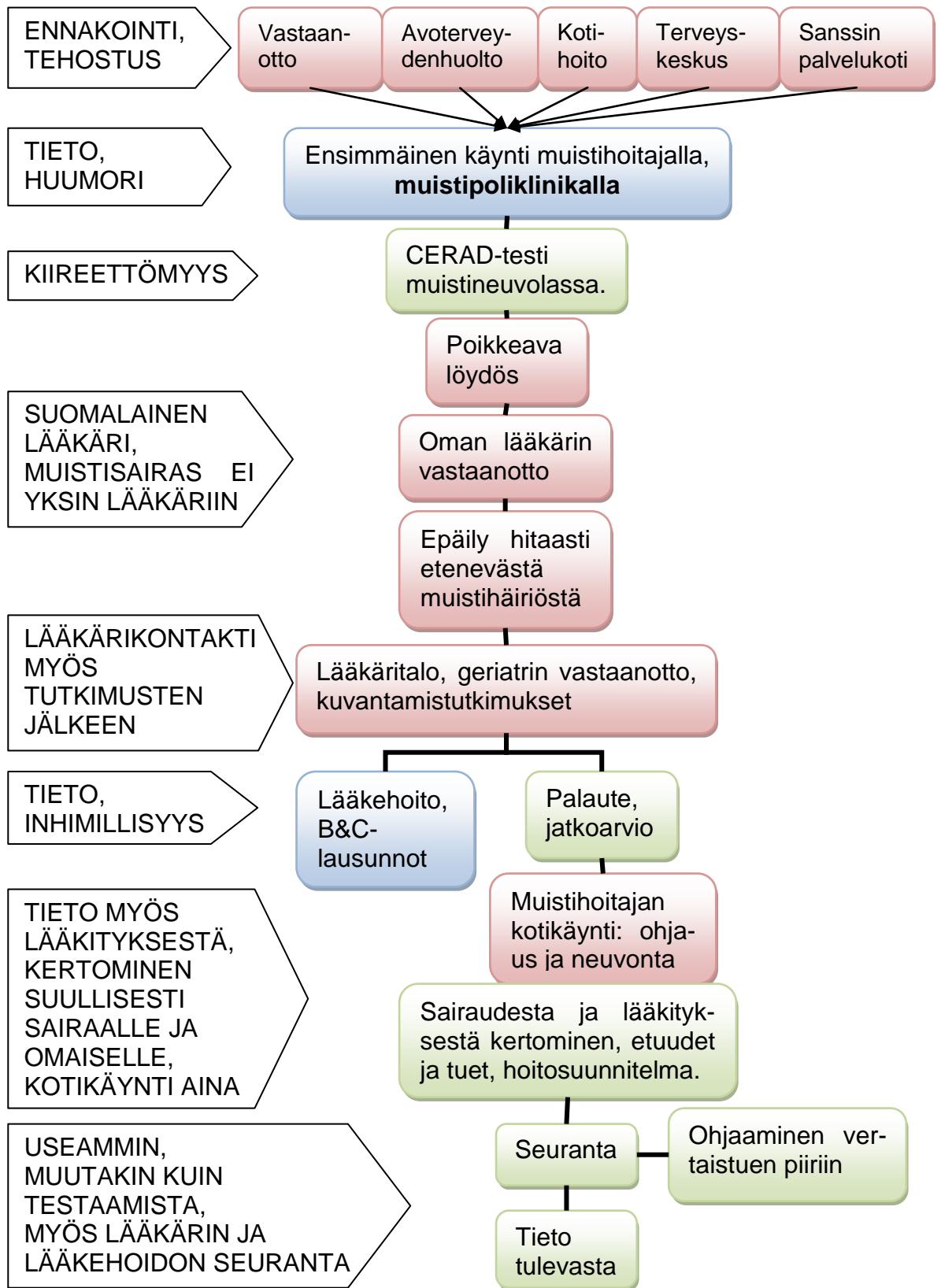
tauksia kysymyksiin. Tällainen loukkaavakin yhteistoiminta kolhii helposti kenen tahansa itsetuntoa.

Kansallisen muistiohjelman (Sillanaukee ym. 2012, 10) mukaan kuntien ja kuntayhtymien vastuulla on järjestää kuntalaisille mahdollisuuksia osallistua aivoterveyttä tukevaan toimintaan sekä ottaa toiminnassa huomioon erilaisten ihmisten tarpeet. Erityisesti ns. haavoittuvien asiakasryhmien tarpeet tulisi huomioida, ja mielestäni muistisairaat ovat nimenomaan haavoittuvia.

Raivion ym. (2006, 62) mukaan muistisairaiden omaisista n. 36 % kokevat tarvetta päivätoiminnalle, mutta se on käytössä vain n. 19 %:lla kyselyyn vastanneista. Liikasen (2010, 92–93) tutkimuksen mukaan muistisairaille suunnattu päivätoiminta oli antanut vertaistukea ja sosiaalisia kontakteja sekä tukenut toimintakykyä. Lisäksi se oli koettu mielekkäänä tekemisenä ja virkistykseenä.

Ilmeisesti Kauhajoella on olemassa päivätoimintaa esimerkiksi mielenterveyskuntoutujille ja ns. tavallisille vanhuksille. Niin moni haastatteluun vastanneista oli kiinnostunut jostakin muistisairaiden yhteistoiminnasta, että pelkästään muistisairaille suunnattu päivätoiminta olisi varmasti tarpeen.

Kokosin johtopäätösosion uudeksi kuvioksi (Kuvio 5), joka mallintaa uutta muistisairaahan hoitoketjua. Malli pohjautuu tutkimustuloksiin, aiheen teoria- ja tutkimustietoon, hoitosuosituksiin sekä tutkijan näkemykseen. Kuviossa painotetaan hoitoketjun vaiheissa niitä kohtia, joita omaisten kokemusten perusteella tulisi jotenkin muuttaa. Uudessa kuviossa on huomioitu vain selkeät muistisairaustapaukset, sillä kaikkien haastateltavien läheisellä oli diagnosoitu muistisairaus.



Kuvio 6. Ehdotus uudeksi muistisairaan hoitoketjuksi Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymälle omaisten kokemusten pohjalta.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Tutkimusetiikka käsittää tutkimusprosessin eri vaiheessa ilmenevät valintatilanteet, jotka tutkijan on ratkaistava (Kylmä & Juvakka 2007, 137).

Opinnäytetyön suunnitelman ollessa valmis tein sopimuksen opinnäytetyöstä (Liite 2). Tutkijana en missään vaiheessa nähnyt muistisairaiden tai heidän omaistensa tietoja, joten en tehnyt henkilötietolain (22.4.1999/523) mukaista henkilötietojen keräämistä, tallentamista, järjestämistä, käyttöä yhdistämistä tai muita henkilötietoihin kohdistuvia toimenpiteitä. Kaikki muistisairaisiin ja haastateltaviin ja heidän valintaansa liittyvät toimenpiteet, joissa henkilötietoja käytettiin, tapahtui muistihoitajien kautta.

Tutkimuksen hyödyt konkretisoituvat ensimmäiseksi LLKY:n muistineuvoloille: he saavat tietoa kehittämiskohteista ja muistin hoitoketjun laadusta. Saamansa tuloksen mukaan he kehittävät muistineuvolatoimintaa parempaan suuntaan, jolloin myös hoitoketjun asiakkaat saavat hyödyn.

Ryhmähaastattelun kautta omaiset saattoivat löytää yhteyden toisiinsa. Täten tutkimus saattoi edistää muistisairaiden omaisten vuorovaikutusta. Ryhmähaastattelutilanteissa haastateltavien ei kuitenkaan tarvinnut esitellä itseään toisilleen, mikä lisäsi haastateltavien anonymiteettiä. Keskustelut äänitettiin ja tein haastattelutilanteissa myös omia muistiinpanoja, mutta nämä eivät tulleet kenenkään ulkopuolisen nähtäville/kuultaville.

Työn rajallisuus ja haastateltavien suhteellisen pieni määrä jättävät paljon tilaa pohjimiselle. Tulosten toistettavuus eli tutkimuksen reliabelius (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226) saattoi kärsiä, kun haastateltavia oli niin vähän. Suuremmalla otoksella olisi saatu luotettavampi tulos, mutta toisaalta haastateltavien suuri määrä ei ole kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän pääasia.

Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien merkityskokemukset ovat lähtökohteisesti yksilökohtaisia ja ainutkertaisia. Kokemusten ainutkertaisuudesta johtuen

tutkimuksen eettisyyttä lisää se, että niitä tutkittaessa kokemukset säilytetään yksilökohtaisena. (Perttula 1996, 97–98). Myös tämän tutkimuksen kohdalla voidaan pohtia, miten paljon yksilöiden kertomia kokemuksia voidaan yleistää. Olen pyrkinyt säilyttämään ne johtopäätöksiin asti yksilökohtaisina, mutta hoitoketjua kehitettäessä tulisi huomioida mahdollisimman monen kokemukset. Mitä kaikkea muuta tietoa hoitoketjun vaiheista olisikaan saatu, jos haastatteluryhmiin olisi saatu enemmän osallistujia?

9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuutta pohdittaessa on hyvä huomioida tutkijan puolueettomuus. Väistämättä tutkijan omat ennakkotiedot, mielipiteet ja asenteet vaikuttavat jonkin verran siihen, mitä hän kuulee ja havainnoi. Pääasiassa on kuitenkin pyrittävä ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia itseään, huolimatta tutkijan omista tausta-asetelmista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 135–136.) Puolueettomuuden kannalta oli erittäin hyvä, että tein tutkimustyöni sellaiselle alueelle, josta minulla ei ennestään ollut mitään tietoja tai kokemuksia. Se auttoi olemaan avoin kaikelle, mitä haastattelvat toivat ilmi haastattelutilanteissa.

Muistineuvoloiden työntekijät tunsivat asiakkaansa, mutta he eivät saaneet karsia osallistujia millään perusteella, vaan minä tein heistä satunnaisotoksen. Tämä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta.

Tämä raportti tuo osaltaan tutkimukseen luotettavuutta. Laadullisesta tutkimusprosessista ja tuloksista kertominen yksityiskohtaisen tarkasti lisää selkeyttä ja ymmärrettävyyttä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 227). Raportissa on kerrottu laajasti ja rehellisesti tutkimuksen kaikista vaiheista.

9.3 Jatkotutkimusaiheet

Muistisairaahan hoitoketjun laatua tulee suositusten mukaan arvioida säännöllisesti. Seuraavan kerran muistin hoitoketjua voisi arvioida sitten, kun muutosten teosta

on kulunut 3–4 vuotta. Valtakunnallisia muistisairaahan hoitoketjun mittareita vasta kehitellään. (Suhonen ym. 2011, 1114).

Seuraava LLKY:n muistin hoitoketjun tutkimus voisi olla samantyyppinen laadullinen tutkimus, jossa haastateltaisiin muistisairaiden omaisia. Kuitenkin mikäli valtakunnalliset mittarit olisivat sitten jo käytössä, niitä olisi hyvä käyttää hoitoketjun arvioinnissa. Tutkimuksessa olisi syytä arvioida myös muistisairaille toteutettua kuntoutusta.

9.4 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyön tekeminen on pitkä ja perusteellinen prosessi. Tutkimuksen tekemisessä jokainen vaihe on yhtä tärkeä huolellisesta suunnittelusta raportin kirjoittamiseen saakka. Yllätyin koko prosessin laajuudesta, ja siitä, että jos yksi osio tai vaihe on heikompi, siitä saattaa helposti kärsiä koko työ.

Isoin ongelmani tutkimusprosessissa oli teoria- ja tutkimustiedon kerääminen. Ennen haastatteluja kirjoitin vain tutkimussuunnitelmaan vaaditun määrän teoriaa. Vasta aineiston analysoinnin jälkeen jatkoin aiempaan tutkimustietoon perehtymistä. Aiemmissa tutkimuksissa ja suosituksissa painotettiin esimerkiksi kuntoutuksen merkitystä muistisairaahan hoitoketjussa, mutta se jäi edellä mainitusta syystä omassa tutkimuksessani huomioimatta. Jos nyt tekisin opinnäytetyöni uudelleen, keskittyisin teorian ja tutkimustiedon keruuseen jo työn alkuvaiheessa.

Prosessin eri vaiheissa yllätyin useaan otteeseen siitä, että jaksoin yhä uudelleen ja uudelleen innostua tutkimisesta ja tämän opinnäytetyön tekemisestä. Ensin innostuin haastatteluiden valmistelusta ja niiden tekemisestä, sekä litteroinnista. Sitteen innostuin lukiessani aineistoa ja analysoidessani sitä. Tulosten ja johtopäätösten kirjoittamisesta vasta innostuinkin. Lopulta innostuin jopa taulukoiden ja kuvioiden tekemisestä; ne autoivat valtavasti selkeyttämään omia ajatuksiani.

Prosessin pitkän keston koin työni etenemistä hankaloittavaksi asiaksi. Parhaiten minulle sopii työskentelytyyli, jossa saa keskittyä yhteen asiaan kerrallaan ja tehdä sen mahdollisimman nopeasti ja tehokkaasti valmiiksi. Koska nyt oli paljon muita-

kin töitä opinnäytetyön viimeisten kuukausien kanssa päällekkäin, jätin analysoinnin ja raportin kirjoittamisen melko myöhälle. Olin kuitenkin itse aikatauluttanut työni täten, enkä epäillyt työn valmistumista ajallaan. Nyt voin olla tyytyväinen tehokkaaseen työskentelyyni, sillä mielestäni kokonaisuudessaan opinnäytetyöni on onnistunut, omannäköiseni tutkimus.

LÄHTEET

- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Gummerrus.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Finne-Soveri, H. 2008. Muistisairauden diagnosoiminen ja hoidon seurannan järjestäminen tärkeää. Teoksessa Sormunen S. & Topo, P. (toim.) 2008. Laadukkaat dementia palvelut – Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerrus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Tammi.
- Kaivolainen, M. 2011a. Myönteisten tunteiden voima. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim
- Kaivolainen, M. 2011b. Omassa kodissa omalla tavalla – ammattilaisen tukemana. Teoksessa Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.) 2011. Omaishoito – tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim
- Kivelä, S-L. 2011. Vanhana tänään. Helsinki: Suomen Senioriliike ry.
- Krogstrup, H. 2004. Asiakaslähtöinen arviointi. Bikva-malli. Helsinki: Stakes.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Käypä hoito -suositus. [Verkkajulkaisu]. Päivitetty 13.8.2010. [Viitattu 22.4.2012]. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Saatavana: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>
- L17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.
- L22.4.1999/523. Henkilötietolaki.
- Laakkonen, M-L., Pitkälä, K. & Eloniemi-Sulkava U. 2004. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä,

- M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Gummerrus.
- Liikanen, S. 2010. [Verkkojulkaisu]. ”Kurkistuksia omaishoivan arkeen”. Työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. [Viitattu 27.10.2012]. Saatavana: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu04687.pdf>
- Muistin hoitoketju 2011. Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymä. Julkaisematon.
- Palmroth, A. & Nurmi, I. (toim.) 1996. Alttiiksi asettumisen etiikka: laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. JYY julkaisusarja n:o 38. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston ylioppilaskunta.
- Perttula, J. 1996. Ihmistieteiden tiedonmuodostus ja tutkimusetiikka. Teoksessa Palmroth, A. & Nurmi, I. (toim.) 1996. Alttiiksi asettumisen etiikka: laadullisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. JYY julkaisusarja n:o 38. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston ylioppilaskunta.
- Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M. & Pitkälä, K. 2006. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista - valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisolle. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Gummerrus.
- Sillanaukee, P., Voutilainen, P., Eloniemi-Sulkava, U., Erkinjuntti, T., Huhtamäki-Kuoppala, M., Jolkkonen, J., Kontturi, J., Lupsakko, T., Malmivaara, A., Olkkonen-Nikula, A., Palomäki, H., Sarlio-Lähteenkorva, S., Soininen, H., Strandberg, T., Suhonen, J., Virnes, E., Heimonen, S. & Topo, P. 2012. [Verkkojulkaisu]. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki 2012. [Viitattu 27.10.2012]. Saatavana: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf
- Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) 2008. Laadukkaat dementiapalvelut – Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerrus.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste) 2012–2015. 2012. [Verkkojulkaisu]. STM julkaisu. Helsinki 2012. [Viitattu 20.2.2012]. Saatavana: www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-17905.pdf
- Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R.,

- Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. [Verkkolehtiartikkeli]. Suomen lääkirilehti 10/2008; 9–22. [Viitattu 27.10.2012]. Saatavana: http://www.kotonaparas.fi/@Bin/141176/sll_muistisairaussuositus.pdf
- Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti, T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011;127(11) 1107–1116. [Viitattu 18.2.2012]. Saatavana: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99577.pdf>
- Tilastokeskus 2011. [Verkkosivusto]. Kuntien avainluvut 31.12.2011. [Viitattu 7.11.2012]. Saatavana: <http://tilastokeskus.fi/tup/kunnat/index.html>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerrus.
- Vallejo Medina, A., Vehviläinen, S., Haukka, U-M., Pyykkö, V., & Kivelä, S-L. 2005. 1.-3. painos, 2007. Vanhustenhoito. Helsinki: WSOY.
- Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Viramo, P. 1994. Dementia – perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma. Väitöskirja. Kansanterveystieteen ja yleislääketieteen laitos. Oulu: Oulun yliopisto
- Voutilainen, P., Kauppinen, S., & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) 2008. Laadukkaat dementia palvelut – Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerrus.
- World Alzheimer Report 2009. [Verkkojulkaisu]. Alzheimer's Disease International. [Viitattu 12.11.2012]. Saatavana: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>

LIITTEET

LIITE 1 Haastattelukutsu

Opiskelen viimeistä vuotta Seinäjoen ammattikorkeakoulussa vanhustyön koulutusohjelmassa geronomiksi. Opintoihini kuuluu opinnäytetyön tekeminen, ja toivon teidän osallistuvan siihen. **Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten muistisairaiden hoitoketjun eri vaiheet toimivat omaisten näkökulmasta ja mitä kehittämistarpeita hoitoketjussa on.** Aihe on tärkeä ja toivon kuulevani teidän kokemuksenne asiasta.

Haastattelut toteutetaan kaikissa Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän (LLKY) alueen kunnissa. Joka kunnassa toteutetaan yksi 3-5 henkilön ryhmähaastattelu. Tilaisuudessa on kahvitarjoilu. Haastattelu kestää 1-1,5 tuntia. **Kutsun teidät haastateltavaksi kyseisestä aiheesta oman kuntanne haastatteluun.**

Kauhajoki:

Teuva: 7

Karjajoki:

Isojoki: 31

Nämä kutsut on lähetetty kuntayhtymän alueen muistihoidtajien toimesta, ilman että minun tietooni on tullut teidän tai läheistenne tietoja.

Haastattelua ohjaa muistisairaanhoidoketjun eri vaiheet:

- hakeutuminen muistineuvolaan
- muistineuvolan vastaanotto
- lääkärikäynti ja lähetteen saaminen jatkotutkimuksiin
- lääkärikäynti ja tutkimukset Seinäjoella
- diagnoosin saaminen
- muistihoidtajalta saatu ohjaus ja neuvonta
- parannusehdotukset ja toiveet

Jotta tutkimukseen saataisiin myös muistisairaiden oma ääni, voitte etukäteen keskustella läheisenne kokemuksista hoitoketjun eri vaiheissa.

Tutkimus on ehdottoman luottamuksellinen. Haastateltavien anonymiteetti säilytetään: nimenne ei tule esille mihinkään. Haastattelut äänitetään, mutta äänitykset tulevat ainoastaan minulle tulosten koontia varten ja hävitän ne välittömästi, kun saan työni valmiiksi. Haastatteluiden tuloksia käytetään Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän muistisairaiden hoitoketjun kehittämistyössä. Luvan tutkimuksen tekemiseen olen saanut terveystaloudenjohtaja, ylilääkäri Kirsti Kähärältä.

Halutessanne saatte lisätietoja minulta. **Toivon, että voitte tulla haastateltavaksi ja ilmoittaudutte minulle mahdollisimman pian, viimeistään 25.5.2012.**

Ystävällisin terveisin, Katri Mäki-Latvala

LIITE 2 Sopimus opinnäytetyöstä

Seinäjoen ammattikorkeakoulu
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

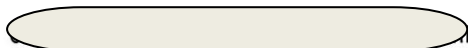


SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ

Sopimus opinnäytetyöstä

Opiskelijan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

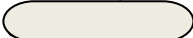
Katri Mäki-Latvala, 

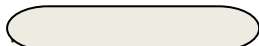


Koulutusohjelma:

Vanhustyön ko. geronomi (AMK)

Opinnäytetyön ohjaajan nimi ja yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

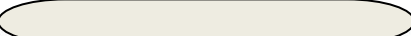
Marita Lahti, SeAMK, Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, Koskenalantie 17, 60220 Seinäjoki. 



Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustaja ja asema organisaatiossa:

Sisko Moilanen, muistihoitaja

Toimeksiantajan/työn tilaajan/yhteistyöorganisaation edustajan yhteystiedot (osoite, puhelin ja sähköposti):

Topeeka 26, Kauhajoki. 

Opinnäytetyön (15 op) alustava nimi/aihe:

Omaisten kokemuksia muistisairaiden hoitoketjun toimivuudesta Suupohjan peruspalveluliikelaitoskuntayhtymän alueella

Opinnäytetyöhön kuuluvat tehtävät:

Selvittää muistisairaiden hoitoketjun toimivuutta omaisten näkökulmasta. Haastatteluiden koonti ja yhteenveto.

Työn tekemisestä aiheutuvien kustannusten korvaaminen:

Postituskulut hoitaa LLKY.

Arvioitu aika opinnäytetyön tekemiseen: 25/1.2012 - 14/11.2012

Päiväys 24/4. 2012

Opinnäytetyö on julkinen asiakirja.

Opinnäytetyöni saa julkistaa Theseus-verkkokirjastossa (rasti ruutuun)

Opiskelijan allekirjoitus:



Ohjaajan allekirjoitus:



Toimeksiantajan/tilaajan/yhteistyötahon edustajan allekirjoitus:





HUOM! Sopimukseen mahdollisesti liittyvistä tekijänoikeuksista ja muista erityisehdoista on sovittava erikseen kirjallisesti.