MUISTISAIRAAN VANHUKSEN KOTIUTUMINEN PITKÄAIKAIS-HOITOON OMAISEN KOKEMANA

Jaana Väliaho

Opinnäytetyö
Lokakuu 2013
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Terveyden edistämisen koulutusohjelma

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU
Tampere University of Applied Sciences

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Terveyden edistämisen koulutusohjelma

JAANA VÄLIAHO:
Muistisairaan vanhuksen kotiutuminen pitkäaikaishoitoon omaisen kokemana

Opinnäytetyö 68 sivua, joista liitteitä 4 sivua
Lokakuu 2013

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia muistisairaan vanhuksen kotiutumisesta pitkäaikaishoitoon ja nostaa esiin siihen liittyviä keskeisiä piirteitä. Nämä kokemukset asetetaan työntekijöiden ja sittemmin johdon tarkasteltavaksi Bikva -menetelmää soveltaen. Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä muistisairaan vanhuksen siirtymisestä pitkäaikaishoitoon, osallistaa omaisia ja löytää hyviä käytäntöjä hoitavan tahon ja omaisten yhteistyölle tässä prosessissa.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä. Aineisto koostuu kuuden omaisen ja neljän työntekijän teemahaastattelusta. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti.

Omaisten näkökulmasta merkittäväksi asiaksi nousi aika ennen pitkäaikaishoitoon siirtymistä. He totesivat siirtymisen pitkäaikaishoitoon kuuluvan olennaisena osana kotiutumiseen ja raskaaksi ajaksi elämässä. Omaiset luopuvat vanhuksesta, etsivät uutta roolia ja asemaa suhteessa vanhuksen hoitamiseen ja huolehtivat vanhuksen elämän jatkumosta hoitoyhteisössä. Tie pitkäaikaishoitoon kulki erilaisten asumis-, lyhytaikaishoito- ja sairaalapaikkojen kautta. Se on vaihe, jossa yksin asuvan muistisairaan vanhuksen elämässä omainen on vahvasti mukana, useimmiten epävirallisen hoivan antajana. Esiin nousi omaisten tekemä ”näkymätön työ”, joka tarkoittaa ympärivuorokautista valmiustilassa olemista, vanhuksen turvallisuudesta ja ihmisarvoisesta elämästä huolehtimista, kuukausien jopa vuosien ajan, vanhuksen saaman kotipalvelun rinnalla.

Omaiset nostivat esiin syitä, jotka johtavat pitkäaikaishoidon tarpeeseen ja siitä kuinka päätös pitkäaikaishoidosta syntyy. Päätös pitkäaikaishoitopaikasta on suuri helpotus omaisille ja tuloksista käy ilmi, että vanhuksen kotiutuminen pitkäaikaishoitoon sujuu ongelmitta. Yhteistyö henkilökunnan kanssa voi jäädä ohueksi, sillä odotukset ovat ristiriitaiset. Yhteistyö ei synny itsestään.

Pitkäaikaishoitoon siirtyminen on osin epätoivottu ilmiö. Se muodostuu haasteelliseksi, koska siirtymistä halutaan siirtää mahdollisimman myöhäiseen vaiheeseen. Siirtymävaiheeseen voidaan paikantaa eri toimijoiden, organisaatioiden, ammattilaisten, asiakkaiden ja heidän omaisten kohtaamiset. Omaisten ja henkilökunnan näkökulmasta pitkäaikaishoitoon siirtymisen prosessista vastaavaa tahoa oli vaikea määrittää. Pitkäaikaishoivaan siirtymistä tai pääsyä määrittivät vahvasti muut seikat, kuin vanhuksesta tai omaisesta johtuvat.

Asiasanat: muistisairas, pitkäaikaishoito, omainen, hoitoketju

ABSTRACT

Tampereen Ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree programme in Health Promotion

JAANA VÄLIAHO:
Elderly People with Memory Disorders Mustering Long-term Care Relatives' Point of View

Master's thesis 68 pages, appendices 4 pages
October 2013

Purpose of this thesis was to describe the relatives experiences of elderly people with dementia settle in long term care and raises the related key features were. These experiences of employees' and management's set for review BIKVA – method applying. The aim is provide knowledge and understanding of elderly people with dementia transition to long-term care, to involve family members and find a good practice place of care and relatives cooperation in this process.

Study was carried out using a qualitative research method. The material consists of a six family member and four employee semi-structured interviews. The data were analyzed on the basis of survey material.

Conventional point of relatives view, a major problem was the time before the transition to long-term care. They find transition to long-term care as an integral part of the mustering and hard time of life. Relatives give up for their elderly, looking for a new role and position in relation to elderly care and care for elderly life in the continuum of care in the community. The road passes through various long-term housing, short-term care and hospital beds through. It is the stage where living alone elderly with dementia life is heavily involved, most of the informal care donor. Emerged normal by the "invisible work", which means around the clock in standby mode of being, the safety of the elderly and of decent caring for the life, months, even years when elderly people received home care alongside.

Relatives voiced the causes that lead to long-term care needs, and the decision of how long-term care arises. The decision to long-term care is a big relief to the families and the results show that the elderly long-term care mustering out of trouble. Co-operation with the staff can not stay thin, because the expectations are contradictory. Co-operation does not occur in a vacuum.

Long-term care transition is far unwelcome phenomenon. It consists of challenge, because the transition is to be transferred as a late stage. Transition phase can be located in different agencies, organizations, professionals, customers and their relatives encounters. Relatives and staff from the perspective of long-term care the transition process similar entity was difficult to determine. Long-term care access to or from a strongly identified other factors, like elderly people on relative result.

Key words: people with dementia, long-term care, relative, care pathway

SISÄLLYS

1 JOHDANTO 6
2 MUISTISAIRAUS JA TOIMINTAKYKY 8
3 PITKÄAIKAISHOITO 11
3.1 Muistisairaan hoitoketju 13
3.2 Pitkäaikaishoitoon siirtyminen 15
3.3 Kotiutuminen pitkäaikaishoitoon 18
3.4 Asiakaslähtöisyys 19
3.5 Elämänlaatu pitkäaikaishoidossa ja eettiset kysymykset 20
4 OMAISEN KOKEMUKSET JA ROOLI MUUTOSVAIHEESSA 23
4.1 Omaisten rooli laitoshoidossa 24
4.2 Omaiset ja yhteistyö henkilökunnan kanssa 25
5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET 29
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE 33
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN 34
7.1 Tutkimuksen metodologia 34
7.2 Bikva - arviointimalli aineiston keruu menetelmänä 35
7.3 Haastateltavien valinta ja kuvaus 36
7.4 Aineiston keruu 37
7.5 Aineiston analyysi 38
8 TULOKSET 39
8.1 Aika ennen siirtymistä pitkäaikaishoitoon 39
8.2 Polku pitkäaikaishoitoon ja päätös syntyy 40
8.3 Omaisen rooli ja suhde vanhukseen 41
8.4 Valmistautuminen ja kotiutuminen pitkäaikaishoitoon 43
8.5 Omaisen odotukset kotiutumisen suhteen 44
8.6 Yhteistyö henkilökunnan kanssa 44
8.7 Omaisen näkemys vanhuksen tilasta ja hoidosta 45
9 HENKILÖKUNNAN NÄKEMYKSET 46
9.1 Paikka pitkäaikaishoitoon 46
9.2 Asukkaaseen tutustuminen ja omaiset 47
9.3 Kotiutuminen 47
9.4 Palvelutalon johdon näkemys 48
10 POHDINTA 49
10.1 Tutkimustulosten tarkastelua 49
10.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset 56
10.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset 59

LÄHTEET 61
LIITTEET 64
Liite 1. Tiedote omaisille 65
Liite 2. Suostumus haastatteluun 66
Liite 3. Teemahaastattelurunko omaiset 67
Liite 4. Teemahaastattelurunko ohjaajat 68

1 JOHDANTO

Vanhusten sosiaali- ja terveyspalvelut ovat vilkkaan yhteiskunnallisen keskustelun kohteena. Ikäihmisten hoidon laatusuosituksien oheen on nyt syntynyt vanhuspalvelulaki. Linjaus on, että vanhuksien kotona asumista pyritään jatkamaan mahdollisimman pitkään. Onko kuitenkaan riittävästi huomioitu, että monet tulevat tarvitsemaan viimeisinä elinvuosinaan ympärivuorokautista hoivaa? Erityisesti tämä koskee muistisairaita henkilöitä. Arvion mukaan Suomessa noin joka kolmas yli 85-vuotias on vähintään keskivaikeasti dementoitunut. Näiden sairauksien sosiaaliset ja taloudelliset vaikutukset ovat merkittäviä sairastuneen itsensä, heidän omaishoitajiensa ja koko sosiaali- ja terveyspalvelusektorin kannalta (Winblad & Heimonen 2004, 101).

Pitkäaikaishoidon järjestämistavoissa on tapahtunut muutoksia. Vanhainkodeista on siirrytty palvelu- tai tehostettuun palveluasumiseen. Muuttaako vanhus vai liikkuvatko palvelut tulevaisuudessa? Millaisia odotuksia kohdistuu omaisiin? Kuntien vanhustyön strategioissa on asetettu tavoitteita myös omaisten osallistumisesta laitos - tai tehostetussa palveluasumisessa olevan vanhuksensa arkeen. Nämä yhteiskunnalliset suunnitelmat perheiden vastuun lisäämisestä ovat ristiriidassa työelämän ja muiden keskiikäisiin kohdistuvien velvoitteiden kanssa. Sukupolvivastuun kantamisen voimavarat ovat rajalliset ja omaishoidon asema epäselvä.

Kodin ulkopuoliseen hoitoon pysyvästi siirtyminen on useimmiten psyykkisesti raskas prosessi niin muistisairaalle kuin omaiselle. Oman kodin yksityisyydestä siirtyminen lopullisesti osaksi uudenlaista yhteisöä elämänkaaren loppupuolella on ainutkertainen tapahtuma. Suomalaisessa hoitokulttuurissa ei ole riittävästi kiinnitetty huomiota itse muutostilanteeseen, siirtymävaiheeseen valmistautumiseen eikä omaisen aseman muodostumiseen osana hoivayhteisöä. Vanhuksen sosiaaliset suhteet ja todellisuus rakentuvat uudelleen tässä tilanteessa. Tutkimuksellisesti mielenkiintoista on, miten omaiset, hoitajat ja uusi koti ympäristönä voivat yhdessä olla auttamassa muistisairasta löytämään arkielämän perustan, totutun jatkumon, joka antaa tukea, voimavaroja sekä mahdollisuuksia osallisuuteen. Olennaista on, että omaisille ja henkilökunnalle syntyy yhteinen ymmärrys vanhuksen hyvästä arjesta. Se sisältää tarpeiden ja toiveiden huomioimista sekä hoito- ja elämänmyönteisyyttä. Omaisten ja henkilökunnan käytännön yhteistyö ei järjesty itsestään kotiutumisvaiheessa.

Omaiset pohtivat suhdettaan vanhukseen, tehtäväänsä ja paikkaansa tässä uudessa elämäntilanteessa. Omaisella voi taustalla olla hyvin sidottu ja muistisairaan elämästä vastaavan omaishoitajan rooli tai tarve pitkäaikaishoitoon siirtymiseen on tullut lyhyessä ajassa. Vanhuksen muistisairaus on voinut lähentää tai vieraannuttaa psyykkistä yhteyttä omaiseen. Omaisille muodostuu erilaisia rooleja toimia pitkäaikaishoidossa asuvien vanhuksiensa elämässä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia muistisairaan vanhuksen kotiutumisesta pitkäaikaishoitoon ja nostaa esiin keskeisiä piirteitä. Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä muistisairaan kotiutumisesta siirtymävaiheessa. Lisäksi tavoitteena on osallistaa omaisia muistisairaan kotiutumisprosessissa, sekä löytää hyviä käytäntöjä hoitavan tahon ja omaisten yhteisyölle.

2 MUISTISAIRAUS JA TOIMINTAKYKY

Dementia tarkoittaa elimellisestä syystä, tavallisimmin aivoja vaurioittavasta sairaudesta tai vammasta, johtuvaa laaja-alaista henkisten toimintojen heikentymistä. Keskeisiä oireita ovat muistin, päättelyn ja toiminnanohjauksen häiriöt. Muistihäiriöt ovat usein dementoivan sairauden ensimmäinen oire. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 82.)

Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (60%), verenkiertohäiriöistä johtuva eli vaskulaarinen dementia (15%) ja Lewyn kappale –tauti (15%). Usein esiintyy myös näiden sairauksien sekamuotoja. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 85.) Suomessa on keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneita ihmisiä noin 85 000, lievästi dementoituneita noin 35 000. Valtaosa (55%) dementoituneista on yli 80-vuotiaita. (Juva & Voutilainen & Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 514.)

Muistisairauksien oireet ja seuraukset vaikuttavat monin tavoin sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Muistin heikkenemisen ohella myös muut kognitiiviset oireet vaikeuttavat päivittäistä elämää. Kognitiivisilla oireilla on laajoja vaikutuksia toimintakykyyn ja itsearvostuksen kokemuksiin. Monimutkaisista sosiaalisissa tilanteissa selviytyminen on usein vaikeaa jo taudin alkuvaiheessa. Muistisairaudet vaikeuttavat myös ihmisen kykyä ilmaista itseään, tunteitaan ja tarpeitaan, jonka johdosta kanssakäymisen vaikeudet ja päivittäisissä toiminnoissa auttaminen rasittavat omaista. Fyysiset oireet, kuten kävelyvaikeudet, virtsan ja ulosteen pidätysvaikeudet sekä laihtuminen aiheuttavat avun tarvetta. Muistioireisen ihmisen vahvuuksia on herkistynyt kyky aistia tilanteiden ja ympäristön tunnelmia sekä rohkeus tuoda esille tunteita. Vahvistunut tunneilmaisu saatetaan herkästi nimetä käytösoireeksi. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 100 -102.)
Kognitiiviset muutokset ilmenevät eri muistisairauksissa eri vaiheissa. Aivosairauden ohella muut sairaudet ja vaivat, ympäristötekijät ja psyykkinen hyvinvointi vaikuttavat kognitiiviseen toimintakykyyn. Muistisairaan kognitiivinen toimintakyky voikin selkeästi parantua, kun muut tilanteeseen vaikuttavat tekijät huomioidaan tehokkaasti eli hoito on kokonaisvaltaista. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 102.)

Dementoituneen ihmisen lähimuisti on huono tai olematon. Orientoituminen aikaan, paikaan ja henkilöihin hämärtyy muistisairauden myötä ja sairauden edetessä orientaatio kanssaihmisiin ja jopa omaan itseen vaikeutuu. Toiminnanohjauksen häiriintyminen

näkyy toiminnallisena levottomuutena. Ihminen vaeltelee, availee ja penkoo kaappeja, järjestelee ja pakkaa tavaroitaan tai esittää toistuvasti samoja kysymyksiä. On tärkeää, että ihminen saa kodissaan touhuta omien tavaroidensa kanssa. Pääosin touhuilun mahdollisuus kuitenkin auttaa purkanmaan itsensä toteuttamisen tarpeita ja tuottaa mielihyvää. Toiminnanohjauksen häiriintyessä muistisairaalla voi ilmetä myös vaikeuksia ymmärtää kokonaisuuksia, tosiasioita ja syy- seuraussuhteita. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 104.)

Muistisairauden myötä ilmaantuu myös hahmottamisen ei agnosian vaikeuksia. Agnosiasta johtuvia virhetulkintoja saatetaan erheellisesti pitää harhoina. Virhetulkintoja voivat aiheuttaa esimerkiksi televisio ja peili. Agnosia altistaa myös eksymisille. Ympäristön hahmottamisen kyky voi heikentyä jo sairauden melko varhaisessa vaiheessa, ja erityisesti mieltä tai tunteita kuormittavissa tilanteissa muistioireinen eksyy helposti tutussakin ympäristössä. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 106.)

Kielelliset vaikeudet koostuvat useimmiten sekä puheen ymmärtämisen että tuottamisen ongelmista. Afasian vaikeusaste ei yksiselitteisesti ilmennä muistisairauden vaikeusastetta. Sanojen löytämisen vaikeus jo taudin alkuvaiheessa on hämmentävää ja itsetuntoa murentavaa. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 106.)

Kognitiivisten oireiden ohella muistisairauksiin liittyy psykologisia oireita ja käyttäytymisen muuttumista. Tavallisimpia käytösoireita ovat apatia, masennus, ahdistuneisuus ja levottomuus. Käytösoireita esiintyy kaikissa muistisairauden vaiheissa, mutta vaikeimmillaan ne ovat dementian keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa. Käytösoireet heikentävät merkittävästi muistisairaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua sekä altistavat omaiset uupumukselle. Käytösoireet ovat merkittävin kotona asumisen päättymistä ennustava riskitekijä. Muistisairaat ja heidän omaisensa saattavat pitää käytösoireita sairauteen vääjäämättä kuuluvina ongelmina, joille ei voi tehdä mitään. Käytösoireiden esiintymisestä on muistettava kysyä säännöllisesti, ja omaisia on rohkaistava puhumaan potilaan oireista. Erityisesti kotihoidossa omaisten ohjaaminen ja tukeminen ovat oleellinen osa käytösoireiden hoidon onnistumista. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 117 - 118.)

Dementoitumisen myötä ihminen menettää vähitellen kykyään toimia ja huolehtia itsestään ja sairauden loppuvaiheessa hän on täysin riippuvainen muista. Dementiaa pide-

täänkin erityiskysymyksenä vanhustenhuollossa. Asumisen ja muiden palvelujen järjestäminen vaatii erityistoimenpiteitä. Muistisairaan omat käsitykset ja toiveet saatetaan helposti sivuuttaa. Eettisiä ongelmia voi syntyä myös silloin, kun dementiaoireinen ihminen ei kykene puolustamaan omia etujaan eikä kertomaan hoidon ja palvelun puutteista tai huonosta kohtelusta. Siksi onkin tavanomaista tarkemmin pidettävä huolta siitä, että asiakkaiden ja heitä auttavien läheisten käsitykset tilanteestaan ja avun tarpeesta selvitetään mahdollisimman hyvin, kun etsitään sopivia tapoja tukea heitä palveluiden avulla.(Eloniemi - Sulkava & Sormunen & Topo 2008, 9.)

3 PITKÄAIKAISHOITO

Omassa kodissaan yksin asuvia muistipotilaita on noin 32 000 ja omaisen tuella asuvia 23 000. Laitoshoidossa on yli 40 000 dementiaa sairastavaa. (Juva, Voutilainen, Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 514.) Suomessa yli puolet keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavista ihmisistä on pysyvästi ympärivuorokautisessa hoidossa. Etenevät muistisairaudet ovatkin merkittävin ympärivuorokautisen hoidon tarvetta aiheuttava tekijä. Kun väestön ikärakenne muuttuu (yli 85-vuotiaiden osuus kasvaa) ja fyysisesti entistä vaikeimmin vammautuneiden avohoito tulee mahdolliseksi kotihoidon ja apuvälineiden kehittyessä, lisääntyy dementiaoireisten osuus pitkäaikaishoidossa nopeasti. (Juva, Voutilainen, Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 515.)

1990 -luvulla pyrittiin muuttamaan vanhainkotihoidon sisältöä niin, että se tulisi osaksi avohuollon palvelujärjestelmää. Vanhainkoteja muutettiin inhimillisemmiksi asumispaikoiksi, kodeiksi, muuttamalla työkäytäntöjä mm. purkamalla rutiineja, kodinomaistamalla osastoja ja ottamalla käyttöön omahoitajamalli. Dementoituneille perustettiin omia pienyksiköitä. Työntekijöiden havaintona oli, että dementiapotilaan elämästä saa tuntuman, kun pääsee seuraamaan häntä tarpeeksi läheltä. Työntekijöiden tehtäväjako ja toimenkuvat muuttuivat ja suhtautuminen hoitamiseen uudistui kuntouttavan työotteen myötä.

Palvelujärjestelmässä pääpaino on tällä hetkellä kotona asumista tukevissa palveluissa. Kotona asumista pyritään jatkamaan niin pitkään kuin mahdollista. Tämä perustuu siihen, että valtaosa vanhuksista haluaa asua kotonaan mahdollisimman pitkään. Kotona asumista perustellaan myös inhimillisillä näkökohdilla ja sillä, että laitospaikkoja ei voida lisätä väestön ikääntymisen tahdissa. Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa asetetaan tavoitteeksi, että kotona asuvien osuus 75 vuotta täyttäneistä on 91–92 % (Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto 2008, 45). Palvelujärjestelmää Suomessa on myös pidetty laitosvaltaisena ja sitä halutaan nyt purkaa.

Laitoshoidolla tarkoitetaan henkilön ylläpitoa, hoitoa ja huolenpitoa sairaalassa, hoitolaitoksessa tai muussa vastaavassa yksikössä. Pitkäaikaiseksi laitoshoito määritellään silloin, kun hoidon arvioidaan kestävän pitempään kuin kolme kuukautta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007f.)

Pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan lääketieteellistä ja ei-lääketieteellistä hoitoa ihmisille, joilla on krooninen sairaus tai toimintakyvyn vajaus. Pääpaino pitkäaikaishoidossa on päivittäisissä toiminnoissa auttamisessa. Pitkäaikaishoito voidaan järjestää laitos- tai avopalveluna. Myös omaishoito luetaan usein pitkäaikaishoidon määritelmään. Pitkäaikaishoitoa rahoittavat kunta ja asiakkaat. Pitkäaikaisessa laitoshoidossa asiakkaalta peritään maksukyvyn mukaan kuukausimaksu, joka perustuu asiakasmaksulakiin. (Forma, Jylhä, Aaltonen, Raitanen & Rissanen 2012, 13.) Maksu on 85 % nettotuloista, mutta asiakkaalle on jäätävä omaan käyttöön vähintään 99 euroa kuukaudessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012).

Muistipotilaita hoidetaan hyvin erilaisissa hoitopaikoissa. Kotoa muutetaan palvelutaloon, ryhmäasumiseen, vanhainkotiin tai terveyskeskussairaalaan. Viime vuosina on perustettu erityisiä dementiayksiköitä sekä olemassa oleviin palvelutaloihin, että laitoksiin. (Juva, Voutilainen, Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 514.)

Avohoito, välimuotoinen hoito - joksi muun muassa palveluasumista ja päiväsairaalahoitoa nimitetään - sekä laitoshoito muodostavat jatkumon, jossa rajat ovat epäselviä. Erityisen hämäräksi raja on käynyt niin sanotun tehostetun palveluasumisen ja laitoshoidon välillä. Tehostettuun palveluasumiseen kuuluu olennaisena osana yövalvonta. Muistisairaille tarkoitettu ryhmäasuminen on tehostetun palveluasumisen tavallisempia muotoja. Koska asukkaat ovat paljon hoitoa vaativia ja yksiköt pieniä, ovat tehostettua palveluasumista tarjoavien yksiköiden henkilöstömitoitukset toisinaan suurempia kuin vanhainkotien. Käytännössä on tästä tehostetusta palveluasumisesta tullut varteenotettava, kodinomainen vaihtoehto vanhainkotihoidolle. (Juva, Voutilainen, Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 515.)

Dementoituvien hoidon kokonaisuudessa laitoshoidon kysymys on erityisen tärkeä myös kansantaloudellisesti. Suomessa dementiaoireisten ihmisten hoitoon kuluu jopa neljä miljardia euroa vuodessa, joka on kuusi prosenttia kaikista terveys- ja sosiaalimenoista. Dementoivien sairauksien aiheuttamista kustannuksista suurin osa liittyy pitkäaikaiseen, ympärivuorokautiseen hoitoon, jonka osuus kaikista kustannuksista on tätä nykyä 80 prosenttia. (Eloniemi – Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 9.)

Kuntien vanhustyönstrategioissa on nyt kiinnitetty erityistä huomiota laitoshoidon vähentämiseen. Kehittämistyötä on tehty muistipotilaiden onnistuneeseen kotiuttamiseen

sairaalasta tai lyhytaikaishoidosta, turvapalveluissa ja yöpartioineissa. Siirtyminen kotihoidosta pitkäaikaishoitoon on jäänyt vähemmälle huomiolle ”epätoivottuna” tapahtumana. Mahdollisimman pitkään kotona on ehdoton linjaus. Tämä saattaa johtaa ylilyönteihin muistisairaitten vanhusten kotona asumisen osalta ja esim. omaisten kuormittumiseen.

3.1 Muistisairaan hoitoketju

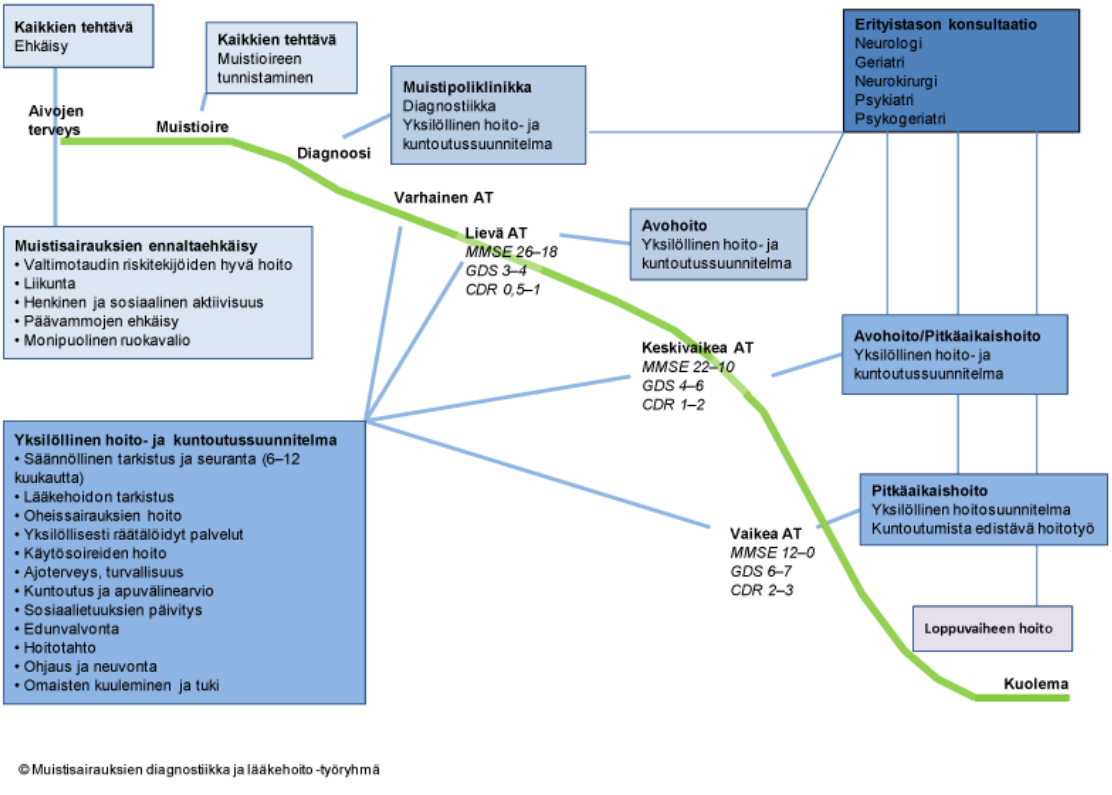
Muistipotilaan hoitoketju on sovittu palvelukokonaisuus siitä, miten muistisairaita tutkitaan ja hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoilla. Muistioireisen potilaan hoitoketjun ja palveluiden kehittämisen tueksi on julkaistu useampia valtakunnallisia suosituksia. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 536.)

Suomen Alzheimer-tutkimusseura on laatinut suositukset muistipotilaiden hyvän hoidon tärkeimmistä sisällöistä. Suosituksessa kuvataan muistipotilaan hoitopolku etenevänä prosessina taudin tunnistamisesta taudin vaikeaan vaiheeseen. Suosituksen mukaan hoidon onnistumisen edellytys on saumaton, yksilöllinen muistipotilaan hoitoketju, joka mahdollistaa suunnitelmallisen seurannan ja oikea-aikaisten, sairastuneen ja läheisten selviytymistä tukevien toimenpiteiden toteutumisen. (Suhonen, Alhainen, Eloniemi - Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008, 9.) Toimivassa hoitoketjussa on nimetty muistipotilaiden ja omaisten tietämä yhteistyötaho, joka ottaa kokonaisvastuun hoidon jatkuvuudesta. Tähän tehtävään on ajateltu muistikoordinaattoria työparinaan lääkäri. Muistikoordinaattorilla tarkoitetaan etenevien muistisairauksien hoitoon perehtynyttä terveydenhuollon tai sosiaalialan ammattihenkilöä, jonka vastuulla on hoidon koordinointi, ongelmien ennakointi ja ratkaiseminen yhdessä perheen kanssa kotona asumisen eri vaiheissa. (Suhonen ym. 2008, 10.)

Dementoivaa sairautta sairastavat ovat sosiaali- ja terveyspalveluiden merkittävä käyttäjäryhmä. Sairastuneet ja heidän omaisensa tarvitsevat yksilöllistä ja jatkuvuuden periaatteella toteutuvaa tukea sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Sairauksien etenevän luonteen vuoksi myös palvelutarpeet muuttuvat. Ensitieto, sopeutumisvalmennus, ohjaus ja neuvonta, kotihoitoa tukevat palvelut, päivätoiminta sekä lyhyt- ja pitkäaikaishoito ovat dementoituvalle ja hänen omaiselleen kohdennettuja palveluita, joiden kokonaisuutta on hahmotettu esimerkiksi alueellisissa dementian tutkimus- ja hoito-

ohjelmissa. Samoin osassa kuntien vanhuspoliittisia strategioita on dementoituvien tarvitsemia palveluita tarkasteltu omana erityisalueena osana vanhuspalveluiden kokonaisuutta. Hoito-ohjelmien ja strategioiden tavoitteena on varmentaa palveluiden tasavertaista saatavuutta ja turvata niiden saumattomuus. Oikea-aikaisesti toteutetut ja oikeansisältöiset palvelut tukevat merkittävästi sairastuneen ihmisen toimintakyvyn ylläpysymistä ja myös sairastuneen sekä omaisen elämänlaatua. (Koivula & Heimonen 2006, 3.) Hoitoketjua on tarkasteltava kokonaisuutena ketjun kaikissa eri pisteissä. Erityisesti tulee huomioida rajapinnat, esimerkiksi siirryttäessä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon, terveydenhuollon yksiköstä sosiaalihuollon palvelujen piiriin tai kotihoidosta pitkäaikaishoitoon. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 538 - 539.)

Rajapinnat nostaa esiin myös Ala-Nikkola (2003). Hän toteaa, että juuri näillä rajapinnoilla tehdään merkittäviä vanhojen ihmisten hoitoa ja hoivaa koskevia päätöksiä, jotka vaikuttava merkittävästi asiakkaan elämään ja sen laatuun. Siirtymävaiheisiin voidaan paikantaa myös eri toimijoiden, organisaatioiden, ammattilaisten, asiakkaiden ja heidän omaisten kohtaamiset. (Ala-Nikkola 2003, 95.) Kuviossa yksi on osoitettu Alzheimerin potilaan hoitoketju, palvelut, vastuutahot ja rajapinnat. Rajapintoja on useita sairauden etenemisen myötä.



Kuvio 1.
Muistipotilaan hoitoketjun eri vaiheet. Esimerkissä Alzheimerin tauti. Käypä hoito – kuvat. Muistisairaudet -työryhmä 9.8.2010

Alzheimerin taudin diagnostiikkaa ja lääkehoitoa linjaavassa suosituksessa avataan myös hoidon kokonaisuutta korostaen sairauden hoidon muodostuvan erilaisista sairastuneen ja hänen läheisensä selviytymistä tukevista toimenpiteistä. Hoidon onnistumisen edellytyksenä on saumaton yksilöllinen hoitoketju, jossa suunnitelmallinen seuranta sekä sairastuneen ja hänen omaisensa selviytymistä tukevien toimenpiteiden toteuttaminen oikea-aikaisesti on mahdollista. Hoidon keskeisenä tavoitteena on elämänlaadun turvaaminen, elämäntavan ja taustan vaaliminen, sosiaalisen arvokkuuden ja verkoston ylläpitäminen sekä autonomian turvaaminen. Omaisen tukeminen on osa hyvää hoitoa ja hänen roolinsa yksilöllisen kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laadinnassa nähdään keskeisenä. Hyvä hoitosuunnitelma ottaa huomioon myös läheisten jaksamisen. (Koivula & Heimonen 2006, 4.)

Vaikka dementoivien sairauksien varhaisen tunnistamisen haasteet ovat olleet tarkastelun kohteena, on edelleenkin kiinnitettävä huomiota sairauden myöhemmissä vaiheissa tarvittaviin palveluihin ja hoitoon. Laitoshoito on edelleenkin olennainen osa dementoituville tarkoitettuja palveluita, sillä suurin osa sairastavista tarvitsee laitoshoitoa sairautensa edetessä. Dementoivat sairaudet ovat yksi suurimmista syistä vaativan palvelun tarpeeseen. (Koivula & Heinonen 2006, 4.)

3.2 Pitkäaikaishoitoon siirtyminen

Kotona asumisen ja toisaalta pitkäaikaishoitoon siirtymisen riskien punnitseminen ja moninaisten hoitotarpeeseen samanaikaisesti vaikuttavien seikkojen huomioonottaminen vaatii suurta ammattitaitoa. Kotihoidon mahdollisuuksien rajat tulevat luonnollisesti jossain vaiheessa vastaan. Dementian edettyä riittävän pitkälle on ympärivuorokautinen hoito kaikkien osapuolten kannalta paras ratkaisu. (Juva, Voutilainen, Huusko, Eloniemi - Sulkava 2010, 515.)

Onnistunut kotona asumisen tukeminen on eri tahojen kannalta tärkeää, kuitenkaan unohtamatta, että useimmiten jossain muistisairauden vaiheessa ympärivuorokautiseen

hoitopaikkaan siirtyminen voi olla inhimillisesti hyvä vaihtoehto (Juva, Voutilainen, Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 515.)

Vanhusten siirtymävaihe kodista hoitokotiin poikkeaa muista siirtymävaiheista kielteisten stereotypioiden vuoksi. Tämä johtuu siitä, että siirtymävaihe kodista hoitokotiin koskee yleensä yli 85-vuotiaita, joten siirtymävaihe liitetään nuoruuden ja terveyden menetykseen, muista ihmisistä riippuvuuteen, viimeisiin elinvuosiin ja kuoleman läheisyyteen. Siirtyminen hoitokotiin hyväksytään pintapuolisesti, mutta ilman kulttuurista ja sosiaalista tukea, jotka ovat tärkeitä vanhuksen hyvinvoinnin ja sopeutumisen kannalta. Vanhuksen tulisi sopeutua samanaikaisesti sekä siirtymävaiheen tuomiin akuutteihin muutoksiin että hoitokotiin liittyvään symboliseen merkitykseen. (Klemola 2006, 37.)

Ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymiseen vaikuttavat muun muassa ikä, dementian vaikeusaste, fyysinen toimintakyky, oheissairaudet sekä käytösoireet. Lisäksi asumismuodolla (yksin vai jonkun kanssa) sekä omaisen jaksamisella on suuri merkitys. Käytösoireet, liikuntakyky ja hoidon tarve (hoitoisuus) vaikuttavat ympärivuorokautisen hoitomuodon valintaan. (Juva, Voutilainen, Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 514.) Kotona asumisen päättymistä voidaan ennustaa kartoittamalla erilaisia riskitekijöitä. Riskitekijät eivät ole suoraan johdettavissa muistisairaudesta, vaan ne voivat johtua muistipotilaaseen, omaishoitajaan ja hoito- ja palvelujärjestelmään liittyvistä syistä sekä psykososiaalisista syistä. Muistipotilaaseen liittyviä tekijöitä ovat Alzheimer – lääkkeen käyttämättömyys, käytösoireet, dementian vaikeusaste, päivittäisen toimintakyvyn vaikeudet sekä kävelyvaikeus. Omaishoitajaan liittyviä tekijöitä ovat sukulaisuussuhde (muu kun puoliso), kuormittuneisuuden ja hoidon sitovuuden kokemukset ja oman terveydentilan ongelmat. Psykososiaalisia tekijöitä ovat parisuhteen huono laatu, perheen negatiiviset tunnesuhteet ja perheen jäsenten huonot keskinäiset välit. Hoito- ja palvelujärjestelmään liittyvät tekijöitä ovat perheen tarpeisiin nähden vastaamattomat tai riittämättömät palvelut, epäonnistunut lyhytaikaishoitojakso tai järjestelmän joustamattomuus.

Muistipotilaaseen liittyvät tekijät	Omaishoitajaan liittyvät tekijät	Psykososiaaliset tekijät	Hoito- ja palvelujärjestelmään liittyvät tekijät
Alzheimer-lääkkeen käyttämättömyys	Omaishoitajana muu kuin puoliso	Parisuhteen huono laatu	Riittämättömät palvelut
Käytösoireet	Kuormittuneisuuden kokemukset	Perheen negatiiviset tunnesuhteet	Perheiden tarpeisiin vastaamattomat tuet
Dementian vaikeusaste	Hoidon kokeminen sitovaksi	Perheenjäsenten huonot keskinäiset välit	Epäonnistunut lyhytaikaishoito (potilaan kunnon romahtaminen hoitojakson aikana)
Päivittäisen toimintakyvyn vaikeudet	Oman terveydentilan ongelmat		järjestelmän toimintatavat (byrokraattisuus ja joustamattomuus)
Kävelyvaikeus			

Taulukko 1. Tavallisimmat kotona asumisen päättymistä ennustavat riskitekijät (Hartikainen & Lönnroos 2008, 109).

Laatikaisen (2009) kuuteentoista kuntaan tehdyn selvityksen mukaan SAS – ryhmissä todettiin, että vanhus voi selviytyä pitkäänkin kotona, jos hänen fyysinen toimintakykynsä heikkenee, mutta muistin heikkeneminen vaarantaa kotona asumista sen sijaan merkittävämmin. Muistamattomuuden lisääntyessä vanhus ei osaa toimia yhteistyössä kotipalvelun kanssa. Tuttu ja turvallinen ympäristö kuitenkin tukee selviytymistä. Selvityksessä todetaan, että omaisten panos on tärkeä dementoituvien tukemisessa. Sellaiset dementoituvat, jotka karkailevat kotoaan, täytyy sijoittaa nopeasti esim. ryhmäkotiin. Tilanne voi muuttua akuutiksi hyvinkin nopeasti, mikä voi aiheuttaa tarpeen nopealle sijoitukselle. Yhä ongelmallisempi ryhmä ovat 1940–1950-luvuilla syntyneet, runsaasti alkoholia käyttäneet dementikot. (Laatikainen 2009, 20.)

Ellei dementiaan vaikuttavien vaaratekijöiden ja sairauksien yleisyys muutu, keskivaikeasta ja vaikeasta dementiasta kärsiviä potilaita on Suomessa vuonna 2005 noin 85

000, vuonna 2010 yli 90 000 ja vuonna 2015 yli 100 000. Dementiapotilaiden lukumäärän lisääntyminen merkitsee laitoshoitotarpeen jyrkkää kasvua. Laitoshoidon tarvetta lisää myös se, että iäkkäimmillä potilailla on harvoin omaishoitajana toimivaa puolisoa. (Duodecim terveyskirjasto.)

Noin puolet kaikista vähintään keskivaikeasti dementoituneista potilaista asuu hoitopaikoissa, joissa on ympärivuorokautinen valvonta. Dementiapotilaita on alettu hoitaa yhä enemmän pienissä dementiakodeissa. Dementiakodit voivat olla yksityisiä, ja useimmilla niillä on kunnan kanssa ostopalvelusopimus tai toiminta voi olla kunnan järjestämää palvelua. Dementiakotien ominaisuuksia ovat kodikkuus, virikkeet ja yksilöllinen hoito. Dementoivan sairauden loppuvaiheessa potilaat ovat usein vuodepotilaita ja he tarvitsevat tarpeidensa mukaista hyvää fyysistä ja psykososiaalista perushoitoa. Useimmat omaiset toivovat, että potilas saisi olla kuolemaansa saakka samassa hoitopaikassa. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 112 - 113.)

3.3 Kotiutuminen pitkäaikaishoitoon

Riikka Alho (2001) käsittelee tutkielmassa vanhusten kotiutumista laitokseen. Kotiutumista tarkastellaan prosessina, johon liittyy laitokseen muuttavan vanhuksen koko aikaisempi asumishistoria. Nykysuuntaus laitosasumisen kehittämisessä on ollut pyrkimys kodinomaisen ympäristön tuottamiseen laitoksen asukkaille. Tutkielmassa etsitään vastausta siihen, tuottavatko erilaiset kodinomaisuuteen tähtäävät käytännön toimenpiteet todella kokemuksia kodista. Vanhuksen kotia laitoksessa tarkastellaan suhteessa laitoksen fyysiseen tilaan, ihmisympäristöön ja toimintamahdollisuuksiin. Lisäksi kotia lähestytään myös tunteiden ja mielikuvien tasolla tapahtuvana suhtautumisena tilaan. Tutkimus osoitti, että entisen kodin purkaminen ja sen uudelleen rakentaminen palvelutalon tarjoamiin puitteisiin muodostavat vanhan ihmisen elämässä eräänlaisen siirtymävaiheen. Kotiutumisen näkökulmasta osoittautui tärkeäksi se, että palvelutaloon muuttavalla henkilöllä oli itsellään mahdollisimman aktiivinen rooli muuttoprosessissa. Haastattelujen perusteella muodostui kuva kotiutumisen prosessista, jossa kodin jatkuvuuden merkitys nousi keskeiseksi. Osalle asukkaista koti asettui sopuisasti osaksi elämäntarinan kokonaisuutta, kun taas toisille muutto oli merkinnyt kriisiä tai käännekohtaa suhteessa entiseen elämään. Fyysisellä ympäristöllä, sosiaalisilla suhteilla ja toiminnalla oli kaikilla merkitystä kotiutumisen näkökulmasta, mutta ne painottuivat eri tavoin

riippuen siitä, mikä niiden merkitys oli ollut henkilön aiemmassa elämässä. Vapaus toimia ja tehdä valintoja osoittautui myös yhdeksi kotiutumisen edellytykseksi.

STAKESIN Ikäihmisten laitoshoidon laadun kehittämishankkeessa (2007) raportoidaan esimerkkejä toimivista käytännöistä hankekunnissa. Riitta Räsänen raportoi aiheesta Omaistyö Jyväskylän seudulla – henkilöstönäkökulma. Lähtökohtana olivat hoitotyön arvot ja etiikka. Pitkäaikaishoidon asiakkaista suurin osa on vanhuksia, jotka eivät muutu vanhetessaan ihmisenä, vaan pysyvät elinikänsä olennaisesti samana. Hoidettavan saapuessa pitkäaikaishoitopaikkaan omahoitaja pyrkii ottamaan uuden asiakkaan vastaan. Hoidettavalla toivotaan olevan mukana häntä saattava omainen. Näin saadaan arvokasta omaistietoa jo tulovaiheessa, ja samalla omainen saa tietoa hoitopaikan käytännöistä. Omaiselle annetaan kirjallinen tiedote hoitopaikasta sekä yhdessä asiakkaan kanssa täytettävä elämänpolku-kaavake, jossa kuvataan hoidettavan elämää ja sen kulkua. Saapuminen ja sopeutuminen laitososastolle ovat yksilöllistä ja kohtaaminen, ohjaus, neuvonta ja tuki on kyettävä muokkaamaan sen mukaan. Omaisen kanssa sovitaan mahdollisimman pian niin sanottu perhepalaveri, jossa käydään yhdessä läpi muun muassa hoitosuunnitelma ja sovitaan mm. hoidettavan huoneen sisustamisesta ja virkistystoiminnoista. Omaiselle annetaan myös tietoa siitä, miten omainen voi olla mukana läheisensä hoidossa sekä käydään läpi vaitiolovelvollisuuteen liittyvät asiat. Onnistunut yhteistyö tarvitsee yhdessä hyväksyttävät pelisäännöt. (STAKES raportteja 19/2007, 32.)

3.4 Asiakaslähtöisyys

Suomen kuntaliiton Vanhusten laitoshoidon laatuhankkeessa (Lasso 2, 2002) yhdeksi ydinteemaksi nostettiin ”vanhuksen ja omaisen ääni kuuluviin”. Asiakkaan rooli saamiensa palvelujen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa nostettiin laadunhallinnan ytimeen. Olennaisia kysymyksiä olivat: Onko asiakkaan tyytyväisyys riittävä mittari palvelun laadulle? Osaavatko asiakkaat itse arvioida, mitä he tarvitsevat? ja Pitääkö aina toteuttaa asiakkaan toiveet? (Holma 2003, 41.)

Asiakkaan mielipide ja kokemus palvelujen laadusta tulisi olla vanhusten laitoshoidon kehittämisessä keskeisellä sijalla. Palvelun tulisi vastata asiakkaan tarpeisiin ja täyttää asiakkaan odotukset. Asiakkaiden kokemusten hyödyntämistä palvelujen kehittämisessä voidaan tehdä monella eri tavalla. Asiakaspalautteita voidaan kerätä erilaisten kyselyjen

ja lomakkeiden sekä haastattelujen avulla. Lisäksi asiakkaille ja heidän omaisille voidaan järjestää asiakasiltoja ja omaisten iltoja tai asiakkaita voidaan kutsua esimerkiksi asiakaspaneeliin. Hoitotilanteissa esiin tulevaa palautetta voi myös hyödyntää keräämällä esimerkiksi lomakkeelle päivittäistä palautetta. (Lehtoranta 2007, 31.)

Asiakastyytyväisyysmittaus on hyvä väline kerätä tietoa asiakkaan näkökulmasta hoidon laatuun ja hoitoympäristöön. Kerättyä tietoa voidaan käyttää hoitoyksiköiden omaan kehittämistyöhön, hallinnollisen päätöksen tekoon sekä palvelujen suunnitteluun. (Lehtoranta 2007, 31.)

Asiakaspalautejärjestelmästä puhutaan silloin, kun asiakkailta kerätään palautetta säännöllisesti ja palautteiden tulokset analysoidaan ja hyödynnetään. Asiakkaiden tyytyväisyyttä voidaan tarkastella hoitoon pääsyn, hoidon jatkuvuuden, vuorovaikutuksen, tiedonsaannin, elämänlaadun ja lopputulokseen tyytyväisyyden kannalta. (Lehtoranta 2007, 31.)

Tärkeä rooli ikääntyneiden palvelujen kehittämisessä on meneillään (2010) oleva laadun seuranta-, arviointi- ja varmistustyö. Suomi osallistuu kansainvälisiin hankkeisiin, joissa esimerkiksi vertaillaan ikääntyneiden pitkäaikaishoidon laatua ja kehitetään vertailun pohjalta laadunvarmistusmalleja. Palvelujen laatujärjestelmän tulee olla niin läpinäkyvä, että sen ymmärtävät myös ikääntyneet itse ja heidän omaisensa. Laatujärjestelmän on täytettävä myös oikeudenmukaisuusvaatimus. (Seppänen & Koskinen 2010, 408.)

3.5 Elämänlaatu pitkäaikaishoidossa ja eettiset kysymykset

Toimintakyvyn ja voimavarojen mittaamisen ja tukemisen rinnalla ja sijasta puhutaan yhä enemmän ikääntyneiden elämänlaadun parantamisesta. Elämänlaatu ymmärretään käsitteenä, joka muotoutuu yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Elämänlaadun mittaaminen on dementiaoireisten henkilöiden kohdalla erityisen haasteellista ja tarvitaan luotettavaa tietoa siitä, onko henkilön saamalla hoidolla ja palvelulla inhimillisesti merkittävää vaikutusta.

Teeri (2007) on väitöskirjassaan Eettiset ongelmat iäkkäiden potilaiden laitoshoidossa todennut pitkäaikaispotilaan integriteetin - psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen eheyden ja loukkaamattomuuden - säilymisen olevan merkittävä ongelma sosiaali- ja terveyden-

huollossa. Tärkeimpinä integriteettiä rajoittavina tekijöinä vastaajat pitivät potilaan muistamattomuutta ja kykenemättömyyttä päätöksentekoon. Tulosten mukaan erityisesti dementoituneiden potilaiden integriteetin säilymiseen laitoksessa on kiinnitettävä huomiota. Potilaan eheyden ja loukkaamattomuuden todettiin säilyvän laitosolosuhteissa melko hyvin. Erityisesti potilaan fyysistä hoitoa pidettiin hyvänä. Tutkimuksen mukaan yleisimmät ongelma-alueet liittyivät potilaan psyykkiseen ja sosiaaliseen eheyteen ja loukkaamattomuuteen. Kyseiset ongelmat liittyivät potilaan kohteluun, toivomusten huomioon ottamiseen sekä tiedon saantiin ja potilaan yksinäisyyteen laitoksessa. (Teeri 2007, 53.)

Teerin (2007) mukaan psyykkisen integriteetin ulottuvuuksia ovat: toivomuksien huomioon ottaminen, kohtelu ja informaation saaminen. Sosiaalisen integriteetin ulottuvuuksia ovat: yksinäisyys, yhteydet ulkomaailmaan, virikkeet, elämäntyylin kunnioittaminen ja omaisten kunnioittaminen. Dementoituneiden omaisten mukaan keskeisin ongelma on potilaan yksinäisyys, eristäminen ulkopuolisesta maailmasta ja virikkeiden puute. (Teeri 2007,5.) Saaren (2009) mukaan yhteisössä ihminen voi toimia myös vuorovaikutuksessa yhteisön muiden jäsenten kanssa. Tässä voidaan erottaa yhteisöön liittyvä sosiaalisten suhteiden ulottuvuus. Tutkimukset ovat osoittaneet, että ihmiset pitävät sosiaalisia suhteita onnellisuuden lähteenä ja niiden puutteita hyvinvointivajeina. Yksinäisyydestä aiheutuvat terveyshaitat ovat kiistattomia ja ne on todennettu kyllin hyvin toistuvissa ja vertailukelpoisissa tutkimuksissa. (Saari 2009, 45 – 46.)

Dementoituvien ihmisten kannalta on oleellista tuntea heidän elämänhistoriaansa, -kulkua ja tapaa hahmottaa tulevaisuutta, joka on merkittävästi muuttunut sairauden takia. Keskeinen kysymys onkin, miten voidaan tukea sairastuneen ihmisen arvojen ja uskomusten todentumista (Heimonen & Tervonen 2004, 65.)

Teerin (2007) mukaan omaiset olivat havainneet hoitajia useammin eettisiä ongelmia pitkäaikaispotilaan laitoshoidossa. Verrattaessa omaisryhmiä keskenään, dementoituneiden potilaiden omaisten arviot sekä eettisistä ongelmista että potilaan eheyden ja loukkaamattomuuden säilymisestä laitoshoidossa olivat muiden omaisten arviota negatiivisemmat. Omaisten mukaan ongelmia oli erityisesti silloin, kun laitoshoitoon siirtyminen oli ongelmallista sekä potilaalle että hänen omaiselleen (Teeri 2007, 53).

Etenevät muistisairaudet heikentävät edetessään ihmisen kykyä päätöksentekoon ja rationaaliseen ajatteluun. Kykyjen heiketessä yhteiskunta pyrkii suojelemaan ihmistä hänen tosiasiallisten etujensa vastaiselta toiminnalta. Toisaalta korostetaan myös itsemääräämisoikeutta ja autonomiaa. Tavoitteena on se, että henkilö voi ja saa päättää niistä itseään ja omaisuuttaan koskevista asioista, joiden merkityksen ja seuraukset hän ymmärtää. (Suhonen & Rahkonen & Juva & Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 546.)

Jopa vaikeasti dementoitunut henkilö kykenee ilmaisemaan mielipiteensä, sanojen puuttuessa elein. Hoitoon osallistuvien terveyden ja sosiaalihuollon ammattilaisten tulee tietoisesti varoa laitostavaa toimintakulttuuria, joka houkuttelee helppoudellaan. Dementoituneessakin vanhuksessa on nähtävä iäkäs aikuinen, jolle turvallisuuden nimissä tehty vastentahtoinen laitokseen siirtäminen merkitsee elämänhallinnan ja itsemääräämisoikeuden riistoa ja saattaa johtaa kohtalokkaisiin seurauksiin (outo ympäristö- levottomuus ja sekavuus- neuroleptihoito- liikuntakyvyn menetys ja vuoteeseen jäänti – aspiraatiopneumonia - kuolema). (Juva & Voutilainen & Huusko & Eloniemi - Sulkava 2010, 517.)

Yhä useampi pohtii etukäteen kysymystä, miten haluaa asioitaan hoidettavan sitten, kun kyky oman tahdon ilmaisemiseen mahdollisesti on menetetty. Uusin lainsäädännöllinen väline oman tulevaisuuden ennakointiin on edunvalvontavaltuutuksen laatiminen. (Rahkonen & Juva & Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 553.) Tekemällä edunvalvontavaltuutuksen ihminen voi varmistaa, että mahdollisen toimintakyvyttömyyden kohdatessa hänen asioitaan hoitaa hänen itse valitsemansa uskottu henkilö. Edunvalvontavaltuutusta koskevassa valtakirjassa valtuuttaja nimeää valtuutetun, joka on suostunut tehtävään, sekä määrittelee asiat, jotka valtuutus kattaa. Hän voi oikeuttaa valtuuttamansa henkilön huolehtimaan omaisuutensa hoidosta ja muista taloudellisista asioistaan sekä niin halutessaan, häntä itseään koskevista asioista, kuten terveyden- ja sairaanhoidosta. (Oikeusministeriö 2009)

Hoitotahdolla kerrotaan omaa hoitoa ja hoivaa koskeva tahto. Laatimalla hoitotahdon jokainen voi varmistaa, että hoidossa noudatetaan hänen elämänarvojaan ja että mahdolliset hoitoratkaisut perustuvat hänen omaan tahtoonsa. Hoitotahdon laatiminen mahdollisimman ajoissa edistää itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Hoitohenkilökunta on velvollinen noudattamaan hoitotahtoa. (Muistiliitto)

4 OMAISEN KOKEMUKSET JA ROOLI MUUTOSVAIHEESSA

Dementoivaan sairauteen sairastuminen on sairastuneelle itselleen ja hänen läheisilleen suuri elämänmuutos. Yleistä on, että sairaus alkaa hiipimällä ja sen mukanaan tuomien arkiseen elämään liittyvien haasteiden kanssa eletään pitkäänkin ennen kuin varsinainen diagnoosi saadaan. Asiaa voidaan vähätellä tai piilotella joko omaisen tai sairastuneen toimesta. Eletään monenlaisten tunteiden, kuten häpeän ja pelon vallassa, läpikäyden kriisi- ja suruvaiheita.

Toimintakyvyn vähittäinen heikentyminen sairauden edetessä merkitsee avun tarpeen lisääntymistä, ja tämä taas puolestaan merkitsee usein omaisen vastuun kasvamista sairastuneen selviytymisen ja turvallisuuden huolehtimisessa. Dementoituvan kotona asumien edellyttää usein omaisen osallistumista hoitoon ja huolenpitoon. Vastuu arjen sujuvuudesta siirtyy siis muille perheenjäsenille. Kotona asuminen muuttuu vähitellen ja huomaamatta kotona hoitamiseksi. Omaisena eläminen muuttuu vähitellen omaishoitajuudeksi.

Omaishoitajiin kohdistuneet tutkimukset ovat osoittaneet, että omaishoito voi olla sekä sisällöllisesti palkitsevaa että erittäin raskasta. Hoitajaksi ryhtymisen taustalla ovat usein moraalinen ja emotionaalinen sitoutuminen hoidettavaan sekä omaishoitajan pyrkimys tarjota hoidettavalleen parasta mahdollista hoitoa. Kotihoidon ajatellaan takaavan perheelle sosiaalista ja kulttuurista sekä taloudellista jatkuvuutta. Joskus omaishoito voi olla myös ainoa mielekäs vaihtoehto esimerkiksi tarkoituksenmukaisten palvelujen puuttuessa. Omaishoidon palkitsevina puolina on pidetty mahdollisuutta perheenjäsenten välisen tunnesiteen syvenemiseen, hoitajan tunnetta oman elämänsä tarkoituksellisuudesta ja merkityksellisyydestä sekä kokemusta vaikeuksista selviytymisestä ja kyvykkyydestä. Omaishoidon ongelmia voidaan omaishoitajan näkökulmista ryhmitellä esimerkiksi seuraavaan tapaan: hoidon sitovuus, fyysinen rasittavuus ja psyykkinen kuormittavuus, käytännölliset ongelmat, vuorovaikutusongelmat sekä hoitajan emotionaaliset ristiriidat. (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30, 16 - 17.)

Omaishoitajana toimiminen voi olla pitkä prosessi. Esimerkiksi Alzheimerin taudin kesto arvioidaan 10 - 12 vuoteen. Keskimäärin 5-8 vuoden kuluttua oireiden alkamisesta potilaan kävelykyky häviää ja hän joutuu vuodepotilaaksi. (Hartikainen & Lönnroos

2008, 87.) Dementoivaan sairauteen on esitetty olevan omaisen näkökulmasta kolme erityistä kriisivaihetta sairauden kohdatessa: diagnoosin saaminen, kotihoidon loppuminen sekä sairastuneen ihmisen kuolema. Prosessin aikana omainen kokee erilaisia tunteista onnistumisen kokemuksista masentuneisuuteen, väsymykseen ja suruun. Sairauden edetessä arjen haasteet muuttuvat ja omainen joutuu tilanteisiin, josta selviytymiseen hänellä ei välttämättä ole tietoa eikä valmiuksia. (Koivula & Heimonen 2006, 5.)

4.1 Omaisten rooli laitoshoidossa

Hoitohenkilökunta pääsääntöisesti toivoo omaisten osallistumista laitosasukkaan arkeen. Se on tunnustettu laadukkaan hoidon yhdeksi osatekijäksi ja on usein kirjattu hoitopaikkojen hoitoideologiaan.

Omainen on tärkeä yhteistyökumppani, joka auttaa ammattihenkilöstöä ymmärtämään ikääntyvän ihmisen taustaa ja hänen käyttäytymistään. Kun omainen osallistuu hoitoon, hän tuo sisältöä ja jatkuvuutta hoidettavana olevan läheisensä elämään. (Koivula & Heimonen 2006, 6.) Laadukkaassa dementia hoidossa tieto sairastuneen ihmisen persoonasta ja elämänkulusta ovat tärkeitä. Omainen voi tarjota henkilökunnalle merkittävää tietoa hyvän yksilöllisen hoidon toteuttamiseksi. Omaisten palautteet hoidon laadusta ja sisällöstä auttavat henkilöstöä kehittämään toimintaansa. (Koivula & Heimonen 2006, 6.)

Omaisen rooli kotihoidon onnistumisessa on keskeinen sekä vielä laitoshoidon vaiheessa omaisen tehtävänä on toimia tiedon välittäjänä, asiantuntijana ja yhteistyökumppanina. Ammattihenkilöstön tulisi tunnistaa omaisena elämisen haasteet sekä pystyä arvioimaan omaisen yksilöllisiä voimavaroja ja tiedon ja tuen tarpeita. (Koivula & Heimonen 2006, 6.)

Päivi Voutilainen (2004) nostaa esiin tutkimuksessaan Hoitotyönlaatu ikääntyneiden pitkäaikaisessa laitoshoidossa omaisten roolin laadun arvioijana**.** Luotettavuuden näkökulmasta keskeinen huomioon otettava tekijä silloin, kun tutkitaan hoitotyön tuloksia, on se, että aineisto koottiin omaisilta. Tämä tehtiin sen vuoksi, että jopa kolme neljäsosaa pitkäaikaishoidossa olevista asiakkaista kärsii vähintään keskivaikeasta kognitiivisen toimintakyvyn alenemasta, jolloin tiedon keruu asiakasnäkökulmasta mahdollistuu omaisten kautta. Omaisten laatuarvioihin saattavat vaikuttaa monet tekijät, jotka eivät

kaikki suoraan liity asiakkaan hoitoon, kuten omaisten yleiset käsitykset hoitolaitoksista, asiakkaan laitoksessa oloajan pituus, emotionaaliset seikat, jotka liittyvät siihen, että asiakas on joutunut laitoshoitoon sekä osastolla käyntien useus. Laatuarviot ovat subjektiivisia ja omaisten arvioit saattavat olla asiakkaiden arvioista poikkeavia, usein myönteisempiä. (Voutilainen 2004, 65 - 66.)

Hyvissä laitoshoitokäytännöissä todetaan omainen merkittävänä yhteistyökumppanina. Hän voi auttaa ammattilaisia ymmärtämään käyttäytymisen taustatekijöitä ja löytämään psykososiaalisen hoidon keinoja. Muistisairas ihminen ei ole hoitopaikan omaisuutta. Erityisesti puolisoiden kohdalla omaista ei pidä nähdä ulkopuoliseksi vierailijaksi. Pariskunnilla on tässä erityisessä elämäntilanteessa kaksi kotia, joissa yhteiselämä jatkuu. Hoitopaikassa he tarvitsevat mahdollisuuden kahdenkeskiseen elämään sekä kanssaihmisten hienotunteisuutta voidakseen saada myönteisiä kokemuksia parisuhteen jatkuvuudesta ja normaaliudesta. (Suhonen ym. 2008, 19)

Omaisille merkityksellisyyden ja oman toiminnan tärkeyden tunteen kokeminen on tärkeää silloin, kun he käyvät laitoshoidossa olevan läheisensä luona. Ammattihenkilöstön on hyvä tiedostaa, että ennen kuin sairausprosessi on edennyt laitoshoidon vaiheeseen, on sairastuneen ja hänen omaisensa yhteisessä elämässä ja sairaustarinassa ollut monta vaihetta. Ne heijastuvat sairastuneen ja omaisen suhteeseen ja esimerkiksi omaisen hoitoon osallistumisen tapaan. (Koivula & Heimonen 2006, 6.)

Dementoituvan läheisen siirtyessä laitoshoitoon on omaisen sopeutumisprosessi kestänyt jo vuosia. Laitoshoitovaiheessa omaisen tilanteeseen vaikuttavat monet sellaiset tekijät, joista henkilökunta ei välttämättä tiedä, mutta jotka silti näyttäytyvät siinä, miten omainen vierailee, sitoutuu läheisensä hoitoon ja myös tuen tarpeen määrässä. Henkilökunnan haasteellinen rooli on arvioida, missä määrin omainen tarvitsee tukea ja mikä on tiedon ja tuen antamisen tempo. Omaisen tukeminen tulee nähdä osana sairastuneen elämänlaatua edistävää hoitoa. (Koivula & Heimonen 2006, 8.)

4.2 Omaiset ja yhteistyö henkilökunnan kanssa

Muistisairaan onnistunut, ”kivuton”, siirtyminen omasta kodista toiseen kotiin helpottaa omaisten luopumiseen liittyvää tunnekuormaa, osaston työntekijöiden työtä ja tuottaa laatua muistisairaan elämään uudessa kodissa. Omaisten osallisuus tässä vaiheessa saat-

taa muodostua erittäin merkitykselliseksi. Omaisilla on myös erilaisia valmiuksia yhteistyöhön riippuen siitä, onko heillä taustallaan omaishoitoa. Omaisten, muistisairaan henkilön ja henkilökunnan roolit ja reviirit kotiutumisvaiheessa eivät järjesty automaattisesti yhteistoiminnallisuudeksi. Miten ne järjestyvät kaikkia osapuolia tyydyttävällä tavalla johtuvat hoitokodin toimintakulttuurista, vuorovaikutustaidoista ja omaisten ennakko-odotuksista hoitokotia kohtaan.

Muistipotilaiden kokonaisvaltaisessa hoidossa korostuu omaisten huomioiminen ja tukeminen ketjun kaikissa vaiheissa. Muistiammattilaisten ja potilaan omaisten yhteistyöhön ja yhteisymmärrykseen tulee pyrkiä potilaan omien hoitotoiveiden selvittämiseksi ja kunnioittamiseksi. (Suhonen & Rahkonen & Juva & Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 545.) Stakesin hallinnoimassa Ikäihmisten laitoshoidon laadun kehittämishankkeessa (LAILA 2006 - 2007) raportoidaan laitoshoidossa tehtävän omaistyön yhteistoiminnallisuuden esteistä ja eväistä. Mukana olleissa yksiköissä pohdittiin yhdessä hyviä toimintamalleja, ongelmia ja parannettavia asioita omaisten kanssa tehtävässä työssä. Kysely tehtiin sekä omaisille että henkilökunnalle.

Omaiset kokevat tärkeänä olla osallisena oman läheisensä hoidossa. Intensiivisyyden aste vaihtelee eri syistä, ja se tulee henkilökunnan myös hyväksyä. Omaisten toivotaan nimeävän yhden omaisen ns. yhdyshenkilöksi, jolloin päällekkäinen tiedottaminen omaisille vähenee, eikä se näin ollen vie aikaa hoidettavilta. Perhepalaveri koetaan erittäin hyvänä, ja sen toivotaan olevan hoitojakson alkuvaiheessa. Näin omainen pääsee paremmin sisälle laitoksen toimintaan, oppii tuntemaan laitoksen realistiset mahdollisuudet ja hän uskaltautuu helpommin tulemaan mukaan, esimerkiksi ulkoiluttamaan, kävelyttämään ja käyttämään omaistaan talon ulkopuolella. (Räsänen 2007, 33.)

Omaiset pitävät omahoitaja – järjestelmää onnistuneena, sillä näin tieto on keskitetympää ja syvempää, ja yhteydenotto on helpompaa. Omaiset arvostavat henkilökunnan olemista ”omaisten käytössä” puhelimitse ja keskusteluissa vierailujen yhteydessä. Omaiset arvostavat ystävällistä ja asiallista kohtelua, kuten heille esittäytymistä ja tervehtimistä. Omaisten illat koetaan hyvinä 1-2 kertaa vuodessa. Näin opitaan tuntemaan myös muita omaisia, mikä antaa mahdollisuuksia verkostoitumiseen ja vertaistuen saamiseen. (Räsänen 2007, 33.)
Hoitohenkilökunta kokee ammatillisen suhtautumisen omaisiin joskus vaikeana. Ongelmia syntyy, jos omainen on tungetteleva, puuttuu epäolennaisiin tai toisten asioihin

tai ammattihenkilöiden työhön, on passiivinen tai yli aktiivinen, tulee liikaa hoitajien reviirille, utelee asioita muilta asiakkailta ja hoitajien yksityiselämästä jne. Ongelmatilanteita saattaa aiheuttaa joskus jonkin omaisen aktiivisuus hoitaa myös muita hoidettavia. Vaikeuksia voi ilmetä joskus myös omaisen sopeutumattomuudesta oman läheisensä kunnon heikkenemisen hyväksymiseen tai toisten hoidettavien käytösoireiden ymmärtämiseen. (Räsänen 2007, 33.)

Vuorovaikutustaidot ovat keskeinen työväline pitkäaikaishoidossa, jotta kykenee ymmärtämään hoidettavan henkilön tai hänen omaisensa joskus haasteellisenkin käyttäytymisen ja kohtaamisen. Suurimmat ongelmat ilmenevätkin yleensä näiden taitojen rajallisuutena puolin ja toisin. (Räsänen 2007, 33.) LAILA 2006 - 2007 kehittämishankkeen lopputuloksena todetaan, että hyvän yhteistoiminnan ratkaisun avaimet ovat yhteiset pelisäännöt, riittävä tiedottaminen ja ystävällinen ja rehellinen käyttäytyminen puolin ja toisin sekä yhteinen halu yhteistoimintaan.

Suomen kuntaliiton (2003) Laatua vanhustyön arkeen – suunta ja välineet kehittämistyöhön julkaisussa esitellään laadun kehittämisen malli, jossa keskitytään neljään tavoitteeseen: vanhuksen ja omaisen ääni kuuluviin, hoito ja palvelu näkyväksi ja entistä paremmaksi, arviointi tavaksi ja opiksi sekä sovitut asiat paperille ja käytäntöön. Sekä potilaat että omaiset toivoivat, että vastaanottavalla hoitajalla olisi aikaa potilaalle. Tilanteen toivotaan olevan rauhallinen, jotta potilas voi tuntea olonsa turvalliseksi. Tietojen siirto lähettävältä tai yhteistyötaholta koetaan myös tärkeäksi ja asioita helpottavaksi. Monet potilaat kertoivat, että he eivät muista tulotilanteesta ja siihen liittyvistä asioista juurikaan mitään, koska he olivat joko niin sairaita tai muuten hätääntyneitä. Lähes kaikki potilaat vastasivat, ettei hoitaja tehnyt tulohaastattelua. Kuitenkin lähes kaikille se tehdään samana tai seuraavana päivänä. Potilaat eivät välttämättä ole ymmärtäneet, mitä tulohaastattelulla on tarkoitettu. Osalle potilaista ei tarvitse tehdä perinpohjaista kyselyä, koska heidät tunnetaan osastoilla esim. useiden perättäisten hoitojaksojen takia. Potilaat sekä omaiset toivovat, että tulohaastatteluun liittyviä asioita voisi tarkentaa muutaman päivän kuluttua, ja osaston esittelyn voisi siirtää hieman myöhemmäksi tai sitä voisi täydentää tarpeen mukaan. Omaiset toivoivat saavansa osaston tavoista ja päiväjärjestyksestä tietoa mahdollisimman paljon jo tulovaiheessa. Samoin he odottavat, että heiltä kysyttäisiin potilaan elämänkaaresta ja erityistoivomuksista sekä tottumuksista. Omaiset olivat jopa halukkaita kirjoittamaan potilaan elämästä, jos hoitajille olisi siitä hyötyä pitkäaikaisessa hoitosuhteessa. (Holma 2003, 44.)

Winblad & Heimonen (2004) pitävät tärkeänä laitoshoidon laatuun vaikuttavana tekijänä omaisten tarpeiden huomioon ottamista. Dementoiva sairaus koskettaa aina myös omaisia. Usein tärkeimmäksi toimenpiteeksi osoittautuu omaishoitajan työn tukeminen. Omaishoitaja voi tarvita kahdenkeskisiä keskusteluja hoitajan tai lääkärin kanssa dementoivan sairauden luonteesta ja hoidon mahdollisuuksista. Tiedon saamisen lisäksi omaiset haluavat keskustella henkilökunnan kanssa heidän mieltään askarruttavista kysymyksistä. Kahdenkeskiset keskustelut ovat perusteltuja siksi, että niissä voi tulla esiin arkojakin asioita, joita ei voi käsitellä hoidettavan läsnä ollessa. Omaisten on saatava hoitohenkilökunnalta oikeantasoista tietoa ja tukea, mikä edellyttää omaisten yksilöllisten tarpeiden kuulemista ja tunnistamista. Hoitohenkilökunnan tulee lähestyä omaisia ja antaa heille tietoa, eikä jäädä odottamaan omaisten yhteydenottoa. Omaisten osuus hoidossa on keskeinen siksi, että sairastunut ei voi kertoa omista toiveistaan tai tarpeistaan. Omaiset on otettava mukaan läheistensä hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. (Winblad & Heimonen 2004, 80.)

Helsingin vanhustenkeskuksissa on kehitetty vaiheittaista hoitotyönmallia. Mallin ensimmäisessä kehitysvaiheessa iäkäs ihminen (”potilas”) ja omainen ovat alistetussa hoidon vastaanottajan asemassa. Kommunikaatio on yksisuuntaista tiedon jakoa. Toisessa vaiheessa ”asiakas” ja omahoitaja kommunikoivat samalla tasolla ja vastaavat hoidosta yhdessä. Omainen on ulkopuolinen, ja yhteys häneen toimii asiakkaan kautta. Kolmannessa vaiheessa myös ”asukkaan” omainen kuuluu hoitoyksikön työntekijöiden ja asukkaiden muodostamaan yhteisöön. Kommunikaatio toimii joka suuntaan, ja kaikilla on mahdollisuus osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon, mikäli asiakas niin haluaa. Viimeinen, yhteisöllinen malli oli kehittämistyön tavoitteena. Tasa-arvoisuuden toteutumisessa käytännön toiminnassa on ensiarvoisen tärkeää jaettu päätöksenteko, jota voidaan toteuttaa muun muassa säännöllisillä yhteisökokouksilla. Asukkaiden sekä omaisten on tunnettava olevansa tasavertaisia hoitohenkilöstön kanssa asukasta ja yksikön toimintaa koskevassa päätöksenteossa. Tämä mahdollistuu myös yhteisissä hoitoneuvotteluissa ja omaisten illoissa. (Pohjola & Muurinen 2010, 268 - 269.)

5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Klemola (2006) väitöskirjassaan Omasta kodista hoitokotiin toteaa, että vanhuksen hyvän elämän edellytykset hoitokodissa luodaan siinä vaiheessa, kun hän asuu vielä kotonaan. Se on kuin perustus, jolle elämä hoitokodissa rakennetaan. Tähän vaaditaan, että vanhus on valmis jättämään kotinsa, hän tuntee uuden asuinpaikkansa ja on valmistautunut muuttoon. Tulosten perusteella on syytä olettaa, että suurimmalle osalle vanhuksista lähtökohdat hyvän elämän toteutumiselle hoitokodissa eivät ole olleet hyvät. Siirtymävaihe oli käynnistynyt ulkoisesti, mutta vanhusten sisäinen siirtymäprosessi oli jäänyt käynnistymättä. Odotusvaiheessa ilmennyt kotihoidon ja hoitokotien henkilöstön eriytynyt sektorimallinen toimintakulttuuri ei tue siirtymävaiheen alkuvaiheiden onnistumista. (Klemola 2006, 105).

Haastateltavat olivat kokeneet hoitokotiin siirtymisen aluksi psyykkisenä ja fyysisenä pahoinvointina, neutraalina tilanteena tai parhaana vaihtoehtona. Noin puolet vanhuksista koki siirtymisen ja kodin jättämisen tapahtuneen liian nopeasti ja olleen yllätys, vaikka he olivat aavistaneetkin sen tapahtuvan jossain vaiheessa. Siirtymisen yllätyksellisyys aiheutti vanhuksissa psyykkistä pahoinvointia, johon liittyi surua ja katkeruutta. Monet kertoivat peittäneensä surunsa ja katkeruutensa muilta ja itkeneensä yksin huoneessaan. Jotkut vanhukset itkivät avoimesti myös haastattelutilanteessa. Psyykkistä tukea pahaan oloonsa heistä oli saanut hoitajilta yksi ja omaisilta kaksi. Omaisten oli vaikea tukea vanhusta heidän oman pahoinvointinsa vuoksi. (Klemola 2006, 87 - 88.)

Hoitokotiin siirtymisen ja sen jälkeen ajan neutraalina kokeneet vanhukset kuvasivat siirtymistä hoitokotiin ja ensimmäisiä kokemuksia siellä osana elämän polkua, jota oli kuljettava, koska muita vaihtoehtoja ei ollut. Siirtymistä kuvattiin kohtalona ja elämä piti hyväksyä sellaisena kuin se oli, vaikka kodin jättäminen tuntui pahalta. He olisivat halunneet asua omassa kodissaan, mutta se ei ollut enää mahdollista. (Klemola 2006, 88.) Neljän vanhuksen siirtymistä hoitokotiin voidaan kuvata parhaana vaihtoehtona senhetkisessä elämäntilanteessa. Näille vanhuksille huonompia vaihtoehtoja olisivat olleet ero aviopuolisosta, hoito terveyskeskuksen vuodeosastolla, omaisen uupuminen tai turvattomuudentunne kotona. He olivat myös niitä, joille siirtyminen hoitokotiin oli tuottanut vähiten psyykkistä ja fyysistä pahoinvointia. Heistä jokainen olisi silti halunnut asua kotona, mikäli olosuhteet olisivat sen sallineet. (Klemola 2006, 88.)

Klemolan, Nikkosen, Pietilän ja Hautala - Jylhän (2005) tutkimuksessa vanhuksia haastateltiin ennen heidän muuttoaan vanhainkotiin. Tutkimus oli osa laajempaa etnografista selvitystä, jonka tavoitteena oli luoda sosiaali- ja terveydenhuoltoon yhteinen toimintamalli, jonka avulla hoitohenkilöstö tukee vanhuksia näiden siirtyessä kodista hoitokotiin. Tutkimuksessa selvitettiin hoitopaikkaa kotona odottavien vanhusten toiveita elämästään hoitokodissa. Vanhusten keskeisiksi toiveiksi nousivat asuinympäristön yksityisyys ja viihtyisyys, läheisten ihmissuhteiden säilyminen, toisten asukkaiden käytöstavat sekä hoitajien palvelualttius. Kodin askareista ei tutkimuksen tulosten mukaan haluttaisi luopua hoitokodissa. Itsemääräämisoikeutta vanhukset pitivät myös tärkeänä. Tutkimuksen tulosten mukaan tärkeää olisi, että hoitajat tutustuisivat vanhuksen kotiin ennen hoitokotiin muuttoa. (Klemola ym. 2005, 5.)

Stakesin hallinnoimassa Laitoshoidon laadun kehittämishankkeessa (LAILA 2006 - 2007) nostettiin esiin Jyväskylän seudulla laitoshoidossa tehtävä omaistyö henkilöstönäkökulmasta. Hyvän käytännön esimerkkinä esitettiin hoidettavan ja hänen läheistensä kohtaaminen. Hoidettavan saapuessa pitkäaikaishoitopaikkaan omahoitaja pyrkii ottamaan uuden asiakkaan vastaan. Hoidettavalla toivotaan olevan mukana häntä saattava omainen. Näin saadaan arvokasta omaistietoa jo tulovaiheessa, ja samalla omainen saa tietoa hoitopaikan käytännöistä. Omaiselle annetaan kirjallinen tiedote hoitopaikasta sekä yhdessä asiakkaan kanssa täytettävä elämänpolku kaavake, jossa kuvataan hoidettavan elämää ja sen kulkua. Saapuminen ja sopeutuminen laitoshoitoon ovat yksilöllistä ja kohtaaminen, ohjaus, neuvonta ja tuki on kyettävä muokkaamaan sen mukaan. (Räsänen 2007, 32.)

Omaisen kanssa sovitaan mahdollisimman pian niin sanottu perhepalaveri, jossa käydään yhdessä läpi muun muassa hoitosuunnitelma ja sovitaan mm. hoidettavan huoneen sisustamisesta ja virkistystoiminnoista. Omaiselle annetaan myös tietoa siitä, miten omainen voi olla mukana läheisensä hoidossa sekä käydään läpi vaitiolovelvollisuuteen liittyvät asiat. Onnistunut yhteistyö tarvitsee yhdessä hyväksyttävät pelisäännöt. (Räsänen 2007,32.)

Ala-Nikkola (2003) on tutkinut vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuutta. Tutkimuksessa todetaan, että sairaalasta tulevilla asiakkailla on selkeä etuajo-oikeus sekä koti- että laitoshoidon palvelujen piiriin, jolloin kotihoidosta käsin näyttää mahdottomalta saada asiakasta pitkäaikaishoitoon ilman sairaalassa tehtyä arvi-

ointia. Tällöin väistämättä lääketieteellisten perusteiden merkitys koti- ja laitospalvelujen päätöksenteossa vahvistuu ja muut sosiaaliset tarpeet saattavat hävitä tai hukkua lääketieteellisten perusteiden taakse aikaisempaa enemmän. (Ala-Nikkola 2003, 57.) Asiakaskunnan muutos huonokuntoisemmaksi korostaa palvelujen päätöksenteossa palvelutarpeiden arvioinnin merkitystä. Tällöin esimerkiksi laitoshoitoon sijoitettavan asiakkaan tulee täyttää kiireellisesti sijoitettavan asiakkaan kriteerit. Kiireellisyyskategorian saaminen ei kuitenkaan nykyisten toimintaehtojen vallitessa takaa asiakkaalle sitä, että hän pääsee kiireellisesti tehdyn päätöksen perusteella myös kiireellisesti laitoshoitoon, vaan asiakkaat joutuvat odottamaan ja jonottamaan hoitopaikkaa. (Ala-Nikkola 2003, 61.)

Ala-Nikkolan (2003) tutkimuksen perusteella koti- ja laitoshoidon palvelujen päätöksenteossa kolmio on selkeästi painottunut toimintaehtojen suuntaan. Loppujen lopuksi ne määrittävät ensisijassa koti- ja laitoshoidon saatavuutta ja palvelujen sisältöjä. Asiakkaan rooliksi jää sopeuttaa tarpeensa palvelutarjontaan ja ruohonjuuritason työntekijöiden tehtävän on konkreettisesti yhteen sovittaa asiakkaan tarpeet ja palvelut toimintaehtoihin. Näiden yhteistuloksena syntyy palvelujärjestelmä, joka tutkimuksen aineiston kautta piirtyy ruohonjuuritason työntekijän näkökulmasta jännitteiseksi, vaikeaksi ja ristiriitaiseksi toimintakentäksi. (Ala-Nikkola 2003, 94.)

Vehmaan opinnäytetyössä Omaisten kokemuksia vanhusten muutosta ja kotiutumisesta palvelukotiin (2012) haastateltiin omaisia palvelukodin tutustumiskäynneistä ja muuttotilanteesta. Omaisista osa, oli vanhuksen kanssa yhdessä tutustumassa tulevaan palvelukotiin. Vanhuksen kanssa tutustumassa käynyt omainen koki tällä tavoin vanhuksen antavan hyväksynnän palvelukodille ja muutolle. Muissa tilanteissa vanhus ei voinut tulla tutustumaan erilaisista syistä, mutta omaiselle itselleen oli tärkeää käydä tutustumassa paikkaan, sillä jokainen haastateltava oli käynyt tutustumiskäynnillä. Tutustumisen yhteydessä omaisilla oli mahdollisuus havainnoida minkä verran esimerkiksi tavaroita asuntoon mahtuu. Muuttotilanteessa omaisten mielestä oli helppo päättää, mitä tavaroita asuntoon tuodaan, koska tila ei ollut suuri. Vanhukset luottivat omaisiin tavaroiden päättämisessä. Jotkut haastateltavat nostivat esiin sen, että piti todistella vanhukselle ja itselleen että palvelukoti on hyvä ja oikea paikka. (Vehmas 2012, 33 - 34.)

Kunnallisalan kehittämissäätiön (2012) teettämän tutkimuksessa Vanhuuden viimeiset vuodet – pitkäaikaishoito ja siirtymät hoitopaikkojen välillä todetaan, että vanhainkoti-

hoito on vähentynyt ja tehostetun palveluasuminen yleistynyt tutkimusaikana vuosina1998- 2008. Tämä antaa kuvan siitä, että vanhainkotihoitoa on korvattu tehostetulla palveluasumisella. Tämä toteuttaa ainakin muodollisesti ikäihmisten palvelun laatusuositusta, jonka mukaan laitoshoitoa tulisi vähentää ja koti- ja asumispalveluja lisätä. Kuitenkin näyttää siltä, että tehostettu palveluasuminen ei korvaa vanhainkotihoitoa ainakaan siinä mielessä, että se voisi taata vanhalle ihmiselle hoitoa loppuun asti: siirtymiä oli palveluasumisen piirissä olevilla huomattavasti enemmän kuin vanhainkotihoidossa. Näyttää siltä, että tulevaisuudessa pitkäaikaishoidon tarve ja käyttö kasvavat. Tämä on seurausta siitä, että viimeisiä elinvuosiaan elävät ovat yhä vanhempia ja heitä on myös lukumääräisesti enemmän kuin ennen. Vanhojen ihmisten hoitoa heidän viimeisinä elinvuosinaan on pohdittava vakavasti: palveluja on järjestettävä uudelleen, ja viimeisiä elinvuosiaan eläviä on opeteltava hoitamaan niin, että heidän ei tarvitse toistuvasti siirtyä paikasta toiseen. Siirtymien taustalla olevia tekijöitä ei tunneta. Ei esimerkiksi tiedetä, kuinka usein siirtyminen on vanhan ihmisen itsensä tai hänen omaisensa toive. Tämä tutkimus kuitenkin osoittaa, että siirtymät ovat vahvasti yhteydessä pitkäaikaishoidon järjestämistapaan. (Forma & Jylhä & Aaltonen & Raitanen & Rissanen 2012, 35 - 38.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata omaisten kokemuksia muistisairaan vanhuksen kotiutumisesta pitkäaikaishoitoon ja nostaa esiin siihen liittyviä keskeisiä piirteitä. Nämä kokemukset asetetaan henkilökunnan ja sittemmin johdon tarkasteltavaksi Bikva -menetelmää soveltaen.

Tutkimustehtävät ovat:
Millaisia kokemuksia omaisilla on vanhuksen kotiutumisesta dementiaosastolle?
Miten henkilökunta arvioi vanhuksen kotiutumista dementiaosastolle?
Millaisia kehittämisehdotuksia johdolla on kotiutumisprosessin edistämiseksi?

Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä muistisairaan kotiutumisesta siirtymävaiheessa. Lisäksi tavoitteena on osallistaa omaisia muistisairaan kotiutumisprosessissa sekä löytää hyviä käytäntöjä hoitavan tahon ja omaisten yhteistyölle.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Kohdeorganisaationa oli Pirkanmaalla sijaitsevan säätiön dementiaryhmäkoti. Säätiön alaisuudessa toimivat dementiaryhmäkodit, palvelutalo, kehitysvammaisten asuntola ja kotityöpalveluita tarjoava yksikkö. Asukkaita kahdessa ryhmäkodissa on yhteensä 21. Henkilökuntaa on vastaava hoitaja ja 14 ohjaajaa. Säätiö tarjoaa ympärivuorokautista asumispalvelu muistisairaille asukkaille. Asiakkaat ohjautuvat ryhmäkodin asukkaaksi SAS -ryhmän valitsemana.

7.1 Tutkimuksen metodologia

Opinnäytetyö on luoteeltaan kvalitatiivinen. Lähtökohtana kvalitatiivisessa eli ladullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen. Tutkimuksessa on kuitenkin otettava huomioon, että todellisuutta ei voi pirstoa mielivaltaisesti osiin. Tapahtumat muovaavat samanaikaisesti toinen toistaan, ja on mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. (Hirsjärvi ym. 2010, 161.) Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä on tutkia tutkittavaa asiaa tai kohdetta mahdollisimman tarkasti ja kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, joissa tutkittavan asian/kohteen eri näkökulmat tulevat selkeästi esille. (Hirsjärvi ym. 2008, 255 - 256.)

Koska opinnäytetyön yhtenä tavoitteena oli omaisen äänen kuuluviin saaminen ja sitä kautta osallistaa heitä tässä siirtymävaiheessa, on laadullinen tutkimusmenetelmä relevantti. Kotiutumistilanteen kuvaamisessa myös työntekijöiden tiedon, muistisairaan tarpeiden ja hoitokulttuurin esiin tuominen oli tässä työssä olennaista. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen tärkeä tehtävä on lisätä tutkittavien ymmärrystä asiasta ja vaikuttaa heidän tutkittavaa asiaa koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihinsa myönteisesti. Toimintatutkimuksellista lähestymistapaa voidaan hyödyntää työelämän tutkimushankkeissa. (Vilkka 2007, 103.) Bikva - menetelmässä osallistujat ovat aktiivisen toimijan roolissa. Bikva -prosessiin osallistujat tähtäävät samalla oppimiseen ja muutokseen ja ovat näin aktiivisia toimijoita. Näiltä osin opinnäytetyötä voitiin pitää myös toimintatutkimuksen kaltaisena.

Opinnäytetyön kohteena ei varsinaisesti ollut palvelutalo. Tarkoituksena ei ollut arvioida siellä tapahtuvia käytäntöjä, vaan kohteena oli muistisairaan kotiutuminen ilmiönä omaisen näkökulmasta. Tarkoituksena oli nostaa esiin kotiutumiseen liittyviä erilaisia kokemuksia ja tuoda ne asumispalvelusta vastaavien tahojen tarkasteluun.
Pohdittaessa, mitä laadullinen tutkimus on, peruskysymykseksi muodostuu laadullisen tutkimuksen suhde teoriaan tai teoreettiseen (Tuomi & Sarajärvi 2009,17). Opinnäytetyö sisältää sekä teoriaa että empiiristä aineistoa, jotka pohdinta osuudessa ovat keskinäisessä vertailussa.

7.2 Bikva - arviointimalli aineiston keruu menetelmänä

Bikva – mallissa tavoitteena on ottaa asiakkaat mukaan arviointiin ja sitä kautta luoda yhteys asiakkaiden elämäntodellisuuden ja palvelujärjestelmän kehittämistoimenpiteiden välille (Hänninen & Julkunen & Hirsikoski & Högnappa & Paananen & Romo & Thomasen 2007, 12). Lähtökohtana ovat asiakkaiden näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Asiakkaiden näkemykset pyrkivät näin toimimaan muutosvoimana työn kehittämisessä. Mallissa korostetaan, että lähtökohtana on oppimisprosessi, joka auttaa eri toimijoiden yhteisen todellisuuden rakentumista ja vuorovaikutusta. Tavoitteena on, että asiakkaiden näkemyksiä pystyttäisiin integroimaan osaksi toimintojen kehittämistä, näin asiakkaiden näkemykset johtaisivat konkreettisiin toimenpiteisiin organisaation eri tasoilla. (Julkunen 2003, 7.) Bikva -malli on laadunarviointi prosessi, jonka suunta on alhaalta ylöspäin, tarkoituksena aina seuraavan portaan haastaminen. Portaat muodostuvat omaisista siirtyen työntekijöihin, sitten johdolle ja lopuksi poliittiselle päättäjälle.

Bikva – mallin asiakkaita edustavat pitkäaikaiseen hoitoon siirtyneiden muistisairaiden omaiset. Omaisille tehdään haastattelu, jossa he kertovat kokemuksiaan vanhuksensa kotiutumisesta. Omaisilta esiin noussut palaute ja asiat esitellään Bikva -mallin kulun mukaisesti työntekijäryhmälle. Työntekijät pohtivat omassa ryhmähaastattelussaan perusteluja omaisten arvioille ja tekevät ehdotuksia palvelun parantamiseksi.
Työntekijäryhmältä ja omaisilta saatu palaute esitellään johdolle. Johdon tehtävänä on omassa haastattelussa käydä keskustelua edellisten tasojen palautteesta. Viimeisessä vaiheessa omaisten, työntekijöiden ja johdon tuottama tieto arvioidaan ja esitellään poliittisille päättäjille. Tarkoituksena on, että he käyttävät tietoa päätöksenteon pohjana.

7.3 Haastateltavien valinta ja kuvaus

Haastateltavat valittiin erään Pirkanmaalaisen säätiön dementiaryhmäkodin omaisista ja henkilökunnasta. Bikva- menetelmän mukaiseen ensimmäiseen haastatteluun ryhmäkodin vastaavaohjaaja postitti opinnäytetyöntekijän laatiman infokirjeen (liite 1) saatteella, kymmenen eri vanhuksen omaiselle. Kirjeessä pyydettiin kiinnostuneita ottamaan yhteyttä suoraan opinnäytetyöntekijään. Rajauksena oli, että vanhuksen muutosta saisi olla kulunut enintään n. 2 vuotta. Omaiset edustivat erilaisia sukulaisuussuhteita tai vanhuksen läheistä. Heidät oli kirjattu vanhuksen yhteyshenkilöiksi. Yhteydenottoja tuli kuusi, joiden kanssa sovittiin henkilökohtainen haastatteluaika. Tarkoituksena oli tehdä haastattelut kahtena eri ryhmähaastatteluna. Tämä ei onnistunut, koska suurin osa omaisista kertoi jo ilmoittautuessaan toiveensa tehdä haastattelu kahdenkeskisenä. Haastatteluista yksi tehtiin niin, että mukana oli kaksi omaista ja haastattelija.

Omaisten haastattelut toteutettiin seuraavasti: yksi omaisen kotona, kaksi kirjaston työtilassa, kaksi palvelutalon neuvottelutilassa. Haastateltavat täyttivät esitietolomakkeen ja suostumuslomakkeen (liite 2). Haastattelun suoritti opinnäytetyön tekijä. Haastattelija toisti infokirjeessä olleet käytännöt liittyen haastatteluun kuten nauhoittaminen, litterointi, haastateltavien anonymiteetti, haastatteluaineiston asianmukaisen säilyttäminen ja tuhoaminen opinnäytetyön edetessä sekä Bikva – menetelmä. Bikva – menetelmää korostettiin osallistujille erityisesti palvelujen kehittämisen ja vaikuttamisen välineenä. Tarkoituksena oli luoda mahdollisimman avoin ja luottamuksellinen ilmapiiri. Haastattelija kertasi lyhyesti opinnäytetyön tavoitteet, tarkoituksen ja tehtävän. Tilaisuudessa oli kahvitarjoilu.

Haastattelut suoritettiin 22.10 - 5.11.2012. Haastattelujen kestot olivat 50 minuutista 73 minuuttiin, yhteensä 317 minuuttia. Haastattelut olivat hyvin avoimia ja tunnelatautuneita. Haastattelun lopuksi suurin osa haastateltavista totesi, että olisi voinut olla mukava jakaa asiat myös muiden omaisten kanssa. Toisaalta he pitivät omaa tapaustaan hyvin ainutlaatuisena ja pohtivat olisiko toinen voinut sitä ymmärtää.

Bikva – menetelmän toisen vaiheen mukaiseen haastatteluun osallistui neljä ryhmäkodin ohjaajaa. Ryhmäkodin kaikille ohjaajille jaettiin opinnäytetyöntekijän laatima infokirje, jonka johdosta halukkaat ilmoittautuivat. Ohjaajat osallistuivat haastatteluun työ-

aikana. Bikva on hyvä menetelmä saada osallisten ääni kuuluviin, mutta tämän on mahdollista toimia vain, jos voidaan edetä tilanteen ehdoilla. Usein tämä vaatii sitä, että arvioijilla on aikaa ryhmäyttää haastattelujoukkoa ja jutella tilanteista ikään kuin pidemmän kaavan mukaan. (Reijonen 2011, 99 - 100.)

Ohjaajien haastattelu käynnistyi haastattelijan kertaukseen opinnäytetyön tavoitteista, tarkoituksesta ja tehtävästä, Bikva – menetelmästä sekä aineiston käsittelytavasta. Haastattelut tehtiin kahdella eri kerralla, johon kumpaankin osallistui kaksi ohjaajaa. Ensimmäinen haastattelu kesti kuusikymmentäviisi minuuttia ja toinen haastattelu kesti neljäkymmentäyhdeksän minuuttia. Haastattelut tehtiin palvelutalon neuvottelutilassa. Haastateltavat keskustelivat luontevasti ja pohdiskellen. Keskustelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Bikva – menetelmän kolmannen vaiheeseen osallistuivat ryhmäkodin vastaava ohjaaja ja palvelutalon johtaja. He vastasivat kysymyksiin kirjallisesti sähköpostin välityksellä.

7.4 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Periaatteessa etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Haastattelijalla oli kysymysrunko omaisille (liite 3), jonka tarkoituksena oli saada haastateltavat pitäytymään kotiutumisen ajankohdassa. Työntekijöiden kysymysrunko (liite 4) rakentui omaishaastattelujen pohjalta.

Haastattelut nauhoitettiin digitaalisilla sanelimella. Haastattelija teki lisäksi muistiinpanoja haastattelun ohessa. Haastattelija kirjasi muistiin asioita, joihin aiheen kannalta oli vielä hyvä palata tai tarkentaa haastattelun loppupuolella. Haastattelija pyrki mahdollisimman vähän keskeyttämään haastateltavien kertomusta.
Omaisten haastattelut tehtiin loka-marraskuussa 2012, työntekijöiden ryhmähaastattelut huhtikuussa 2013 ja johdon kirjallisesti vastattavaksi tarkoitetut kysymykset toukokuussa Bikva -prosessin mukaisesti.

7.5 Aineiston analyysi

Omaisten haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Suurimmasta osasta litterointia vastasi Tutkimustie Oy. Litteroitua tekstiä tuli 51 sivua, fontilla Verdana kahdeksan ja riviväli yksi. Haastattelut koodattiin K =kysyjä ja V =vastaaja.

Haastatteluaineistot analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kontekstiin ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti. Analyysi voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen 1. aineiston pelkistäminen, 2. aineiston ryhmittely ja 3. teoreettisten käsitteiden luomien. Opinnäytetyöhön valittu teoreettinen viitekehys voi kuitenkin toimia apuna analyysin etenemisessä, esim. loppuvaiheessa ihmisten kokemuksia voidaan verrata teoreettiseen viitekehykseen, tällöin voidaan myös puhua teoriaohjaavasta sisällönanalyysistä. Lähtökohdiltaan teoriaohjaava sisällönanalyysi etenee kuitenkin aineiston ehdoilla, kuten aineistolähtöinen analyysikin. Ero tulee esille siinä, miten abstrahoinnissa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin. Aineistolähtöisessä analyysissa teoreettiset käsitteet luodaan aineistosta, kun teoriaohjaavassa ne tuodaan valmiina, ilmiöstä ”jo tiedettynä”. Keskeistä on se, poimiiko tutkija alkuperäisestä aineistosta asioita tai ilmauksia alun alkaen tietyn ”teorian” mukaan vai lähestyykö hän aineistoa sen omilla ehdoilla ja vasta analyysin edetessä pakottaa sen tiettyyn sopivaksi katsomaansa ”teoriaan”. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 117.)

Litteroinnit luetaan useampaan kertaan kokonaiskuvan saamiseksi haastatteluista. Tämän jälkeen tekstit taulukoidaan niin, että vasempaan sarakkeeseen tuli litteroitu teksti sellaisenaan ja seuraavaan pelkistetty ilmaus. Seuraavaan sarakkeeseen pelkistetyt ilmaukset luokiteltiin erilaisiin teemoihin. Teemoja muodostui 19 erilaista alaluokkaa. Lisäksi tulivat erikseen haastateltavien tekemät omat pohdinnalliset kysymykset. Abstrahointivaiheessa omaisten esiin nostamia teemat (alaluokat) yhdisteltiin suuremmiksi käsitteellisiksi kokonaisuuksiksi. Näitä syntyi seitsemän. Kaikkia alaluokat eivät tulleet huomioiduksi yläluokkiin, joko siksi, että ne eivät olleet relevantteja tutkimuskysymysten suhteen tai pelkistettyjä ilmauksia tuohon luokaa oli vain yksi tai kaksi.

8 TULOKSET

Omaiset kertovat muistisairaan vanhuksensa kotiutumisesta pitkäaikaishoitoon kronologisesti aloittaen ajasta kotona ennen siirtymistä pitkäaikaishoitoon. Omaiset toteavat siirtymisen pitkäaikaishoitoon kuuluvan olennaisena osana kotiutumiseen ja erittäin merkitykselliseksi ajaksi elämässä. Siirtyminen ei etene suoraan kodista pitkäaikaishoitoon, vaan polku kulkee erilaisten asumis-, lyhytaikaishoito- ja sairaalapaikkojen kautta. Omaiset nostavat esiin syitä, jotka johtavat pitkäaikaishoidon tarpeeseen ja siitä kuinka päätös syntyy. Tuloksissa seuraavaksi omaiset kertovat vanhuksen valmistautumisesta ja sopeutumisesta pitkäaikaishoitoon. Tuloksien loppupuolella omaiset kertovat yhteistyöstä henkilökunnan kanssa. Omaiset arvioivat myös omaa toimintaansa ja suhdettaan vanhukseen siirtymisvaiheen aikana. Lopuksi omaiset kertovat näkemyksistään vanhuksen tilasta ja hoidosta pitkäaikaishoidossa sekä esittävät toiveita ja odotuksia hoidon suhteen.

8.1 Aika ennen siirtymistä pitkäaikaishoitoon

Kaikilla haastateltavien omaisten vanhuksilla kävi kotihoito usean kerran päivässä tai vanhus oli omaishoidossa. Omaiselle syntyy vahva vastuunkantajan rooli, koska vanhukselle sattuu kotona kaikenlaista. He kertovat vanhuksestaan, joka karkailee, kaatuilee, ei osaa vessaan, ei osaa mennä nukkumaan tai ei muista syödä ja lääkkeiden käyttö on hallitsematonta. Vanhus on masentunut tai hänellä on muuta haastavaa käyttäytymistä. Kysymyksessä on vanhus, joka tarvitsee ympärivuorokautista hoivaa. Hoitovastuuta saatetaan jakaa muiden omaisten kanssa tai omainen joutuu ottamaan vastuun siitä yksin. Omainen ottaa vastuuta koska arvioi, että kotihoito ei riitä. Tilanne saattaa kestää vuosia. He kertovat elämästä, jossa ajaudutaan tilanteesta toiseen, toivotaan parasta ja pelätään pahinta. Naapurit ovat myös merkittävässä roolissa. He toimivat valvojina seuraten vanhuksen liikkeitä ja ilmoittaen niistä omaiselle. Omaiset kokevat naapurit arvokkaana apuna, mutta myös rasitteena. Omaiset pohtivat erilaisia ratkaisuja tilanteeseen, johon myös vanhuksen persoona tai mielipiteet ovat vaikuttamassa, samoin kuin muiden sukulaisten. Kotiin on asennettu hälyttimiä, hellavahteja jne. Tästä huolimatta omaiset käyvät kotihoidon ohella vanhuksen luona päivittäin tai usean kerran viikossa, jopa satojen kilometrien päästä. Omaiset kokevat tilanteen erittäin kuormittavana.

Omaiset kertovat erityisesti perehtyvänsä vanhuksen lääkitykseen ja huolehtien niiden otosta. Omainen on vanhuksen mukana, kun ilmenee muita sairauksia, jotka vaativat hoitoa. He kertovat epävarmoista diagnooseista ja lääkekokeiluista.

Raskaaksi vaiheen tekee se, että omainen on jatkuvassa valmiustilassa karkailujen ja vanhuksen voinnissa tapahtuvien muutoksien johdosta. Lähtöjä vanhuksen luo voi tulla mihin vuorokaudenaikaan tahansa. Muun, oman elämän sovittaminen tähän on haasteellista. Huolta lisää pitkä matka vanhuksen luokse sekä vanhuksen aiheuttama häiriö tai vaiva naapureille. Omaisten puheessa korostuu pitkäkestoinen huoli vanhuksen pärjäämisestä ja arvaamattomuus elämässä. Kotihoito ei vahvasta panostuksestakaan riippumatta riitä.

8.2 Polku pitkäaikaishoitoon ja päätös syntyy

Omainen arvioi tilannetta kotona ja etsii ratkaisuja. Hän pohtii omaishoidon vaihtoehtoa, hakee paikkaa pitkäaikaishoitoon kunnalliselta tai yksityiseltä puolelta, ottaa vastuuta koska ei voi jättää vanhusta heitteille. Osittaista apua tuovat lyhytaikaisjaksot. Kotona asuva vanhus pääsee lyhytaikaishoitoon silloin, kun hänen tilassaan tapahtuu muutos huonompaan suuntaan esim. erilaisten kohtauksien tai kaatumisen johdosta. Lyhytaikaisjakson tarkoitus on tukea kotona asumista ja tavoitteena on kotiutuminen. Lyhytaikaisjaksoihin liittyi usein vanhuksen lääkityksen lisääminen, jonka omaiset useimmiten mielsivät huonoksi asiaksi.

Siirtymistä pitkäaikaishoitoon venytetään viimeiseen asti ja se on hallitsematon prosessi. Palveluohjaus tai viranhaltijat eivät nouse esiin omaisten puheessa, joitakin harvoja kohtaamisia kotipalvelu henkilöstön kanssa lukuun ottamatta. Tulevaisuuden suunnittelu ja ns. prosessin ”omistaja” puuttuu. Omaisen mielestä vanhus on heitteillä omassa kodissaan, vanhuksen elämä ei ole ihmisarvoista ja oma jaksaminen on äärirajoilla. Haastatteluissa ei ilmene tahoa, jonka kanssa omainen olisi suunnitellut vanhuksen siirtymistä pitkäaikaishoitoon, mihin ja milloin. Asiasta saatetaan keskustella muiden omaisten kanssa. He voivat olla samaa mieltä tai jyrkästi eri mieltä. Omaiset olivat sen tiedon varassa, että lyhytaikaispaikoille on paljon tulijoita ja että pitkäaikaispaikoille jonot ovat pitkät. Omaisen mielestä pitkäaikaispaikka on pakko löytyä, näin ei voi enää jatkua, enää ei selvitä. Oleellista on se, että pitkäaikaispaikka ei järjesty tässä vaiheessa, vaan omainen voi elää tämän kokemuksensa varassa jopa vuosia.

Kukaan vanhuksista ei siirtynyt suoraan kotoa pitkäaikaishoitoon. Vanhus on jo aiemmin saattanut muuttaa omasta kodista esim. keskustaan lähemmäs palveluja tai palvelukotiin, jossa ei ole yöaikaista valvontaa. Ennen siirtymistä pitkäaikaishoitoon vanhuksella on useampia käyntejä lyhytaikaishoidossa tai sairaaloissa. Lopuksi hän odottaa paikkaa sairaalassa tai lyhytaikaisjaksopaikalla, koska kotiin ei enää voida palata.

Syitä sille, että kotiin ei enää voitu palata oli se, että hoitoringissä mukana ollut omainen ei enää kyennyt tai halunnut ottaa vastuuta tai vanhukselle oli sattunut onnettomuus. Muuttoon liittyvän päätöksen tekeminen ja vastuun ottaminen jää muistisairaan vanhuksen kohdalla usein lähiomaisen kannettavaksi. Erityisen raskaaksi päätöksen tekeminen koettiin omaishoitotilanteessa.

Pitkäaikaishoitoon siirtymisen ajankohtaan vaikutti myös palvelutalossa ollut remontti ja siellä paikan vapautuminen. Omaisilla ei ole selkeää kuvaa tahosta tai henkilöstä, joka teki virallisen päätöksen asiasta. Osa heistä kertoo tehneensä hakemuksen pitkäaikaishoitoon. Jotkut heistä kertoivat osanneensa kuvata vanhuksen arkea ja arvelivat, että tämä helpotti paikan saamista. Tämän opinnäytetyön omaiset olivat itse tehneet päätöksen pitkäaikaishoidontarpeesta jo paljon aiemmin kuin viranomaistaho. Vanhuksen turvallisuuteen ja ihmisarvoisen elämän takaamiseksi ja oman jaksamisen vuoksi ratkaisu oli tehtävä ja mahdollisimman pian, eikä asiasta keskusteleminen ollut enää mahdollista vanhuksen kanssa.

Kaikille omaisille tieto muuton ajankohdasta tuli yllätyksenä. Tieto pitkäaikaishoitopaikasta oli kaikille omaisille erittäin suuri helpotus.

8.3 Omaisen rooli ja suhde vanhukseen

Kaikille omaisille suhde vanhukseen oli ennen pitkäaikaishoitoon siirtymistä muodostunut erittäin läheiseksi. Tutustuttu oli sairastumisen myötä tai omainen ja vanhus ”löysivät toisensa uudestaan”. Toisilla suhde oli ollut tiivis jo ennen sairastumista, mutta se oli muuttunut sairauden etenemisen myötä vieläkin tiiviimmäksi. Pääsääntöisesti suhdetta kuvaa omaisen huoli vanhuksen turvallisuudesta, mutta myös suru muistisairauden etenemisestä. Omaiset kertovat paljon siitä, millaisia ihmisiä heidän vanhuksensa ovat olleet terveinä.

Teemahaastattelussa pyysin omaista kertomaan mikä merkitys vierailukäynneillä hoitokodissa oli vanhukselle ja omaiselle itselleen. Omaiset käyvät hoitokodissa siksi, että he haluavat varmistua siitä, että vanhuksella oli hyvä olla ja seurata mihin suuntaan vanhuksen vointi on mennyt. Vanhuksen vointi saattaa vaihdella kovastikin. Omainen ei saa relevanttia tietoa hoidosta tai voinnista vanhukselta itseltään, vaikka sitä yleensä aina häneltä kysyykin. Ehkä juuri tästä syystä ja yhteisestä tiiviistä historiasta, jossa omaisella on ollut huoli vanhuksen pärjäämisestä, omaisella on edelleen tarve tarkistaa vanhuksen vointia. Se ei ollut hellittänyt vielä tässä vaiheessa kotiutumista. Kun omainen toteaa, että vanhus on asettunut ja on tyytyväinen ovat käynnit vähentyneet. Osa omaisista käy lähes päivittäin, viikoittain ja osa kaksi kertaa kuukaudessa.

Omaiset kokevat pitävänsä yllä vanhuksen identiteettiä yhteisillä muisteluilla. Omaisten mielestä muistelu pitää vanhuksen tässä maailmassa ja estää vajoamasta sairauteen. Vaikka vanhus ei juurikaan enää kykene kommunikaatioon ovat reaktiot omaisen puheeseen joskus yllättäviä. Omaiset kutsuvat näitä ihmeiksi. Eniten omaiset kokevat voivansa vaikuttaa vanhuksen mielialaan sitä virkistämällä. Osa omaisista on sitä mieltä, että vanhus voi kokea olevansa yksin siitä huolimatta, että ympärillä on muita asukkaita ja hoitajia. Omaiset tuovat mukanaan tuttuutta ja lämpöä.

Omaiset haluavat järjestää vanhukselle palveluja, joiden he katsovat tukevan vanhuksen identiteettiä, edistävät terveyttä tai fyysistä kuntoa tai tuottavat mielihyvää. He kertovat etteivät osallistu varsinaiseen hoitotyöhön.

Omainen voi kokea käymistensä johdosta myös turhautumista, etenkin silloin jos vanhuksella on haastavaa käytöstä hoidossa tai yhteys vanhukseen on katkeamassa. Omaiset puhuvat myös huonosta omasta tunnosta, kun pohtivat käymistään vanhuksen luona. Omaiset käyvät keskustelua itsensä kanssa siitä, kuinka usein pitäisi käydä. He kertovat käyvänsä aiheesta keskustelua myös muiden omaisten kanssa, hekin pohtivat pitäisikö käydä vai ei. Osa omaisista antaa neuvon ettei kannata käydä katsomassa, jotta vanhuksesta säilyisi hyvä muisto. Osa neuvoo käymään ja kehottavat ajattelemaan itseään vanhuksen asemaan.

8.4 Valmistautuminen ja kotiutuminen pitkäaikaishoitoon

Omaiset kertoivat, että paikka tuli yllättäen. Muuttoon ei ehditty valmistautua mitenkään eikä esim. tutustumiskäyntiä uuteen kotiin tehty yhdessäkään tapauksessa. Koska uuteen kotiin muutettiin muualta kuin omasta kodista, tavaroiden siirtyminen ja huoneen sisustaminen tehtiin vasta jälkikäteen. Vanhuksella saattoi olla vain pussillinen vaatteita mukanaan edellisestä paikasta. Ajankohdan yllätyksellisyydestä johtuen muuton saattoivat tehdä muut kuin vanhuksen lähimmät omaiset.

Vanhus oli saattanut vastustaa pitkäaikaishoitoon siirtymisen ajatusta aiemmin rajustikin. Omaiset olivat käyttäneet erilaisia ilmaisullisia kiertoteitä laitoshoidosta tai dementiakodista puhumisen sijaan. Muuttoajankohdan ja paikan vihdoin konkretisoituessa siirtyminen sujui omaisten mielestä yllättävän kivuttomasti ja hyvin. Omaiset päättelivät tämän johtuvan siitä, että siirtymisiä paikasta toiseen (laitoskierre) oli jo koettu monia. Palvelutalon sijainti paikkakunnalla on maantieteellisesti paikassa, joka herättää vanhuksissa mukavia nuoruusmuistoja. Palvelutalossa oli myös joillekin vanhuksille ennestään tuttuja ihmisiä. Näiden ajateltiin helpottavan kotiutumista.

Paikka pitkäaikaishoitoon oli todella merkittävä ja helpottava asia omaiselle. Muuttoon liittyvään valmistautumattomuuteen ei liitetty mitään negatiivisia asioita. Omainen saattoi nyt siirtää vastuun ammattihenkilöstölle ja vanhus oli turvassa.

Omaisille tehtyyn varsinaiseen kysymykseen vanhuksen kotiutumisesta tuli vain vähän kommentteja. Vaikutti siltä, että kysymys oli irrelevantti. Tässä aineistossa ei noussut esiin omaisten huolta vanhuksen kotiutumisesta. Omaiset kertoivat luottavansa henkilökuntaan, eikä ennakkopelkoja tilannetta kohtaan ollut. Olihan palvelutaloon tultu omaisten näkökulmasta mahdottomasta tilanteesta, pakon sanelemana. Omaisten mielestä tutustumiskäynneillä tai jaksoilla ryhmäkodissa ei olisi ollut merkitystä kotiutumiselle. Se olisi vain sekoittanut ennestäänkin muistisairaan sekavaa mieltä.

Omaiset näkivät tärkeäksi vanhuksen huoneen sisustamisen ja hoitoneuvottelut, joissa he saattoivat kertoa vanhuksensa historiasta. He mainitsivat tärkeänä lomakkeen, jossa hahmotettiin vanhuksen elämänkaarta.

8.5 Omaisen odotukset kotiutumisen suhteen

Omaisten oli vaikea esittää odotuksia kotiutumisen suhteen. Omaiset mainitsevat turvallisuuden tunteen tärkeimmäksi asiaksi minkä ryhmäkoti voi antaa. Turvallisuuden tunnetta voi omaisten mielestä antaa yhteinen tekeminen asukkaiden ja henkilökunnan kanssa. Moni mainitsee keittiön, joka on muodostunut ryhmäkodin sydämeksi ja missä suuri osa vanhuksista viettää aikaa.

Luottamus omaisilla henkilökuntaan syntyy siitä, kun he näkevät hoitajien osaavan työnsä ja tulevat toimeen asukkaiden kanssa. Vanhuksen eristämistä esim. haastavan käyttämisen johdosta ei hyväksytä. Toisaalta omaiset ymmärtävät hoitajien vähyyden tai sijaisten heikommat mahdollisuudet selvitä näistä tilanteista. Omaiset toivovat, että hoitajilla olisi aikaa vanhuksille ja erityisesti jutteluun, heidän liikuttamiseensa (kävelyttäminen, ulkoilu) ja kuntouttamiseen. Omaiset arvostavat sitä, että hoitaja on perehtynyt vanhuksen historiaan ja aikaisempiin sairauksiin. Omaiset toivovat, että vanhuksen luonteenpiirteisiin ja elämäntapaan liittyvät asiat huomioidaan ryhmäkodin arjessa ja että kotoa siirtyisi joitakin askareita uuden kodin arkeen.

8.6 Yhteistyö henkilökunnan kanssa

Muuttovaiheessa henkilökunnan toiminta ei nouse erityisesti esiin. Omaiset mainitsevat, että he näyttivät ja ohjasivat oikeaan huoneeseen. Omaisten suhde hoitohenkilökuntaan muodostuu hitaasti. Kaikilla ei ole selkeää käsitystä, kuka on vanhuksen omahoitaja ja mikä omahoitajan tehtävä on, vaikka kotiutumisesta oli kaikilla kulunut yli vuosi. Omahoitajat myös vaihtuvat usein.

Hoitosuunnitelmapalaverit koettiin tärkeiksi. Osa omaisista koki, että hoitovastuun luovuttaminen hoitajille tapahtui ikään kuin näissä ensimmäisissä palavereissa. Jotkut omaisista kokivat, että heitä tarvittiin asioihin, joihin he eivät olisi enää olleet halukkaita sitoutumaan. Hoito- ja palvelusuunnitelma palaverissa vanhuksen persoonaan liittyvät asiat eivät omaisen mielestä aina näkyneet arjessa. Puutteet näissä asioissa ymmärrettiin osin henkilöstön vähyydestä tai vaihtuvuudesta johtuviksi.

Omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen yhteydenpito on usein hetkellisiä kohtaamisia kodin arjen toiminnan lomassa. Omaisten tarve kuulla erilaisia tietoja vanhuksen arjesta

tai sairauden/sairauksien etenemisestä vaihtelee huomattavasti. On omaisia, joille riittää lyhyt kuvaus vanhuksen terveydentilassa tapahtuneista muutoksista. Joku omaisista näkee heti vanhuksensa ilmeestä mikä on tilanne. Syömisestä, vatsantoiminnasta jne. luotetaan siihen, että hoitajat pitävä huolta. Kaikki pitivät erittäin tärkeänä sitä, että hoitajat ilmoittavat merkittävistä muutoksista vanhuksen voinnissa. Suuri osa omaisista kaipaa enemmän tietoa vanhuksensa arkeen liittyvistä tilanteista, hoitotoimenpiteistä ja mielenmuutoksista.

Omaiset kertovat tulevansa hyvin ”juttuun” hoitohenkilökunnan kanssa. Omaiset kuitenkin rekisteröivät hoitohenkilökunnan kiireen, henkilökunnan vajauksen tai huonon tuulen. Omaiset säätelevät omaa puhettaan, kontaktin ottoa ja myös käyntiensä ajankohtaa sen mukaan. Omaiset ajattelivat, että heidän puheellaan ei ole erityistä merkitystä henkilökunnalle. Omainen voi kokea, että auttaa hoitajaa kuuntelemalla häntä.

8.7 Omaisen näkemys vanhuksen tilasta ja hoidosta

Omaisilla oli mielestään vähän tietoa vanhuksensa nykyisestä arjesta. He tuntevat tuskin lainkaan muita asukkaita tai toisia omaisia. Päällisin puolin omaisista näyttää, että vanhuksen elämä on enimmäkseen istumista ja odottamista. Jotkut asiat toimintakyvyn osalta ovat menneet parempaan suuntaan kun he vertaavat aikaan kun vanhus oli omassa kodissaan. Omaiset toivovat, että hoito ja elämä pitkäaikaishoidossa olisi sisällöltään vanhuksen toimintakykyä tukevaa ja että se huomioisi enemmän vanhuksen aiempaa elämäntapaa.

Omaisten mielestä perushoito on hyvää. He ovat kuitenkin huolissaan henkilökunnan määrästä. Omaiset näkevät ryhmäkodissa, joko oman tai muiden vanhusten, erilaista haastavaa käyttäytymistä, johon he toivovat henkilökunnan pystyvän vastaamaan. Epävarmuutta omaisen mieleen nostaa se, jos hoitaja ei osaa vastata omaisen kysymykseen vanhuksen voinnista. Osa omaisista pitää tärkeänä, että hoitajat työvuorollaan kirjaavat asioita ylös, mistä myös omainen voi käydä tarkistamassa asioita.

9 HENKILÖKUNNAN NÄKEMYKSET

Ryhmäkodin ohjaajat kertovat asukkaan tulosta palvelutalon dementiakotiin, käsityksistään asukkaan kotiutumisesta ja suhteen muodostumisesta omaisiin. Omaisten kohtaamisista, rooleista ja odotuksista omaisia kohtaan.

9.1 Paikka pitkäaikaishoitoon

Asukas tulee pitkäaikaishoitoon SAS -ryhmän päätöksellä. SAS -ryhmä arvioi ja sijoittaa asiakkaan hänelle sopivaan palveluun. Ohjaajilla ei ole varsinainen hakuprosessi tiedossa. Kun SAS -ryhmän päätös on tiedossa käyvät omaiset tutustumassa hoitopaikkaan, asukas itse on mukana erittäin harvoin. Heille kerrotaan ryhmäkodin toiminnan periaatteista. Omaiset samalla hyväksyvät paikan. Asukas tulee omasta kodista tai lyhytaikaispaikasta. Siirtyminen voi tapahtua sitten, kun paikka vapautuu ryhmäkodista. Tämä voi johtaa siihen, että on vanhuksia, jotka odottavat paikkaa pitkäaikaishoitoon lyhytaikaispaikalla. Palvelutalossa puolestaan pyritään saamaan uusi asukas mahdollisimman pian paikan vapauduttua. Asukas tulee kerralla, jäädäkseen tavaroidensa kanssa; tutustumis- tai jaksohoitokäyntejä ei ole. Tavaroiden tuominen ja huoneen sisustaminen on pääsääntöisesti omaisten tehtävä ja vastuulla.

Ohjaajat arvioivat, että vanhuksen siirtyminen pitkäaikaishoitoon on omaiselle useimmiten kova paikka, mutta se voi vaihdellakin ja olla omaiselle suuri helpotus. Jotkut omaiset eivät osaa päästää irti vanhuksestaan, osa haluaa olla tiiviisti mukana vanhuksensa arjessa. Omaisen oikeaan rooliin ei henkilökunnan mielestä ole oikeaa vastausta olemassa. Henkilökunta kuitenkin toivoo omaisten aktiivisempaa osallistumista ja näkymistä ryhmäkodin arjessa. Omaisteniltoja on järjestetty harvoin, retkille ja juhliin omaiset ovat tervetulleita mukaan.

Ohjaajat olettavat, että omaiset toivovat, että vanhus hoidettaisiin loppuun asti tässä kodissa. Tämä on myös henkilökunnan toive, mutta tällä hetkellä siihen ei ole valmiuksia.

9.2 Asukkaaseen tutustuminen ja omaiset

Tulevilla asukkailla on keskivaikea tai vaikea dementia. Ohjaajat toteavat, että muistisairaus on edennyt pitkälle ja vanhukset ovat entistä huonokuntoisempia, koska kotona asutaan nyt huomattavasti pidempään verrattuna aikaisempiin aikoihin. Tulevan asukkaan on kyettävä liikkumaan itsenäisesti tai apuvälineellä. Ohjaajien mukaan asukkaan kunto ei parane ryhmäkotiin tultaessa. Vanhuksen tulovaiheessa hänestä tiedetään todella vähän. Ohjaajilla on niukasti tietoja uudesta asukkaasta. Tutustuminen asukkaaseen aloitetaan nollasta. Mahdollisimman pian, noin kuukauden kuluttua pidetään hoito- ja palvelusuunnitelmapalaveri omaisten kanssa. Se antaa informaatiota, joka kirjataan ylös ja sovitaan muun muassa miten ongelma-asioita hoidetaan. Tieto tulee takautuvasti. Ohjaajat kuten omaisetkin mainitsevat erityisen tärkeänä tiedonlähteenä vanhuksen elämänhistorian. Kaikki omaiset eivät aina ymmärrä elämänhistorian merkitystä hoitotyön tukena.

Ohjaajien mukaan omaiset ovat hyvin erilaisia. Toiset heistä ottavat aktiivisesti yhteyttä ja toiset heistä eivät ole aktiivisia. Toisten kanssa kanssakäyminen koetaan luontevaksi ja joidenkin omaisten kohdalla on pohdittava mitä ja miten kertoo. Henkilökunta toivoo omaisilta aktiivisuutta. Ohjaajien mielestä omaisten käynneillä on merkitystä muistisairaalle vanhukselle, mutta millaista merkitystä, on vaikea kuvata. Ohjaajat tiedostavat, että sairauden eteneminen on usein raskasta seurata omaisille. Päätös pitkäaikaishoidosta korostaa sairauden merkitystä ja lopullisuutta omaisen ja vanhuksen suhteessa. Ohjaajat eivät halua olla määrittelemässä omaisen ja vanhuksen suhdetta tai esimerkiksi sitä, kuinka usein pitäisi käydä katsomassa. Se on omaisen itsenäinen päätös, jota halutaan kunnioittaa.

9.3 Kotiutuminen

Ohjaajien mielestä asukas ei kotiudu siinä mielessä kuin yleensä ajatellaan. Asukkaalle koti on jossakin muualla. Kotiutuminen pitkäaikaishoitoon tarkoittaa turvallisuudentunnetta, joka pyritään luomaan asukkaalle.
Onnistunut kotiutuminen tarkoittaa sitä, että asukas sulautuu joukkoon, asukas ja omaiset ovat tyytyväisiä, henkilökunta tulee toimeen omaisten kanssa ja erityisesti se, että omaiset pitävät yhteyttä vanhukseen ja henkilökuntaan.

Kotiutuminen nähdään epäonnistuneeksi silloin, jos vanhuksen toimintakyky romahtaa, minkä johdosta joudutaan siirtymään vanhainkotiin tai vuodeosastolle. Väkivaltainen käytös tai muu erityisen haastava käytös voi johtaa myös siirtymiseen muualle. Siirtymiseen osasyynä voi myös olla henkilökunnan vähyys yöllä.
Pitkäaikaishoitoon tultaessa sairaus on edennyt jo pitkälle. Tästä johtuen asukas on kotiutumisvaiheessa ”hukassa” ja vain harva oppii muistamaan oman huoneensa ja vain harvoille omista tavaroista on hyötyä siinä mielessä kuin usein ajatellaan. Asukkaat harvoin ottavat kontaktia toisiin asukkaisiin, vaan he hakeutuvat ennemminkin hoitajien seuraan. Ohjaajien näkökulmasta olisi parempi, jos asukkaat viihtyisivät enemmän yhteisissä tiloissa, kuin omissa huoneissaan. Kodinomaisuus tarkoittaa myös sitä, että viihdytään yhdessä.

Omahoitajan tehtävä on luoda suhteet omaisiin ja yhdessä vastaavanohjaajan kanssa hoitaa muuttoon liittyviä asioita. Asukaan hoitamiseen liittyvät pulmat tai ongelmalliset suhteet omaisten kanssa ratkaistaan työyhteisössä ja vastaavan ohjaajan tuella. Ohjaajien mukaan omaisilta on harvoin mahdollista saada apua hoitoon liittyviin ongelmissa.

9.4 Palvelutalon johdon näkemys

Kotiutuminen tarkoittaa muistisairaalle vanhukselle turvallisen olotilan järjestämistä. Kotiutumisessa olennaista on omaisten ja henkilökunnan yhteistyö, vanhuksen omat tavarat ja vaatteet. Ohjaajat eivät pääse tietämään, mikä on ollut vanhuksen tilanne ennen muuttoa. Jokaisella vanhuksella on oma tapansa tutustua vieraisiin ihmisiin ja ympäristöön. Päämääränä on asukkaan hyvinvointi ja turvallinen lääkehoito. Palvelukoti haluaa välittää viestiä siitä, että vanhuksen luo voi tulla kuin omaan kotiinsa ilman vierailuaikoja.

Omaisten vierailut nähdään erittäin merkityksellisiksi. Vaikka muistisairaan aistit ja muisti heikkenevät, vanhus aistii tuttujen ihmisten olemuksen, tuoksut ja tunnetilan. Omainen taas saa olla läheisensä kanssa ilman sitovaa hoitosuhdetta. Vierailuilla henkilökunta pääsee näkemään omaisia, mikä mahdollistaa luonnollisen tavan pitää heihin yhteyttä. Palvelutalon johdon mielestä omaisyhteistyö on tärkeä osa lähihoitajan työtä.

10 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata omaisten kokemuksia muistisairaan vanhuksen kotiutumisesta pitkäaikaishoitoon ja nostaa esiin siihen liittyviä keskeisiä piirteitä. Nämä kokemukset asetettiin henkilökunnan ja sittemmin johdon tarkasteltavaksi Bikva -menetelmää soveltaen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa ja ymmärrystä muistisairaan kotiutumisesta siirtymävaiheessa. Lisäksi tavoitteena oli osallistaa omaisia muistisairaan kotiutumisprosessissa sekä löytää hyviä käytäntöjä hoitavan tahon ja omaisten yhteistyölle.

10.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tässä tutkimuksessa omaiset nostivat esiin ajan ennen pitkäaikaishoitoon siirtymistä. Koska vanhukset pyritään hoitaman kotiin mahdollisimman pitkään, se voi johtaa muistisairaitten vanhusten kohdalla tilanteisiin, joissa omaiset ovat vahvasti mukana vanhuksen arjessa ennen kuin muistisairas pääsee kotihoidon piiriin tai omaiset toimivat kotihoidon rinnalla. Omaiset kokivat vastaavansa merkittävästä osasta vanhuksen hyvinvointia ja turvallisuutta. He ovat jatkuvassa valmiustilassa, jopa ympäri vuorokauden. Tämän ajan, joka saattaa kestää vuosia, tutkimuksen omaiset kokevat raskaana aikana. Laatikaisen (2009) mukaan muistisairaat eivät osaa toimia yhteistyössä kotihoidon kanssa. Tämä mahdollisesti lisää omaisten painetta osallistua hoitoon. Teknisillä apuvälineillä tai kotihoidon käynneillä ei kyetty varmistamaan ihmisarvoista elämää silloin, jos vanhus ei löydä vessaa, ei osaa mennä nukkumaan tai pelkotilat vaivaavat. Turvalaitteet eivät myöskään nosta ylös kaatunutta vanhusta tai estä lääkkeiden väärinkäyttöä.

Omaiset eivät saaneet tukea työlleen, koska kohtaamisia kotihoidon kanssa ei ollut riittävästi tai niille ei ole aikaa. Nämä omaiset eivät myöskään voineet saada omaishoitajan statusta, johon sisältyy tuki myös hoitajalle. Omaishoidon statusta ei myönnetä, koska kunnan palvelut yksinasuvalle muistisairaalle; useita kotihoitokäyntejä vuorokaudessa ja lyhytaikaisjaksoja, nähdään suurena panostuksena. Kotona asuvan vanhuksen lyhytaikaisjaksot määrittyvät vanhuksen oman voinnin mukaan, kun taas omaishoitotilanteissa jaksot voidaan suunnitella nimenomaan hoitajan jaksamista ajatellen.

Muistisairaan ihmisen avuntarve, läheisen hoitovastuu ja palveluiden tarve lisääntyvät sairauden edetessä. Suomen Dementiahoitoyhdistyksen oppaassa ammattihenkilöstölle kiinnitetään huomiota siihen, että niiden suunnittelua ja organisointia ei pidä jättää perheen ja muistisairaan läheisten harteille. Ammattihenkilöstön tulee olla herkkänä perheen tarpeille, ennakoida tulevat muutokset ja avuntarpeen lisääntyminen sekä auttaa soveltuvien tukimuotojen löytämisessä. (Vuori & Heimonen 2007, 49.)

Forma ym. (2012) mukaan vanhuksella voi olla useita siirtymisiä paikasta toiseen, koska toimintakyvyssä tai terveydentilassa tapahtuu yllättäviä muutoksia. Useat siirtymiset eivät voi olla hyväksi ainakaan kaikkein vanhimmille eivätkä varsinkaan muistisairautta sairastaville. Joskus siirtymiset ovat perusteltuja vaikkapa akuutin sairauden tutkimisen ja hoidon vuoksi tai suunnitellun jaksottaishoidon vuoksi. Siirtymät osoittavat kuitenkin myös sitä, että vanhan ihmisen tarpeiden muuttuessa tilanne ratkaistaan siirtämällä hänet toiseen paikkaan eikä lisäämällä hänen palvelujaan nykyisessä paikassa. (Forma & Jylhä & Aaltonen & Raitanen & Rissanen 2012, 36.) Kaikilla tutkimuksen osallistuneiden omaisten vanhuksilla oli lukuisia siirtymisiä oman kodin, sairaalan ja muistikeskuksen välillä. Nämä siirtymiset olivat erittäin haasteellisia tutkimuksen omaisille, jotka eivät asuneet vanhuksensa luona yhtä lukuun ottamatta. Omaiset ajattelivat, että useat siirtymiset saattoivat olla myös yksi syy sille, että vanhuksen lopullinen muutto uuteen kotiin onnistui kivuttomasti, vaikka aiemmin muuttoa kohtaan oli saattanut olla rajuakin vastustamista. Henkilökunnalla ei ollut tietoa vanhuksen kotona asumisen lopun vaiheista eikä lyhytaikaishoidon jaksoista. Henkilökunta olisi halunnut tietää enemmän taustoja heille tulevasta uudesta asukkaasta.

Vanhuksen kotiutuminen omana erillisenä tapahtumana pitkäaikaishoitoon siirtymisessä ei osoittautunut relevantiksi aiheeksi omaisten näkökulmasta tarkasteltuna. Haastateltavat vastasivat tutkimuskysymykseen kotiutumisesta heikosti tai eivät juuri lainkaan. Tilanne vanhuksen kotona ajautui mahdottomaan tilanteeseen, josta oli pakko siirtyä pitkäaikaishoivaan. Alho (2001) tutkielmassa etsittiin vastausta siihen, tuottavatko erilaiset kodinomaisuuteen tähtäävät käytännön toimenpiteet todella kokemuksia kodista. Vanhuksen kotia laitoksessa tarkasteltiin suhteessa laitoksen fyysiseen tilaan, ihmisympäristöön ja toimintamahdollisuuksiin. Kotia lähestyttiin myös tunteiden ja mielikuvien tasolla tapahtuvana suhtautumisena tilaan. Tutkimus osoitti, että entisen kodin purkaminen ja sen uudelleen rakentaminen palvelutalon tarjoamiin puitteisiin muodostavat vanhan ihmisen elämässä eräänlaisen siirtymävaiheen. Kotiutumisen näkökulmasta

osoittautui tärkeäksi se, että palvelutaloon muuttavalla henkilöllä oli itsellään mahdollisimman aktiivinen rooli muuttoprosessissa. Tässä tutkimuksessa ilmeni, ettei vanhuksella ollut aktiivista roolia muuttoprosessissa, eikä myöskään omaisella. Siirtyminen pitkäaikaishoitoon ilmeni tapahtumien ketjuna, johon omainen ei voinut juurikaan vaikuttaa ennalta. Kodinomaisuuteen liittyvät toimenpiteet, kuten vanhuksen huoneen sisustaminen, esiintyi omaisten puheessa vain vähäisenä toimintana. Myös henkilökunta totesi, että palvelukodista harvoin tulee vanhukselle enää oikeaa kotia, vaan se oikea koti on mielen sopukoissa. Sisustammisen elementeistä merkitykselliseksi nähtiin enää vain valokuvat. Omaiset nostivat tärkeänä asiana esiin vanhuksen mahdollisuuden tehdä pitkäaikaishoidossa joitakin samoja toimintoja, kuin kotona ja vanhuksen mahdollisuuden toteuttaa itseään persoonallisuuden piirteidensä ja elämäntapansa mukaisesti.

Pitkäaikaishoitoon siirtyminen on usein viimeinen lenkki muistisairaan hoitoketjussa. Siirtymävaihe muodostuu haasteelliseksi yhtälöksi, koska pitkäaikaishoitoon siirtymistä halutaan siirtää mahdollisimman myöhäiseen vaiheeseen ja toisaalta muistisairaan turvattomuutta tai riskejä esim. tapaturmille pitää ehkäistä. Vanhuksen, omaisten tai hoitavien tahojen valmiudet muutokseen voivat olla hyvin eriaikaiset ja optimaalisen ajankohdan ja oikean hoitopaikan löytäminen kaikkia asianosaisia tyydyttävästi on haasteellinen. Tutkimuksen omaisilla tilanne ajautuu siihen pisteeseen, että omainen tavalla tai toisella ilmoittaa, ettei enää jaksa tai hänen on mahdotonta enää osallistua vanhuksensa hoitamiseen esim. omasta perhetilanteesta tai terveydellistä syistä johtuen. Omaisten mielestä vanhuksen yksin kotona asuminen ajautui kriisiin ja mahdottomaan tilanteeseen, jossa ainoa ratkaisu on pitkäaikaishoitopaikan saaminen.

Pitkäaikaishoidon henkilökunnan haastatteluissa nousee esiin, että vanhuksen pitkäaikaishoitoon siirtymistä määrittää SAS - ryhmä ja pitkäaikaishoidon paikkatilanne. Omaisille SAS – ryhmän toiminta jää etäiseksi. Omaiset eivät maininneet SAS – ryhmää tai mitään varsinaista yhteistyötahoa haastatteluissa lainkaan. Omaiset eivät myöskään maininneet kotihoidon aikaista palvelu- ja hoitosuunnitelmaa tai muistihoitajaa. Myös henkilökunta kertoo, ettei ole perillä asukkaan polusta pitkäaikaishoitoon. Käytännössä pitkäaikaishoitopaikkaa ei useinkaan ole vapaana. Ala-Nikkolan (2009) mainitsemaan kiireellisyys -kategoriaan pääsy ei taannut tässäkään tutkimuksessa paikkaa vanhukselle pitkäaikaishoitoon. Vastuu vanhuksen hoidosta tuntui omaisista liian suurelta taakalta. Vanhus itse ei enää tässä vaiheessa varsinaisesti vastustanut siirtymistä. Kun tieto paikasta tuli, se tuli useimmiten yllättäen, mutta josta omainen koki suurta

helpotusta. Omaisten ja henkilökunnan näkökulmasta pitkäaikaishoitoon siirtymisen prosessista vastaavaa tahoa on vaikea määrittää. Pitkäaikaishoivaan siirtymistä tai pääsyä määrittävät vahvasti muut seikat, kuin vanhuksesta tai omaisesta johtuvat. Siirtymistä ei valmisteltu ennakkoon.

Hoidon laatu todentuu ammattihenkilöstön ja dementoituvien asiakkaiden ja heidän omaistensa välisissä yksittäisissä kohtaamistilanteissa (Winblad & Heimonen 2004, 74). Kotihoidossa olevan henkilökunnan ja omaisten väliset kohtaamiset olivat vähäisiä. Jos yhteydenpito kotihoidon ja omaisten kanssa jää vähälle se voi johtaa siihen, että kuntoutuksellisiin tavoitteisiin ei päästä. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksessa oikea-aikaiset ja oikeatasoiset toimenpiteet ovat tärkeitä. Keskivaikean dementian vaiheessa tarvitaan yksilöllisesti sovellettua toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävää toimintaa. Vielä vaikeastikin dementoituneen ihmisen kohdalla hänen vuorovaikutustaitojensa ja liikuntakykynsä säilymistä voidaan tukea kuntoutuksella. (Winblad & Heimonen 2004, 76.)

Odotukset yhteistoiminnasta hoitajien ja omaisten välillä erosivat erityisesti siinä, kumman osapuolen odotettiin olevan aloitteellisempi ja aktiivisempi. Kummallakin osapuolella oli odotuksia toisiaan kohtaan. Yhteistyötä ei varsinaisesti moitittu eikä myöskään kehuttu kummankaan osapuolen taholta. Omaisten ja henkilökunnan yhteys voi jäädä yllättävän ohueksi ja etäiseksi. Salin (2008) kuvaa tutkimuksessaan omaishoitajien ja hoitajien yhteistyösuhdetta lyhytaikaisessa laitoshoidossa. Omaishoitajat kuvasivat suhdettaan hoitajiin joko yhteistyökumppanuutena tai suhteen jäämisenä etäiseksi toisilleen. Yhteistyökumppanuuden ehtona oli, että hoitaja oli halukas yhteistyöhön, persoonana sopiva vanhustyöhön sekä taitava ammatissaan. Etäiseksi suhde jäi jos hoitajalla oli kiire tai omaishoitaja koki hoitajan käytöksen huonoksi. Jos keskusteluyhteys puuttui, ei myöskään luottamusta päässyt syntymään. Omaishoitaja ei tiennyt hoitojakson kulusta ja oli kriittinen hoitoa kohtaan. (Salin 2008, 56 - 57.)

Salinin (2008) mukaan omaishoitajan ja hoitajan yhteistyösuhteen edistymisen edellytyksenä on, että molemmat pitävät sitä tärkeänä. He ymmärtävät yhteistyön välttämättömäksi tavaksi toimia, jotta koti- ja laitosjaksot nivoutuvat toisiinsa yhtenäiseksi kokonaisuudeksi perheen elämässä. Yhteistyösuhteen edellytykset luodaan parhaiten hoitojaksolle tulovaiheessa. Hoitajan antama aika paljastaa, miten tärkeänä hän pitää omaishoitajan kohtaamista. Salin (2008) nostaa esiin hoitajan ominaisuuksina mm. taitoa lähestyä omaishoitajaa, taitoa havainnoida omaishoitajan olemusta, hoidettavan toiminta-

kykyä ja persoonaa, sensitiivisyys ja tapa kysyä aroistakin asioista ja antaa omaishoitajalle mahdollisuuden avautua. Toisen luottamuksen saaminen ja yhteistyösuhteen syveneminen vie tavallisesti aikaa, joten perheillä tulisi olla omahoitaja, joka ei vaihdu. (Salin 2008, 65.) Myös tässä tutkimuksessa omaiset olivat herkkiä hoitajien käytökselle ja tilanteille. He odottivat ammattiosaamista. Omaisille oli epäselvää, kuka oli heidän vanhuksensa omahoitaja. Työntekijät puolestaan nostivat esiin henkilökunnan kollektiivisen vastuun asukkaista, johtuen muun muassa vuorotyöstä ja lomista. Omaiset olivat halukkaita tietämään enemmän vanhuksestaan, kuin henkilökunta kertoo. Henkilökunta taas odottaa aktiivisuutta omaisten taholta tässä asiassa. He halusivat kunnioittaa omaisten omaa harkintaa siitä, kuinka aktiivisesti ja millä tavoin osallistuvat vanhuksensa elämään.

Winblad & Heimosen (2004) mukaan hoidon lähtökohdaksi tarvitaan kattavat tiedot myös kuntouttavassa lyhytaikaishoidossa. Tarvitaan riittävästi tietoa dementoituvan ihmisen toimintakyvystä, dementian diagnostiikasta, lääkityksen perusteista sekä omaisten ja muun tukiverkoston näkemyksistä. Elämäntarinatiedot tukevat hoidon toteuttamista niin, että dementoituva voidaan hoitotilanteissa kohdata yksilöllisenä persoonana (Winblad & Heimonen 2004, 78 - 79.) Tässä tutkimuksessa lyhytaikaishoidossa ja kotihoidossa kerätty tieto ei siirtynyt asiakkaan mukana pitkäaikaishoitoon. Pitkäaikaishoidon henkilökunta joutui aloittamaan erittäin heikoin taustatiedoin. Yhteinen palaveri omaisten kanssa pyritään järjestämään kuukauden kuluttua. Henkilökunta ja omaiset kokevat palaverin erittäin tärkeäksi. Osa omaisista koki hoitovastuun siirtyvän pitkäaikaishoidon henkilökunnalle ikään kuin tässä tilanteessa. Omaiset mainitsivat erityisesti kotiutumisvaiheeseen liittyvän vanhuksen elämänkerran laatimisen. Myös henkilökunta nosti tämän merkittäväksi vaiheeksi omaisten kanssa tehtävää yhteistyötä.

Muutto pitkäaikaishoitoon ja varsinainen kotiutuminen ei herättänyt omaisissa erityisiä odotuksia tai toiveita. Päällimmäisenä tunteena oli suuri helpotus siitä, että vanhus oli nyt turvassa ja raskas huoli omasta mielestä pois. Monelle tuli yllätyksenä se, että kotiutuminen sujui niinkin vaivattomasti. Osa omaisista koki, että vanhuksen toimintakyky parani pitkäaikaishoitoon siirryttäessä, kun taas henkilökunta kertoi ettei ole huomannut tällaisia muutoksia juuri lainkaan. Henkilökunta ajatteli, ettei vanhus tunne ryhmäkotia koskaan kodikseen, vaan koti on jossakin muualla vanhuksen mielessä. Kotiutuminen tarkoittaa turvallisuuden tunnetta, joka pyritään luomaan vanhukselle. Omalla huoneella ja tavaroilla on merkitystä vain hyvin harvalle pitkälle edenneen muistisairauden omaa-

valle asukkaalle. Merkityksellisimpiä ovat valokuvat nuoruudesta. Henkilökunnan mielestä omaisten vierailuilla on merkitystä vanhukselle, mutta heidän oli vaikea eritellä millaista merkitystä. Omaiset pohtivat vierailujensa merkitystä paljon ja heillä oli hyvin erilaisia käsityksiä asiasta ja kysymyksiä siihen liittyen. Omaisten mielestä heidän käynneillään ei ole merkitystä henkilökunnalle.

Palveluiden kehittämishankkeissa on etsitty tapoja asiakaslähtöisyyteen ja asiakkaiden osallistamisesta palveluiden arviointiin. Asiakkaita osallistavia menetelmiä on vielä vähän. Toistaiseksi pääasiallisena menetelmänä on ollut asiakastyytyväisyyskysely, jossa asiakkaat vastaavat palvelunjärjestäjän laatimiin kysymyksiin. Bikva tulee tanskan kielestä ja käännettynä tarkoittaa asiakkaiden osallisuus laadunvarmistajana. Bikva - arvioinnin tarkoitus: työntekijöiden ja muiden toimijoiden oppiminen sekä kohdeorganisaatioiden kehittyminen (Koivisto 2007, 44). Tässä tutkimuksessa tavoitteena oli tuottaa tietoa pitkäaikaishoitoon kotiutumisesta sen arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Haastattelun alussa haastattelija kertoi Bikva - menetelmästä ja miten se etenee. Työntekijät ja omaiset kokivat tämän motivoivana tekijänä. Omaiset korostivat anonymiteettiä. Vain yksi heistä oli sitä mieltä, ettei asioihin voi vaikuttaa. Haastattelija pyrki olemaan mahdollisimman neutraali ja toimimaan lähinnä asioiden välittäjänä.

Omaisten haastattelut tehtiin pääsääntöisesti yksilöhaastatteluna heidän omasta toiveestaan. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset toimivat löyhänä käsikirjoituksena haastatteluissa. Haastatteluissa ilmeni omaisten suuri tarve puhua teemasta. Omaiset puhuivat avoimesti ja tunteella. Haastattelun nauhoittaminen ei häirinnyt ja omaiset kertoivat tulleensa kuulluiksi. Lopussa suurin osa osallistujista totesi, että olisi sittenkin ollut mukava jakaa näitä asioita myös muiden omaisten kanssa. Haasteellisinta haastattelijalle oli palauttaa omaiset keskustelemaan kotiutumisen ajankohdasta. Haastattelijan oli kuitenkin todettava, että kotiutuminen ei ollutkaan omaisille merkittävin aihe ja keskustelun oli annettava mennä haastateltavien ehdoilla, mikä sitten osoittautui tutkimuksen kannalta erittäin oleelliseksi asiaksi. Omaiset eivät varsinaisesti arvostelleet tai kehuneet palveluita vaan nostivat esiin asioita, joita ei ole otettu tarpeeksi huomioon siirtymävaiheessa. Myös tämä on arvokasta tietoa, joka tuli siirtää Bikva -mallin mukaisesti eteenpäin.

Palvelutalon johto rekrytoi halukkaat työntekijä haastatteluun. Ohjaajat saivat osallistua haastatteluun työajallaan. Haastattelut tehtiin kahdessa erässä niin, että kerralla oli kaksi

ohjaajaa. Työntekijät olivat motivoituneita aiheesta, mikä ilmeni aktiivisena pohdintana haastattelijaan päin mutta myös ohjaajien välisenä pohdintana. Prosessissa välittyi omaisten esiin nostamia asioita ohjaajille ja johdolle. Ohjaajilla ja johdolla ei ollut antaa vastauksia kaikkiin aiheisiin. He kokivat etteivät asiat olleet heidän vaikutus- ja päättämispiirissään. Tästä johtuen Bikva -menetelmän neljäs vaihe, poliittisten päättäjien haastattelut tai johdon haastattelun laajentaminen esim. SAS – ryhmän henkilöihin olisi ollut tarpeen.

Pitkäaikaishoitoon siirtyminen voi omaisten näkökulmasta olla pitkä vaihe, jolle ei löydy ohjausta, kuten muistisairaan hoitoketjun eri vaiheissa pitäisi olla. Yksin asuvan vanhuksen kohdalla omaisille ei muodostu omaishoitajan statusta, vaan he toimivat niin sanottuina etäomaishoitajina. Etäomaishoitajat tekevät informaalista eli epävirallista hoivaa johon kuuluu vanhemmilta, lapsilta, muilta omaisilta, naapureilta, ystäviltä ja vapaaehtoisilta saatu apu (Julkunen 2008, 215). Tapahtumat ja omaisten kokemukset ajanjaksolta ennen pitkäaikaishoitoon siirtymistä eivät siirry henkilökunnan tietoon. Heillä ei myöskään ole aikaa eikä paikkaa, missä käsitellä tuota ajanjaksoa, joka nosti esiin kaikissa omaisissa vahvoja tunteita pintaan vielä vuosienkin jälkeen. Pitkäaikaishoitoon siirtymistä voidaan helpottaa. Muutos ei tässä tapauksessa vaadi varsinaisia resursseja. Siirtymistä voidaan helpottaa, kun muistisairaan hoitoketjun viimeisessä vaiheessa olevien tahojen yhteistyötä ja tiedon kulkua parannetaan, huomioidaan pitkäaikaishoitoon siirtymisen merkitys omaisille, ennakoidaan muutosvaihetta ja otetaan omaiset mukaan, myös silloin kun he eivät ole omaishoitajan statuksella.

Kotihoidon päättymistä ennustavat tekijät, Hartikainen & Lönnroosin (2008) mukaan, ilmenevät omaisten kertomuksissa vahvasti, kun he kertovat ajasta ennen pitkäaikaishoitoon pääsyä. Omaiset kuvaavat tarkasti hoidon vaikeusastetta, koska ovat vanhuksensa arjessa vahvasti mukana. Tärkeä ratkaisua vaativa asia on, mitkä ovat pitkäaikaishoitoon pääsyn kriteerit ja kiireellisyys. Kotihoidossa tulisi paremmin huomioida se, mikä on käytännössä omaisten vastuu ja tehtävät silloinkin, kun vanhus ei ole omaishoidossa. Mitkä ovat ne eettiset periaatteet siitä, milloin ihminen on täysin riippuvainen muista ja milloin muistisairas vanhus on heitteillä omassa kodissaan? Eloniemi - Sulkava & Sormunen & Topo (2008) mukaan eettisiä ongelmia voi syntyä silloin, kun dementiaoireinen ihminen ei kykene puolustamaan omia etujaan eikä kertomaan hoidon ja palvelun puutteista tai huonosta kohtelusta. Siksi onkin tavanomaista tarkemmin pidettävä huolta siitä, että asiakkaiden ja heitä auttavien läheisten käsitykset tilanteestaan ja

avun tarpeesta selvitetään mahdollisimman hyvin, kun etsitään sopivia tapoja tukea heitä palveluiden avulla.

Tässä tutkimuksessa omaiset nostavat esiin Koivula & Heimosen (2006) tutkimuksessa todetut seikat, jotka ovat hoidon onnistumisen edellytyksenä. Tarvitaan saumaton yksilöllinen hoitoketju, jossa on suunnitelmallinen seuranta ja jossa sairastuneen ja hänen omaisensa selviytymistä tukevia toimenpiteitä toteutetaan oikea-aikaisesti. Hoidon keskeisenä tavoitteena, omaisten ja tutkimuksen mukaan, tulisi olla vanhuksen elämänlaadun turvaaminen, elämäntavan ja taustan vaaliminen, sosiaalisen arvokkuuden ja verkoston ylläpitäminen sekä autonomian turvaaminen. Omaisen tukeminen on osa hyvää hoitoa ja hänen roolinsa yksilöllisen kuntoutus- ja palvelusuunnitelman laadinnassa nähdään keskeisenä. Hyvä hoitosuunnitelma ottaa huomioon myös läheisten jaksamisen. (Koivula & Heimonen 2006, 4.)

10.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat. Tämän vuoksi kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 231.) Empiirisessä tutkimuksessa tutkijan tulee etiikan näkökulmasta aina pitää huolta siitä, että yksittäistä henkilöä ei tunnisteta, kun teoreettisen analyysin argumentointi nojaa juuri yksittäisen väitteen ja sen esittäjän tunnistamiseen. Yksittäistä väitettä ei häivytetä yleiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 22.)

Tässä opinnäytetyössä teorialla tarkoitetaan tutkimusmenetelmien, etiikan ja luotettavuuden kuvaamista, mutta myös viitekehystä, jossa liikutaan eli keskeisten käsitteiden ja niiden välisten suhteiden avaamista. Teoria tulee esiin myös tutkimustulosten esittelyn yhteydessä, jossa tämän tutkimuksen tuloksia verrataan aiempiin aiheesta saatuihin tuloksiin.

Tutkimuksen reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Reliaabelius voidaan todeta usealla tavalla (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 231.) Tässä opinnäytetyössä tutkittiin muistisairaan kotiutumista pitkäaikaishoitoon. Empiirinen aineisto kerättiin muistisairaan omaisilta teemahaastattelulla, jotka nauhoitettiin. Nauhat purettiin huolel-

lisesti. Tässä tutkimuksessa reliaabelius pyritään todentamaan kuvaamalla tutkimuksen kulku mahdollisimman tarkasti kappaleessa Tutkimuksen toteuttaminen.

Oikean kohdejoukon valinta on tutkimuksen pätevyyden eli validiteetin kannalta oleellinen asia. Validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 231). Pitkäaikaishoitoon siirtyvällä vanhuksella on pääsääntöisesti todettu keskivaikea tai vaikea dementoiva sairaus. Tämän johdosta luotettavan tiedon kerääminen vanhuksilta itseltään ei ole mahdollista ja tieteellinen pätevyys olisi kyseenalainen. Siirtymävaiheessa omasta kodista pitkäaikaishoitoon omaiset ovat useimmiten mukana. Omaisten kokemukset ja heidän tulkintansa vanhuksen kokemuksista kotiutumisessa ovat relevantteja hoitotyön kehittämisen, hoitohenkilökunnan ja omaisten luottamuksen syntymisen ja hyvän hoidon varmistamiseksi.

Omaiset valikoituivat mukaan vastaavan ohjaajan postittamien kirjeiden johdosta. Ainoana mukaan kutsumisen kriteerinä oli, että vanhuksen kotiutumisesta oli kulunut alle kolme vuotta ja että omainen oli merkittynä vanhuksen asioiden yhteyshenkilöksi. Omaiset ottivat itse yhteyttä tutkijaan, jos kokivat kutsukirjeen itseään koskettavaksi aiheeksi. Osallistuminen perustui siis haastateltavan vapaaehtoisuuteen. Jos haastateltavat olisi pyydetty mukaan esim. ohjaajien toimesta, olisi mukaan saattanut valikoitua henkilöitä, jotka eivät olisi kehdanneet kieltäytyä tai ohjaajat olisivat saattaneet tiedostamattaan valita haastateltaviksi esim. ”suosikkejaan” tai omaisia, jotka vierailevat useimmin. Tällä olisi saattanut olla vaikutusta tutkimuksen tulokseen, sillä tutkimuksen tarkoituksen oli kuvata omaisten erilaisia kokemuksia kotiutumisesta ja nostaa sieltä esiin tulevat teemat Bikva -mallin mukaiseen käsittelyyn.

Haastatteluun pääsy vaati haastateltavilta omaehtoista aktiivisuutta ottaa yhteyttä tutkijaan. Tästä voidaan päätellä, että osallistujat pitivät tutkimusta ja sen aihetta tärkeänä ja ovat motivoituneita. Motiiveja osallistua voi olla useita. Usein ihmiset nauttivat haastateltavana olemisesta: he tuntevat olevansa huomioin keskipisteenä (Mäkinen 2006, 96). Kun tutkimusmenetelmänä on Bikva, voidaan myös olettaa, että mukaan ilmoittautuu henkilöitä joilla on halu vaikuttaa käsiteltävään asiaan. Koska teema herätti omaisissa vahvoja tunteita, oli tutkimuksen kannalta hyvä, että kukaan omaisista ei elänyt vaihetta juuri haastattelun aikana, vaan siihen oli voitu ottaa etäisyyttä ja asiaa oli työstetty ja

pohdittu. Useat haastateltavista sanoivat, että muistavat tapahtumat kuin eiliseltä päivältä.

Haastattelussa ongelmana on aina se, miten vapaasti haastateltavan annetaan kertoa tutkittavasta aiheesta. Yleensähän haastattelun pitäisi olla rakenteellinen jo aineiston litteroinnin ja analysoinnin vuoksi. Haastattelija pyrkii siis ohjaamaan haastattelua joko tiukan kysymyskaavakkeen tai väljemmän aihelistan avulla. Haastattelu voi olla myös enemmän tai vähemmän avoin. Tutkija ja haastateltava sopivat ennen haastattelua käsiteltävät aiheet. (Mäkinen 2006, 96.)

Haastattelija oli laatinut teemahaastattelulle rungon, jonka tarkoituksena oli rajata keskustelua ajallisesti juuri kotiutumisvaiheeseen ja jonka aiheet oli valittu tutkimuksen teoriaan pohjautuen. Haastattelukysymykset esitestattiin yhdellä henkilöllä, jolla on aiheeseen liittyvä omakohtainen kokemus. Haastattelut seurasivat pääsääntöisesti teemahaastattelun runkoa, mutta teemat painottuivat eri tavoin. Haasteelliseksi tutkijan kannalta muodostui se, että pitkäaikaishoitoon siirtymisessä ennalta ajateltu kotiutuminen ei osoittautunutkaan omaisten näkökulmasta katsottuna olennaiseksi piirteeksi tai merkittävimmäksi asiaksi, vaan aika ennen siirtymistä. Tämä on todennettavissa aineiston huolellisesta litteroinnista ja sen kolmivaiheisesta luokittelusta. Tämä ohjasi myös johtopäätöksissä käytettävää teoriaa, johon tuloksia verrataan.

Haastattelun aihetta voidaan pitää arkaluonteisena. Haastateltava ei kerro vain omia, vaan myös mahdollisesti vanhuksensa siirtymävaiheeseen liittyneitä kokemuksia ja tunteita. Aiheen arkaluonteisuus ilmenikin siten, että haastateltavista vain kaksi suostui haastatteluun ryhmässä. Mäkisen (2006) mukaan anonymiteetin säilyttämisellä on selkeitä etuja tutkimuksen kannalta. Tutkittavien henkilöiden anonyymiys lisää tutkijan vapautta. Hänen on helpompaa käsitellä tutkimuksessaan arkojakin asioita, jos hänen tutkimiaan henkilöitä suojaa anonymiteetti eikä hänen näin tarvitse pelätä aiheuttavansa haittaa heille. Lupaus henkilöllisyyden salaamisesta rohkaisee ihmisiä puhumaan rehellisesti ja suoraan ja helpottaa näin tutkimuksen kannalta olennaisten tietojen keräämistä. (Mäkinen 2006, 114.) Haastatelluille omaisille oli tärkeää, ettei opinnäytetyössä käytetä heidän puheestaan suoria lainauksia, joista heidät voitaisiin tunnistaa. Kertomukset erityisesti ajasta, jolloin vanhus asui vielä kotona, olisivat omaisten mielestä olleet ainutlaatuisuudessaan tunnistettavissa esim. palvelujärjestelmässä toimivien viranhaltijoiden taholta.

Eräissä laadullisen tutkimuksen raporteissa esitetään analyysin tueksi lainauksia alkuperäisistä haastatteluista. Saatetaan väittää, että alkuperäisten ilmauksien esittäminen parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Tuomi ja Sarajärven (2004) mukaan on virhepäätelmä ymmärtää näiden ilmausten lainaaminen muuksi kuin esimerkeiksi ja tekstin elävöittämiseksi. Kaikkiaan laadullisen tutkimuksen tekijän kannattaa pohtia tarkkaan, liittääkö tutkimusraporttiinsa haastattelujen alkuperäisiä ilmauksia laisinkaan. (Tuomi & Sarajärvi 2004, 22.)Tässä opinnäytetyössä niitä ei käytetä lainkaan haastateltavien toiveen mukaisesti, jotta anonymiteetti säilyisi.

Jotta tutkittavat voivat antaa pätevän suostumuksen osallistumisestaan tutkimukseen, edellyttää se heidän informointiaan tutkimuksen kaikista yksityiskohdista. Informointiin kuuluu myös yksityiskohtainen selvitys luottamuksellisuudesta. Luottamuksellisuuden takaaminen on tutkijan moraalinen velvollisuus, ja siitä on myös määrätty laissa. (Mäkinen 2006, 116.) Haastattelu tilanteessa voi käydä niin, että tutkija saa tietoonsa asioita, joita haastateltava ei haluaisi paljastaa tai katuu jälkeenpäin. Haastattelun alussa kerrattiin ryhmähaastatteluun osallistuvien salassapitovelvollisuus, luottamuksellisuus, haastattelumateriaalin käyttö, hävittäminen ja anonymiteetin säilyttämiseen liittyvät asiat. Tämän jälkeen osallistujat allekirjoittivat haastatteluun suostumuslomakkeen.
Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että tutkija on omassa työssään ollut vuosia tekemisissä omaisten kanssa ja ohjannut mm. omaisten avoimia ja suljettuja vertaistukiryhmiä. Näissä tilanteissa on saanut kokemusta siitä, kuinka keskustelun aiheet voivat lähteä rönsyilemään, mikä on luottamuksellisuuden merkitys toimintaan sitoutumisessa ja pelisäännöt tasavertaiselle osallistumiselle. Tämä kokemus oli varmistamassa sitä, että sekä omaisten että työntekijöiden haastatteluryhmät saivat hyvä lähtökohdat tuottaa aineisto tutkimuksen pohjaksi.

10.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Pitkäaikaishoitoon siirtyminen on prosessi, jossa muistisairaan yksin asuvan vanhuksen tilanteessa omainen on vahvasti mukana, useimmiten epävirallisen hoivan antajana, ilman omaishoitajan statusta. Tässä opinnäytetyössä nousi esiin omaisten tekemä ”näkymätön työ”, joka tarkoittaa ympärivuorokautista valmiustilassa olemista, vanhuksen turvallisuudesta ja ihmisarvoisesta elämästä huolehtimista, kuukausien jopa vuosien ajan vanhuksen saaman kotipalvelun rinnalla.

Tutkimuksen pääasialliseksi tulokseksi nousee omaisten esiin nostama vaihe muistisaraan hoitopolun viimeinen portaasta eli pitkäaikaishoitoon siirtymisestä. Omaisten näkökulmasta katsottuna tätä vaihetta ei huomioida riittävästi palvelujärjestelmässä. Pitkäaikaishoitoon siirtyminen on erittäin merkittävä vaihe sekä omaisen että muistisairaan elämänkaaressa. Vaiheeseen liittyy omaisilla paljon voimakkaita tunteita, jotka liittyvät vanhuksesta luopumiseen, uuden oman roolin/aseman löytymiseen suhteessa vanhukseen hoitamiseen ja huoleen liittyen vanhuksen elämän jatkumoon uudessa sosiaalisessa todellisuudessa. Pitkäaikaishoitoon siirtymistä elämänvaiheena perheessä ei ole kiinnitetty riittävää huomiota, osin epätoivottuna yhteiskunnallisena ilmiönä, mutta myös vaikeasti käsiteltävänä ja moniammatillista osaamista vaativana vaiheena.
Jatkotutkimuksen kannalta mielenkiintoista on tietää, miten omaisia ja vanhusta voidaan ennakoivasti valmistaa tähän elämäntilanteeseen, mikä olisi optimaalisin aika muistisairaan tai omaisen näkökulmasta siirtyä pitkäaikaishoitoon? Milloin dementia on edennyt riittävän pitkälle, jotta voidaan siirtyä ympärivuorokautiseen hoitoon? Kuka ja miten voidaan tukea omaisia tässä vaiheessa ja miten tämä vaihe asemoidaan muistisairaan hoitoketjussa?

Muistikoordinaattorin tehtävät, yhteistyössä lääkärin kanssa, on ajateltu olevan ratkaisuna tässä vaiheessa. Kotihoidon pitäisi myös olla tukemassa omaisia tässä vaiheessa. Tässä tutkimuksessa omaisten kokemuksen mukaan laitoshoitoon siirtymisen prosessissa ei ollut prosessin omistajaa. Mitkä mahdollisuudet, roolit ja tehtävänjako, omaisten tukemisessa, tässä vaiheessa on kotihoidolla, lääkärillä, muistikoordinaattorilla tai pitkäaikaishoidon työntekijöillä? Kuka loisi polkua omaisten osallistamiselle vanhuksensa elämään ja hoitoyhteisöön pitkäaikaishoitoon siirtymisessä?

LÄHTEET

Ala-Nikkola, M. 2003. Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Tampereen yliopisto. Väitöskirja.

Alho, R. 2001. Vanhuuden koti palvelutalossa: vanhuksen kotiutuminen laitokseen ja kodin jatkuvuus elämän muutosvaiheessa. Helsingin yliopisto. Pro gradu. https://helda.helsinki.fi/handle/10138/11602

Duodecim, terveyskirjasto. Dementia
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00035

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.

Forma, L., Jylhä, M., Aaltonen., M., Raitanen, J. & Rissanen, P. 2012. Vanhuuden viimeiset vuodet – pitkäaikaishoito ja siirtymät hoitopaikkojen välillä. Kaks - Kunnallisalan kehittämissäätiö. Tutkimusjulkaisu - sarjan julkaisu nro 69. http://www.kaks.fi/sites/default/files/Tutkimusjulkaisu%2069.pdf

Hartikainen, S. & Lönnroos, E. (toim.) 2008. Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P.1997. Tutki ja kirjoita. 15.-16. painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Holma, T. (toim.) 2003. Laatua vanhustyön arkeen – suunta ja välineet kehittämistyöhön. Suomen Kuntaliitto.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Helsinki: Yliopistopaino.

Julkunen, R. 2008. Kuka vastaa läheisistämme. Teoksessa Lipponen, P. (toim.) Raskas velvollisuus omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Karisto Oy Hämeenlinna.

Juvani, S., Isola, A. & Kyngäs, H. 2006. Pohjoissuomalaisten ikääntyneiden kokemuksia hyvinvointia tukevasta symbolisesta ympäristöstään. Hoitotiede 18(1). 29 - 30.

Klemola, A.2006. Omasta kodista hoitokotiin. Etnografia keskipohjaisten vanhusten siirtymävaiheesta. Kuopion yliopisto. Väitöskirja.

Klemola, A., Nikkonen, M., Pietilä, A-M. & Hautala - Jylhä, P-L. 2005. Elämä hoitokodissa: haastattelututkimus vanhusten toiveista. Tutkiva Hoitotyö -lehti nro 3.

Koivisto, J. 2007. Kuinka Paljon asiakkaan sana painaa? Bikva-menetelmän relationaalinen arviointi. Raportteja 21/2007 Stakes. Helsinki.

Koivula, R. & Heimonen, S. 2006. Dementoituvan omaisena laitoksessa. Oraita 4/2006. Ikäinstituutti.

Laatikainen, T.2009. Vanhustenhuollon ammattilaisten kokemuksia vanhusten kotona asumisen vaikeutumisesta ja tukemisesta 16 kunnassa. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 66/2009.

Lehtoranta, H. & Luoma, M-L. & Muurinen, S. (toim.) 2007. Ikäihmisten laitoshoidon laadun kehittämishanke. Loppuraportti. Raportteja 19/2007 Stakes. Helsinki.
Niemelä, P (toim.) 2010. Hyvinvointipolitiikka. Helsinki: WSOY pro Oy. 1. painos

Muistiliitto. Hoitotahto. Verkkojulkaisu. Saatavana: http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/palvelut_etuudet_ja_oikeudet/hoitotahto/

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
Oikeusministeriön esite. Edunvalvontavaltuutus. Päivitetty 2009.

Reijonen, M. 2011. Yhteisellä asialla, asiakkaan kanssa – Asiakaslähtöisen arvioinnin Bikva –menetelmä ja sen käyttö. Tampereen yliopisto. Ammatillinen lisensiaatintyö.

Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) 2008. Laadukkaat dementiapalvelut. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

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. Suomen Lääkärilehti 10, 9-22 (muistisairausliite).

Teeri, S. 2007. Ethical problems in long-term institutional care of older patients in the field of integrity (Eettiset ongelmat iäkkäiden potilaiden pitkäaikaisessa laitoshoidossa integriteetin näkökulmasta). Turun yliopisto. Väitöskirja. Luettu 5.9.2012. http://domino.utu.fi/tiedotus/tiedotukset.nsf/0/8f1cbe3220f73100c225738e00381c39?OpenDocument

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Vehmas, H. 2012. Omaisten kokemuksia vanhusten muutosta ja kotiutumisesta palvelukotiin. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Valvanne, J. & Noro, A. 1999. Milloin laitoshoitoon? Duodecim. Vol 115(15) 1591–1599.

Voutilainen, P. 2004. Hoitotyön laatu ikääntyneiden pitkäaikaisessa laitoshoidossa. STAKES tutkimuksia 142. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vuori, U. (toim.) & Heimonen, S. (toim.) 2007. Tue muistisairaan ihmisen kotona asumista –opas ammattihenkilöstölle. Suomen Dementiahoitoyhdistys

Winblad, I. & Heimonen, S.2004. Laatua laitoksesta – kuntouttavan lyhytaikaishoidon haasteet. Teoksessa Heimonen, s. & Tervonen, S. (toim.) Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Helsinki: Edita.

LIITTEET

Liite 1. Tiedote omaisille

Liite 2. Suostumus haastatteluun

Liite 3. Teemahaastattelurunko omaisille

Liite 4. Teemahaastattelurunko ohjaajat

Liite 1. Tiedote omaisille

HYVÄ VANHUKSEN OMAINEN/LÄHEINEN

Olen Pirkanmaan ammattikorkeakoulun opiskelija. Suoritan ylempää ammattikorkeakoulututkintoa, johon kuuluu työelämään liittyvän opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyöni aiheena on

MUISTISAIRAAN KOTIUTUMINEN DEMENTIAOSASTOLLE
OMAISEN KOKEMANA

Sinulla on dementiakodissa olevan vanhuksesi kautta kokemusta ja ehkä vielä muistissa aika, jolloin hän siirtyi dementiakodin asukkaaksi. Mitä tuosta ajasta on jäänyt päällimmäiseksi mieleen? Osastolle kotiutumiseen liittyi varmasti paljon tunteita ja tapahtumia. Toivoisin, että voisit jakaa kokemuksesi minun ja muutaman muun omaisen kanssa yhteisessä ryhmäkeskustelussa. Keskustelu on ehdottoman luottamuksellinen. Keskustelu nauhoitetaan. Nauhat ovat vain opinnäytetyöntekijän käytössä ja analyysin jälkeen ne tuhotaan asianmukaisesti. Tutkimustuloksista keskustelijoita ei voida tunnistaa.
Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä on Bikva –menetelmä. Sen lähtökohtana ovat omaisten näkemykset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Omaisten näkemykset toimivat muutosvoimana hoitotyön kehittämisessä. Bikva- menetelmän lähtökohtana on oppimisprosessi, joka auttaa eri toimijoiden yhteisen todellisuuden rakentumista ja vuorovaikutusta. Keskustelua muistisairaan kotiutumisesta dementiaosastolle käyvät myös osaston työntekijät, johto ja lopuksi poliittinen päättävä taho.

Opinnäytetyölle on lupa palvelukodin johdolta.
Ilmoittaudu mukaan mahdollisimman pian, viimeistään pe 12.10. Sinun näkemyksesi ja kokemuksesi ovat tärkeitä! Keskusteluryhmään otetaan mukaan enintään 6 omaista. Kahvitarjoilu.
Jaana Väliaho, opinnäytetyön tekijä
Puh. xxxx
s-posti: xxxxx

Liite 2. Suostumus haastatteluun

SUOSTUMUS HAASTATTELUUN
OPINNÄYTETYÖ YLEMPI AMMATTIORKEAKOULU (TAMK)
Opinnäytetyön aihe
MUISTISAIRAAN KOTIUTUMINEN DEMENTIAOSASTOLLE OMAISEN KOKEMANA

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta, jonka tarkoituksena on tutkia muistisairaan kotiutumista dementia osastolle omaisen kokemana. Minulla on mahdollisuus esittää tutkimuksesta kysymyksiä tutkijalle.
Olen tietoinen ja ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen ja ymmärrän myös sen, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja tuloksia esitettäessä henkilöllisyyteni säilyy salassa.

Ylöjärvellä _____._____ 2012
Suostun osallistumaan tutkimukseen:

_____

haastateltavan allekirjoitus

Suostumuksen vastaanottaja:

_____

tutkijan allekirjoitus

Liite 3. Teemahaastattelurunko omaiset

Millaisia kokemuksia sinulla on omaisesi kotiutumisesta?

Mikä huolestutti? Mikä helpotti?

Millaisia odotuksia sinulla oli kotiutumisvaiheesta?

Miten ennakoit vanhusta uuteen kotiin siirtymisestä?

Millaista oli vanhuksen tutustuminen uuteen kotiin ja muihin asukkaisiin?

Millaista oli työntekijöiden kohtaaminen?

Mistä syntyi luottamus henkilökuntaan?

Miten omaisena valmistauduit tilanteeseen?

Miten koit osallisuutesi tässä prosessissa?

Mitä ajattelit vierailuista tai osallistumisestasi vanhuksen hoitoon?

Mikä merkitys vierailuilla on itsellesi, vanhukselle ja työntekijöille?

Liite 4. Teemahaastattelurunko ohjaajat

Mitä kotiutuminen tarkoittaa?

Millainen on kotiutumisen prosessi?

Mikä tekee kotiutumisesta onnistuneen?

Mikä voi mennä kotiutumisessa vikaan? Miksi?

Miten vanhuksen siirtymistä pitkäaikaishoitoon ennakoidaan?

Millaista oli vanhuksen tutustuminen uuteen kotiin ja muihin asukkaisiin?

Millaista on omaisen kohtaaminen?

Miten koit osallisuutesi tässä prosessissa?

Mitä ajattelet omaisten vierailuista tai osallistumisesta vanhuksen hoitoon?

Mikä merkitys vierailuilla on vanhukselle, omaiselle ja työntekijöille?