



# Asiakaskokemuksia muistipotilaan hoitopolusta

Mari Järvelä

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

## Asiakaskokemuksia muistipotilaan hoitopolusta

Mari Järvelä  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Kesäkuu, 2019

Mari Järvelä

### Asiakaskokemuksia muistipotilaan hoitopolusta

Vuosi 2019 Sivumäärä 53

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaisena muistiasiakkaat kokevat muistipotilaan hoitopolun Järvenpään muistipoliklinikalla. Tämä tarkoittaa aikaa, jolloin muistihäiriön syytä selvitetään. Järvenpäässä tavoitteena on erilaisten hoitopolkujen kehittäminen Lean-menetelmien keinoin. Tämän opinnäytetyön avulla pyrittiin selvittämään muistipotilaan hoitopolun nykytilaa. Tuloksia on tarkoitus hyödyntää hoitopolkua kehitettäessä.

Vuoden 2019 alusta Järvenpäästä tuli osa Keski-Uudenmaan Sote-aluetta, yhdessä Hyvinkään, Nurmijärven, Mäntsälän, Pornaisten ja Tuusulan kanssa. Jokaisella kunnalla muistipotilaan hoitopolut ovat erilaiset, mutta kaikkien kuntien tavoitteena on varmasti hoitaa jokainen asiakas hyvin.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta ja tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluin. Yksilöhaastatteluja tehtiin viisi, sellaisille asiakkaille, jotka olivat jo kulkeneet muistipotilaan hoitopolun Järvenpään muistipoliklinikalla lävitse. Haastateltavat valittiin harkinnanvaraisena näytteenä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin.

Tulosten mukaan muistipotilaan hoitopolku koettiin aika sujuvana, odotusajat vastaanotoille ja tutkimuksiin olivat sopivan mittaisia ja henkilökunta kohteli asiakkaita hyvin hoitopolun varrella. Vastaanotoista ja tutkimuksista tunteita herättivät eniten käynnit pään kuvauksessa sekä neurologin vastaanotolla.

Tiedonsaanti ja ohjaus tutkimuksiin sekä vastaanottoihin liittyen koettiin riittävinä, mutta ohjaus aivoterveysteen ja tukipalveluihin liittyen koettiin vähäisenä. Lisäksi hoitopolun jatkumisen tulevaisuudessa jäi monelle epäselväksi. Jatkohoitosuunnitelman lähettäminen kirjallisena asiakkaille kotiin, yhdessä aivoterveysttä ylläpitävien ohjeiden kanssa, onkin yksi kehitysehdotus.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla muiden Keusote-kuntien muistipoliklinikoiden muistipotilaan hoitopolkujen tutkiminen vastaavalla tavalla. Asiakaskokemusten perusteella hoitopolkujen yhtenäistäminen ja kehittäminen Keusote-alueella olisi sen jälkeen varmasti helpompaa.

Asiasanat: Muistihäiriö, muistisairaus, hoitopolku, asiakaskokemukset

Mari Järvelä

Client experiences of the memory pathway

Year	2019	Pages	53
------	------	-------	----

---

The aim of this thesis was to survey experiences of memory disorder patients', how the memory pathway works at Järvenpää memory clinic. That includes the time when the cause of memory disorder is searched for. The target in Järvenpää is to develop different pathways of nursing by Lean-methods. With this thesis the aim was at finding the present state of the memory pathway. The purpose is to improve the pathway in the future by using the results.

From the beginning of the year 2019 Järvenpää became a part of the Keski-Uusimaa Sote-area, with Hyvinkää, Nurmijärvi, Mäntsälä, Pornainen and Tuusula. The memory pathways at every memory clinic are different, but they all certainly try to serve the clients well.

Qualitative research was used as a method of research in this thesis and the material was collected by theme interviews. Five clients, who had already experienced the memory pathway in Järvenpää memory clinic, were interviewed independently. All the interviewees were selected by using a discretionary sample. The results were analysed by using the content-oriented method.

According to the results the memory pathway was experienced to be quite fluent, waiting times for appointments and examinations were well-timed and personnel were treating clients well during the whole pathway. The most emotive points of the pathway were brain imaging and the appointment with neurologist.

Getting knowledge and guidance according to the examinations and appointments seemed to be adequate. But getting knowledge and information according to brain-health and benefits seemed to be a minor issue. The awareness of pathways' continuing in the future was also poor. Sending a follow-up plan with knowledge of how to support one's own brain-health, is one of the main proposals for improving the clients' self-awareness.

The proposal for a follow-up study is to investigate other memory pathways in Keusote-municipalities the same way, to find out the best ways to improve all the memory clients' pathway in the memory clinics in Keusote area.

Keywords: memory disorder, memory disease, pathway, customer experiences

## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Normaali ikääntyminen ja muisti .....	7
3	Muistisairauksien riskitekijät ja omahoito .....	8
4	Muistihäiriöt ja muistisairaudet.....	9
4.1	Alzheimerin tauti .....	10
4.2	Verisuoniperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus .....	11
4.3	Lewyn kappale -tauti.....	12
4.4	Frontotemporaalinen degeneraatio.....	12
5	Hoitopolku .....	13
5.1	Hoitopolku muistipoliklinikalla .....	14
5.2	Hoitopolku diagnoosin saamisen jälkeen .....	17
5.3	Aikaisempia tutkimuksia .....	18
6	Asiakaskokemus ja sen kehittäminen .....	21
6.1	Mitä on asiakaskokemus.....	21
6.2	LEAN-toimintamalli .....	22
7	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	24
8	Opinnäytetyön toteuttaminen .....	24
8.1	Kohderyhmä.....	25
8.2	Aineiston keruu .....	26
8.3	Aineiston analyysi .....	27
9	Tutkimuksen tulokset .....	30
9.1	Kokemus hoitopolusta .....	30
9.2	Tiedonsaanti ja ohjaus .....	34
9.3	Kehitysehdotukset .....	35
10	Pohdinta.....	36
10.1	Tulosten tarkastelu .....	36
10.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	38
10.3	Kehitysehdotukset ja jatkotutkimusaiheet .....	40
	Lähteet .....	42
	Kuviot .....	48
	Taulukot .....	48
	Liitteet.....	49

## 1 Johdanto

Muistisairaudet ovat merkittävin ikääntyneiden sairausryhmä, joka aiheuttaa sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä laitoshoidon tarvetta (Eloniemi-Sulkava 2008, 219). Tähän liittyy myös huomattavat taloudelliset haasteet, joihin voidaan vaikuttaa esimerkiksi hoitokäytännöillä (Sulkava 2016, 124). Muistioireen ja muistisairauden varhainen diagnosointi on tärkeää. Kun hoidettavissa olevat tekijät tunnistetaan ajoissa, voidaan laaja-alaista tiedonkäsittelyn ja muistin heikentymistä sekä omatoimisuuden rajoittumista ehkäistä huomattavasti. Ja vaikka muistisairauden tai oireen syytä ei voitaisi parantaa, voidaan monia tekijöitä hallita ja hoitaa. Samalla pystytään lykkäämään pitkäaikaishoitoon siirtymistä. (Erkinjuntti & Viramo 2015, 56-58.) Muistisairauksien ilmaantuvuuteen voidaan vaikuttaa myös ennalta, vähentämällä riskitekijöitä. Arvion mukaan esimerkiksi Alzheimerin taudin puhkeamista voidaan siirtää jopa viidellä vuodella puuttamalla riskitekijöihin ajoissa. (STM 2012, 7.)

Suomen väestö ikääntyy syntyvyyden ja kuolevuuden vähentyessä, sekä eliniän kasvaessa (STM 2017:6, 10-11). Sen myötä myös muistisairaiden määrä Suomessa lisääntyy koko ajan (Erkinjuntti & Viramo 2015, 56). Muistiasiakkaiden palveluiden kehittämisen tueksi on julkaistu useita valtakunnallisia suosituksia. Tällaisia ovat esimerkiksi laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi, muistisairauksien Käypä hoito -suositus ja Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. (Suhonen, Juva, Nikumaa & Erkinjuntti 2015, 539-540.) Myös vanhuspalvelulain (28.12.2012/980) tarkoituksena on tukea ikääntyneiden hyvinvointia monipuolisesti. Laki myös velvoittaa kunnan eri toimialoja yhteistyöhön ikääntyneen väestön hyvinvoinnin hyväksi.

Aihe tämän opinnäytetyön tekemiseen valikoitui omasta mielenkiinnosta muistiasiakkaita sekä heidän palveluitaan kohtaan. Itse teen töitä muistihoitajana Järvenpäässä, Keski-Uudenmaan Sotessa ja olen luonnollisesti kiinnostunut, kuinka muistiasiakkaiden hoito toteutuu. Toivon, että muistiasiukkaat ja heidän läheisensä saisivat hyvää hoitoa ja kohtelua koko hoitopolun matkalla.

Järvenpää on pyrkinyt kehittämään asioita Lean-menetelmien avulla. Tavoitteena on, että eri hoitopolkuja tarkistettaisiin ja kehitettäisiin nimenomaan asiakaslähtöisesti toimivampaan ja parempaan suuntaan. Saadaksemme tietoa muistiasiakkaan hoitopolun toimivuudesta sekä toiveista, on järkevintä kysyä asiaa suoraan asiakkailta. Tämä opinnäytetyö toteutetaan haastatteleamalla asiakkaita sen jälkeen, kun he ovat kulkeneet hoitopolun Järvenpään muistipotilaklinikalla lävitse. Osa asiakkaita saa muistisairausdiagnoosin, osa ei.

Tammikuun 2019 alusta Järvenpäästä tuli osa Keski-Uudenmaan Sote-alueetta yhdessä Hyvinkään, Nurmijärven, Mäntsälän, Pornaisten ja Tuusulan kanssa. Tiedän, että jokaisen kunnan alueella on ainakin osittain erilaiset tavat toteuttaa muistipotilaan hoitopolkua. Vielä ei ole

tarkkaa tietoa, yhtenäistetäänkö näiden kuuden kunnan tavat hoitopolkujen toteuttamisen suhteen, mutta toiveena ainakin on, että jokainen muistiasiakas saisi yhtä hyvää hoitoa, asuinpaikasta riippumatta. Toivon, että tämän opinnäytetyön tulokset auttavat myös Sote-alueen päättäjiä muistiasiakkaan hoitopolun suunnittelussa.

## 2 Normaali ikääntyminen ja muisti

Tilastokeskuksen (2018) mukaan Suomen väkiluku vuoden 2017 lopussa oli noin 5 516 000 henkeä. Väestöstä reilu miljoona henkilöä on täyttänyt 65 vuotta. Ennusteen mukaan Suomen väestö ikääntyy entisestään johtuen syntyvyyden ja kuolevuuden alentumisesta, sekä eliniän pidentymisestä. (STM 2017:6, 10-11.) Vuonna 2040 on arvioitu 65 vuotta täyttäneiden henkilöiden osuuden Suomessa olevan 26,3 % väestöstä ja vuonna 2060 peräti 28,8 % (Tilastokeskus 2015). Ihmisten muistioireiden esiintyminen lisääntyy ikääntymisen myötä (Erkinjuntti & Viramo 2015, 56). Vuonna 2013 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairasti noin 93 000 ihmistä ja lievää muistisairautta noin 100 000 henkeä. Vuosittain yli 64-vuotiaista noin 14 500 henkilöä sairastuu muistisairauteen. Valtaosa muistipotilaista on yli 80-vuotiaita, mutta työikäisiäkin muistipotilaita on arviolta noin 7000. Muistisairaiden lukumäärä ja heidän osuutensa väestössä kasvaa ikärakenteen muutoksen myötä. Ennusteen mukaan vuonna 2060 Suomessa on 240 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa ihmistä. (Viramo & Sulkava 2015, 35.)

Aivot ovat suurimmillaan noin 20-vuotiaana, jonka jälkeen ne alkavat rappeutua hitaasti (MacDonald 2009, 246). Aivojen ikääntyminen on monimuotoinen tapahtuma, eikä kaikkea ole vielä pystytty selvittämään. Ikääntyessä aivojen tilavuus pienenee ja paino laskee hieman. Aivojen mahdollisuus mukautua säilyy noin 80-90 vuoden ikään asti. (Tilvis & Viitanen 2016, 26-28.)

Terveen ihmisen muisti on kohtalaisen hyvä läpi elämän. Normaali vanhus on oppimiskykyinen ja uusien hermosolujen välisiä yhteyksiä syntyy vielä varsin korkeassakin iässä. Normaalisessa ikääntymisessä älyllisen toiminnan muutokset ovat vähäisiä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 23.)

Ikääntyessä aivoissa tapahtuvat muutokset johtavat myös muistin heikentymiseen. Esimerkiksi uusien asioiden oppiminen hidastuu. (Tilvis & Viitanen 2016, 27.) Asioiden mieleen painaminen sekä mieleen palauttaminen tapahtuvat hitaammin. Nuorempina kunnolla mieleen painettu aines puolestaan säilyy muistissa hyvin. Joskus nimet ja tapahtumat muistuvat mieleen vasta vihjeiden avulla. Myös oma-aloitteisuutta ja ponnistelua vaativissa toiminnoissa muistin käyttö hidastuu. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 23.) Verbaalinen ymmärtäminen, avaruudellinen hahmottaminen, yleinen järjely, laskutoimitusten nopeus ja havainnointinopeus heikkenevät normaalisti yli 75-vuotiaana. Tämä näkyy erityisesti niissä toiminnoissa, joita ei tule aktiivisesti käytettyä. Älykkyys voi parantua vanhetessa, varsinkin sitä

käyttämällä. Koulutus, elintavat ja kykyjensä käyttäminen selittävät parhaiten yksilöiden välisiä eroja. (Tilvis & Viitanen 2016, 30-31.) Tilannetekijöiden, kuten väsymyksen tai kiireen, vaikutus korostuu selvästi. Lisäksi keskittyminen useampaan asiaan yhtä aikaa ei onnistu yhtä hyvin kuin nuorena. (Erkinjuntti ym. 2009, 23.) Kun ihminen ikääntyy normaalisti, hän yleensä itse tunnistaa omat lievätkin muistipulmansa (Erkinjuntti ym. 2009, 24). Vanhusten oma suhtautuminen oireisiinsa vaihtelee monella tapaa. Moni arvelee tiettyjen oireiden kuuluvan vanhuuteen, mutta osa ei hyväksy minkään heikentymisen liittyvän ikääntymiseen. Myös omaisten suhtautuminen vaihtelee epärealistisista odotuksista välinpitämättömyyteen. (Tilvis 2016, 68.)

### 3 Muistisairauksien riskitekijät ja omahoito

Jokainen ihminen voi vaikuttaa omaan aivoterveuteensä omilla valinnoillaan (STM 2012, 7). Aivoterveyttä tulisi edistää elämän kaikissa vaiheissa, lapsuudesta vanhuuteen. Tämä tukee työkykyä sekä selviytymistä arjessa. Lisäksi hyvillä valinnoilla muistisairauksiin sairastutaan harvemmin tai iäkkäämpinä. (STM 2012, 9.)

Alzheimerin taudin suurimmat riskitekijät ovat ikä ja sairauden esiintyminen lähisuvussa. Keski-ikässä ilmenevä korkea verenpaine, korkea kolesteroliarvo ja ylipaino lisäävät myös riskiä sairastua Alzheimerin tautiin vanhuusiässä. Lisäksi diabetes, heikentynyt glukoosinsieto ja matala B12-vitamiinin pitoisuus on liitetty Alzheimerin tautiin. Sydän- ja verisuonisairauksien, kuten sepelvaltimotaudin, sydäninfarktin, eteisvärinän ja sydämen vajaatoiminnan on tutkimuksin todettu lisäävän riskiä muistisairauksille. Tutkimusten mukaan myös keuhkohtaumatauti voi altistaa muistisairauksille. (Soininen & Kivipelto 2015, 436-440.)

Monilla elintavoilla on myös merkitystä muistisairauksille altistumiseen. Ruokavalio, joka sisältää runsaasti tyydyttyneitä rasvoja, on altistava tekijä. Runsas alkoholinkäyttö ja tupakointi lisäävät etenevän muistisairauden oireita. (Soininen & Kivipelto 2015, 440.) Lisäksi esimerkiksi pitkään jatkunut työn kuormittavuus ja kiire voivat aiheuttaa muistioireita (STM 2012, 9).

Tällä hetkellä voidaan sanoa, että sydän- ja verisuonisairauksien ehkäisy, sekä esimerkiksi verenpaineen asianmukainen hoito, liikunta, monipuolinen aivojen käyttäminen kaikissa ikävaiheissa, terveellinen ja monipuolinen ravinto, tupakoimattomuus sekä aivojen suojaaminen vammoilta ovat suositeltavia asioita muistisairauksien ehkäisyssä. Lisäksi riittävä sosiaalinen verkosto ja henkinen aktiivisuus auttavat suojaamaan muistisairauden oireilta. (Soininen & Kivipelto 2015, 436-442.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on koordinoanut FINGER-tutkimusta professori Miia Kivipellon johtamana 2009-18. Tutkimuksella on pyritty saamaan selville, voidaanko ikääntyvien ihmisten muisti- ja ajattelutoimintojen heikkenemistä ehkäistä monipuolisella elintapaohjelmalla.



Tavoitteena oli myös saada aikaan kokonaisvaltainen muutos elintavoissa. Tutkimukseen osallistui noin 1200, 60-77-vuotiasta henkilöä, joilla ei ollut muistisairautta, mutta kaikilla osallistuneilla riski sairastua muistisairauksiin oli kohonnut. Kaikki tutkimukseen osallistuneet asuivat kotona. Osallistujat jaettiin kahteen ryhmään satunnaisesti. Toinen ryhmä sai tavanomaista elintapaneuvontaa, toinen ryhmä tehostettua elintapaohjausta. Tehostettuun ohjelmaan kuului ravitsemusneuvontaa, liikuntaharjoittelua, muistiharjoittelua sekä sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöiden hallintaa. Tutkimus on osoittanut, että elintapojaan terveellisemmiksi muuttaneiden riski muistihäiriöihin pieneni ja muisti- ja ajattelutoiminnot säilyivät hyvinä. (THL 2018.) FINGER-toimintamallin mukaan liikuntaa tulisi harrastaa vähintään 3-5 kertaa viikossa, monipuolisesti. Ruokavalioon aivoterveellisiä muutoksia saa lisäämällä kasvien, hedelmien, marjojen ja kuitujen määrää. Lisäksi liiallista sokerin ja suolan käyttöä kannattaa vähentää. Huomion kiinnittäminen rasvan laatuun vie aivoterveellisempään suuntaan. Myös muisti tarvitsee säännöllistä jumppaa. Esimerkiksi lukeminen, kielten opiskelu, musiikin kuuntelu ja pelien pelaaminen ovat hyvää lisäharjoitusta muistille. Mikäli elintapamuutoksilla verenpaine, veren glukoosi- ja kolesterolipitoisuudet eivät pysy viitealueella, on syytä harkita hoitosuosituksen mukaista lääkehoitoa arvojen parantamiseksi. (Kivipelto, Ngandu & Kulmala 2018.)

Ikäinstituutin koordinoima Voimaa vanhuuteen -ohjelma aloitti toimintansa vuonna 2005. Ohjelmaa rahoittaa sosiaali- ja terveysministeriö, opetus- ja kulttuuriministeriö sekä Raha-automaattiyhdistys. Ohjelmassa oli mukana 38 kuntaa vuosien 2010-15 välillä. Voimaa vanhuuteen -ohjelman tarkoitus on tarjota terveystoimintaa kotona asuville, vähintään 75-vuotiaille ikäänntyneille, joilla on alkavia toimintakyvyn ongelmia. Toimintakyvyn heikkous voi johtua esimerkiksi ennakoivista liikkumisongelmista, alkavasta muistisairaudesta, lievästä masennuksesta tai yksinäisyydestä. Nämä syyt voivat johtaa liikkumisen rajoittumiseen sekä avun tarpeen lisääntymiseen. Ohjelman tavoitteena on edistää terveystoiminnan avulla toimintakyvyltään heikentyneiden ikäänntyneiden, kotona asuvien ihmisten itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua. Vuoden 2013 seuranta- ja arviointiraportin mukaan liikuntaryhmiin oli saatu mukaan lähes 20 000 ikäänntyntä ihmistä, joista 55 prosentilla liikkumiskyky parani ja 37 prosentilla pysyi ennallaan testausten mukaan. Myös kunnat kokivat ohjelmassa mukanaolon erittäin hyödylliseksi. (Ikäinstituutti 2014.)

#### 4 Muistihäiriöt ja muistisairaudet

Jopa neljäsosa aikuisväestöstä kokee muistioireita. Monet eri tekijät vaikuttavat muistiin ja tiedonkäsittelyyn. Muistioireen syy on hyvä selvittää, koska usein jo tieto syystä helpottaa muistioireista kärsivää. Mikäli tutkimusten perusteella herää epäily etenevästä muistisairaudesta, on syytä jatkaa jatkotutkimuksiin esimerkiksi muistipoliklinikalle. (Paajanen & Remes 2015, 29-31.) Muistihäiriöt voivat olla ohimeneviä, hoidettavissa olevia, pysyviä jälkitiloista johtuvia tai etenevistä muistisairauksista johtuvia (Erkinjuntti ym. 2009, 39).

Tavallisimpia ohimeneviä koettuja muistihäiriöiden syitä ovat mielialatekijät, stressi, uupumus ja univaikeudet (Paajanen & Remes 2015, 31). Muita ohimenevien muistihäiriöiden syitä ovat esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöt, epilepsia, lievä aivovamma, lääkkeitä johtuvat oireet ja sekavuustila eli delirium. Kun itse vamma tai sairaus on hoidettu, yleensä muisti palaa ennalleen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 48; Erkinjuntti ym. 2009, 40.) Äkillinen sekavuustila eli delirium on todettavissa 20-40 prosentilla sairaalaan tulleista ikääntyneistä, leikkaus- ja tehohoidossa jopa 60 prosentilla ikääntyneistä potilaista (Hartikainen & Lönnroos 2008, 68).

Hoidettavissa oleva muistihäiriö voi olla seurausta jostakin yleissairaudesta, mutta syynä voi olla esimerkiksi jokin psyykkinen häiriö kuten masennus tai aineenvaihdunnan häiriö. Lisäksi eräät kallonsisäiset syyt, kuten kovankalvon alainen verenvuoto, hyvänlaatuinen aivokasvain tai normaalipaineinen hydrokefalia ovat parannettavissa olevia syitä. Muistihäiriö voi aiheutua myös jostakin keskushermoston tulehdustaudista tai jonkin lääkkeen sivuvaikutuksesta. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 48-49; Erkinjuntti ym. 2009, 40-41.)

Muistihäiriöiden pysyviä jälkitiloja ovat esimerkiksi aivovammat ja aivoverenkiertohäiriön, aivotulehduksen, B1-vitamiinipuutoksen, leikkauksen tai sädehoidon jälkitilat. Nämä tilat eivät yleensä etene, mutta tärkeää on potilaan ohjaus ja kohdennettu kuntoutus. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 49; Erkinjuntti ym. 2009, 41-42.)

Etenevät muistihäiriöt ilmenevät muistisairauksina. Sairauden edetessä potilaat dementoituvat. Dementia on laaja-alainen oireyhtymä, johon liittyy yleisesti muistin, päättelyn ja toiminnanohjauksen häiriöitä. Lisäksi usein esiintyy myös kielellisiä häiriöitä, hahmottamisen häiriöitä sekä kätevyuden häiriöitä. Muistisairauden eteneminen johtaa avun tarpeeseen. (Sulkava 2016, 110.) Etenevistä muistisairauksista yleisimpiä ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus, Lewyn kappale -tauti ja frontotemporaalinen degeneraatio (Erkinjuntti ym. 2009, 42).

Lievä kognitiivinen heikentyminen eli MCI (Mild Cognitive Impairment) on tila, jota on pidetty tavallaan muistisairauden vaaratilana. Siihen liittyy normaalista ikääntymisestä poikkeavaa, tiedonkäsittelyssä ilmenevää oireilua. Tällöin potilaan tilaa tulee seurata, jotta mahdollinen muistisairauden kehittyminen huomattaisiin ajoissa. (Soininen & Hänninen 2015, 83-84.)

#### 4.1 Alzheimerin tauti

Etenevistä muistisairauksista tavallisin on Alzheimerin tauti. Noin 60 % kaikista dementia-tapauksista on Alzheimerin taudin aiheuttamia. Taudin esiintyvyys kasvaa iän myötä. Yleensä se alkaa lievillä muistihäiriöillä, kuten mieleen painamisen ja palauttamisen vaikeudella. Kun tauti etenee, lähimuisti yleensä heikentyy niin, että muutamia minuutteja aiemmin tapahtuneita asioita ei enää muista. Ajantaju häviää ja myöhemmin myös paikantaju. Tavaroiden katoaminen ja etsiskely ovat tyypillisiä oireita. Potilas alkaa käyttää kiertoilmaisuja asioille, kun

sanojen löytämisen vaikeutta ilmenee. Monimutkaisempien motoristen toimintojen suorittaminen vaikeutuu, kuten pukeutuminen ja ruuanlaitto. Potilaan sairautentunto heikkenee tai häviää ja potilas saattaa vakuuttaa olevansa täysin kykeneväinen huolehtimaan asioistaan. Läheisten esitiedot tilanteesta ovat tärkeitä, koska potilas pystyy varsin pitkään sosiaaliseen keskusteluun ja saattaa keskustelussa antaa paljon paremman kuvan itsestään, mitä totuus on. (Sulkava 2016, 113-114.) Diagnostisessa tautiluokituksessa Alzheimerin tauti voidaan jakaa varhain alkavaan eli alle 65-vuotiaana alkavaan sekä myöhään alkavaan eli yli 65-vuotiaana alkavaan muotoon. Tautiin liittyvät aivomuutokset ja oirekuva ovat kuitenkin pääasiassa kaikilla samanlaiset. Vallitsevasti periytyvä, tietyistä geenimutaatioista johtuva tauti, alkaa normaalisti alle 60-vuotiaana. Nuorimmat tällaiseen tyyppiin sairastuneet ovat olleet alle 30-vuotiaita. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 120.) Vallitsevasti periytyvä Alzheimerin tauti on harvinainen (Remes, Hiltunen, Castrén & Pöyhönen 2015, 195).

Alzheimerin taudissa aivomuutokset lisääntyvät yleensä ennustettavassa järjestyksessä ja oirekuva jaetaan yleensä varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. (Remes ym. 2015, 122.) Lapsi oppii kehittyessään ensin perustoiminnot, kuten pidätyskyvyn, peseytymisen ja pukeutumisen. Viimeiseksi kehittyä kyky selviytyä monimutkaisista toiminnoista, kuten rahankäytöstä. Alzheimerin taudin edetessä omatoimisuus katoaa päivittäisessä järjestyksessä. Silti vaikeassakin vaiheessa Alzheimerin tautia sairastava henkilö säilyttää aikuisen arvokkuutensa ja sosiaalisesti asianmukaisen käyttäytymisen hyvin pitkään. (Remes ym. 2015, 125.)

Ensisijaisia lääkkeitä Alzheimerin taudissa ovat AKE:n estäjät eli donepetsiili, galantamiini ja rivastigmiini, sekä näiden lisäksi memantiini. AKE:n estäjät yleensä lievittävät lievässä, keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa käytösoireita ja kohentavat yleistilaa sekä tiedonkäsittelyä. Nämä lääkkeet ovat yleensä hyvin siedettyjä. Tavallisimpia haittavaikutuksia ovat maha-suolikanavan oireet sekä mahdollinen sykeä hidastava taipumus. Memantiini puolestaan lieventää oireita keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa tutkimusten mukaan. Yhdistelmähoidosta, eli jonkun AKE:n estäjän ja memantiinin käytöstä samanaikaisesti on osoitettu olevan hyötyä keskivaikeaa tai vaikeaa vaihetta sairastaville. Yhdistelmähoito keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa voi viivästyttää Alzheimerin tautia sairastavan potilaan pysyvään laitoshoitoon joutumista. (Rinne, Hallikainen, Suhonen, Rosenvall & Erkinjuntti 2015, 456, 463.) Memantiini saattaa aiheuttaa huimausta tai verenpaineen nousua, jolloin lääkkeen jatkamisesta on harkittava (Hellsten & Kortelahti 2016).

#### 4.2 Verisuoniperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus

Kaikista muistihäiriöpotilaista 15 % kärsii aivoverisuonisairaudesta. Se johtuu aivojen pienten ja suurten valtimoiden tukoksista. Yleisimmin kyse on syvällä sijaitsevien pienten valtimoiden sekä valkean aineen vauriosta. Selvästi harvinaisempaa on suurten aivoinfarktien aiheuttama dementoituminen. Verisuoniperäisen muistisairauden oireet vaihtelevat sen mukaan, missä

vaurio sijaitsee. Usein tapahtumamuisti huononee vain lievästi, mutta potilaan on vaikea suunnitella ja suorittaa asioita. Osalla sairastuneista on puheen tuoton tai hahmottamisen häiriöitä. Vaikeassa muodossa potilas ei tunnista halvaantunutta puolta kehostaan, eikä koe tai näe halvaantuneen puolen maailmaa. (Sulkava 2016, 115.) Noin 10 %:lla potilaista on sekä Alzheimerin taudin että verisuoniperäisen muistisairauden oireita samanaikaisesti (Sulkava 2016, 113). Verisuoniperäiseen muistisairauteen ei ole mitään erityisiä lääkityksiä käytössä, kuten Alzheimerin tautiin (Rinne ym. 2015, 464).

#### 4.3 Lewyn kappale -tauti

Kolmanneksi yleisin etenevä muistisairaus on Lewyn kappale -tauti. Sitä esiintyy n. 15 %:lla muistihäiriöpotilaista. Sairauden alkuvaiheessa älyllisen tason heikentyminen saattaa olla melko lievää. Väsyneenä potilas muistaa huonosti, eikä kykene loogiseen ajatteluun, mutta virkeänä hän saattaa vaikuttaa täysin normaalilta. Oppimiskyky ja lähimuisti voivat toimia lähes moitteettomasti. Myös oivaltamiskyky säilyy pitkään hyvänä ja potilas pystyy perustelemaan asioita loogisesti. Lisäksi huumorintaju säilyy. Puhe käy kuitenkin usein puuromaiseksi ja äänen voimakkuus heikkenee. Kun tauti etenee, sanat vähenevät ja kognitiiviset oireet lisääntyvät. Lewyn kappale -tautia sairastavilla esiintyy myös ekstrapyramidaalioireita, kuten jäykkyyttä, hitautta, kasvojen ilmeettömyyttä, askelten lyhentymistä ja lepovapinaa. Nämä oireet ovat kuitenkin yleensä selvästi lievempiä kuin Parkinsonin taudissa. Usein Lewyn kappale -tautia sairastavilla esiintyy vireystilan ja oireiden vaihtelua vuorokauden ajasta riippuen. Esimerkiksi aamulla potilas saattaa jutella täysin normaalisti ja ajatus olla selkeä. Iltapäivällä potilaalla voi sitä vastoin esiintyä harhoja, eikä hän tunnista läheisiään. Tai sitten aamut ovat hankalia, jolloin potilas tarvitsee apua vaikkapa pukeutumisessa ja iltapäivällä toimintakyky on ihan normaali. (Sulkava 2016, 117.) AKE:n estäjien ja memantiinin vaikutuksia on tutkittu myös Lewyn kappale -taudin hoidossa. Erityisesti rivastigmiinin on todettu vähentävän apatiaa, ahdistuneisuutta, harhaluuloja ja aistiharhoja. (Rinne ym. 2015, 464-456.)

#### 4.4 Frontotemporaalinen degeneraatio

Frontotemporaalisessa degeneraatiossa aivojen surkastuminen näkyy pääasiassa otsa- ja ohimolohkoissa (Sulkava 2016, 119). Sairaus voidaan jakaa otsalohkodementiaan, etenevään sujumattomaan afasiaan, semanttiseen dementiaan ja logopeeniseen afasiaan. Otsalohkodementia on näistä yleisin ja kaikista otsa-ohimolohkorappeumista sen yleisyys on lähes 80 %. (Remes, Haanpää, Suhonen, Junntila & Solje 2018.) Otsalohkodementian tyypillinen oire on impulssien kontrolloimattomuus, joka aiheuttaa kyvyttömyyttä tehdä asioita pitkäjänteisesti. Myös aloitteellisuus voi olla selvästi heikentynyt. (Sulkava 2016, 120.) Riippuen aivoatrofian sijainnista, potilas voi olla apaattinen tai toisaalta hyvinkin levoton ja vauhdikas. Suurella osalla muistivaikeudet ovat alkuun vähäisiä, mutta sairastuneella ilmenee mieliala- ja psykoosioireita. (Remes ym. 2018.) Otsalohkodementian perinnöllisyys on tavallista ja sitä esiintyy usein suhteellisen nuorilla potilailla (Sulkava 2016, 120). Suomessa näiden tautien

esiintyvyys näyttäisi olevan suurempaa kuin muualla maailmassa (Remes ym. 2018). Esiintyvyys on korkeimmillaan 60-70 vuoden iässä. On arvioitu, että jokaista otsalohkodementiaa sairastavaa kohden on 20-50 Alzheimerin tautia sairastavaa. (Sulkava 2016, 120.) Etenevissä afasioissa painottuvat puheen tuottamisen häiriöt. (Sulkava 2016, 120)

## 5 Hoitopolku

Hoitopolku on palvelukokonaisuus, joka on yhteinen sopimus siitä, miten potilasta tutkitaan ja hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä potilaan että palvelujärjestelmän kannalta tarkoituksenmukaisimmalla tavalla. Hoitopolku perustuu valtakunnallisiin, moniammatillisten asiantuntijaryhmien laatimiin suosituksiin. Jokaisen hoitopolun toimijat voivat paikallisesti sopia työnjaosta tarkemmin, mutta lähtökohtana on asiakaslähtöinen tarkastelu. Hoitoketjuun on tärkeää sisällyttää myös sosiaalipuolen palveluita, yksityisiä palveluntuottajia sekä kolmannen sektorin toimijoita. (Suhonen, J. ym. 2015, 538-539.) Muistioireisten potilaiden hoitopolun ja heidän palveluidensa kehittämisen tueksi on julkaistu useita valtakunnallisia suosituksia. Niitä ovat esimerkiksi laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi, muistisairauksien Käypä hoito -suositus sekä Kansallinen muistiohjelma 2012-20. (Suhonen, J. ym. 2015, 539-540.)

Ensimmäinen laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi on tehty vuonna 2001 Sosiaali- ja terveysministeriön sekä Kuntaliiton yhteistyönä. Laatusuositusta on uudistettu viimeksi kesäkuussa 2017. Sen tarkoituksena on tukea vanhuspalvelulain toimeenpanoa ja tavoitteena on turvata mahdollisimman terve ja toimintakykyinen ikääntyminen koko väestölle. Vanhuspalvelulaki on tullut voimaan 2012. Laatusuositukset ovat kannustaneet esimerkiksi laitoshoidon vähentämiseen, kotiin annettavien palveluiden kehittämiseen ja henkilöstön riittävän määrän sekä osaamisen turvaamiseen. Vanhuspalvelulain ja laatusuosituksen rinnalla toimii lisäksi kärkihanke, jota toteutetaan vuosina 2016-2018. Kärkihankkeessa kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. (STM 2017, 7-8.)

Käypä hoito -suosituksessa (2017) on annettu esimerkki muistipotilaan hyvän hoidon kokonaisuudesta. Alkuperäinen versio Käypä hoito -suosituksesta on julkaistu vuonna 2006 nimellä Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito. Päivitysten yhteydessä aihepiiri on laajentunut muihinkin muistisairauksiin sekä niiden lääkkeettömään hoitoon. Koska muistipotilaiden määrä kasvaa ja hoidon tarve lisääntyy, se aiheuttaa merkittävän kansanterveydellisen ja taloudellisen haasteen. Senkin vuoksi aivojen terveyden edistäminen ja muistisairauksien ehkäisy ovat kaikkien tehtävä. Muistipotilaan ja hänen omaistensa kannalta on tärkeää, että hoitopolku on ehyt ja että erilaiset palvelut selviytymisen tueksi järjestyvät sairauden edetessä. Oikeat palvelut, oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan turvaavat hyvän hoidon niin kotona kuin pitkäaikaishoidossakin. Huolella toteutettu hoito säästää sekä potilaan että hoitavien

yksiköiden kuormitusta ja kustannuksia, vaarantamatta kuitenkin hoidon laatua. Merkittävä tavoite muistipotilaan hoidossa on elämänlaadun turvaaminen sairauden kaikissa vaiheissa.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä on laatinut Kansallisen muistiohjelman vuonna 2012. Ohjelman tavoitteena on aivoterveysten edistäminen, muistisairauksiin liittyvien asenteiden muuttaminen myönteisemmiksi, muistisairauksien varhainen diagnosointi, muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä oikea-aikainen tukeminen sekä tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen vuoteen 2020 mennessä. (STM 2012, 2-16.)

### 5.1 Hoitopolku muistipoliklinikalla

Muistipotilaan hoitopolku käynnistyy silloin, kun asiakas on tunnistettu mahdolliseksi muistipotilaaksi. Se voi tapahtua asiakkaan oman huolen pohjalta, omaisen huolestuessa tai esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisen huomattessa asiakkaan muuttuneen aiemmasta. (Hallikainen & Rosenvall 2015, 342.) Muistisairauksien taudinmääritys sekä hoidon arviointi edellyttävät kokemusta ja erityisosaamista. Sen vuoksi on tärkeää, että potilas ja omainen voivat ottaa suoraan yhteyttä paikalliseen muistipoliklinikkaan. Muistihoitaja työskentelee lääkärin työparina. Muistipoliklinikan vastuualueena on noin 20 000-30 000 henkeä. Muistioireiden syy tulisi aina selvittää. Selvityksiin kuuluu perusselvitykset sekä tarvittaessa erilaiset lisätutkimukset. (Käypä hoito -suositus 2017.) Muistioireisen potilaan tutkiminen on haastavaa ja se vie paljon aikaa. Huolellisen tutkimuksen perusteella voidaan muodostaa melko luotettava kuva taudinkulusta ja suunnitella asianmukaiset jatkotutkimukset. (Hallikainen & Rosenvall 2015, 343.)

Perusselvityksiin kuuluvia asioita ovat potilaan haastattelu tiedonkäsittelyn peruskapasiteetista ja saavutetusta suoritustasosta, kuten koulutus, työhistoria ja mahdolliset erityisvaikeudet kuten lukihäiriö. Samalla kuuluu selvittää myös yleinen terveydentila, lääkitys ja mahdollinen päihteidenkäyttö. Muistioireista kysytään sekä potilaalta että läheiseltä. (Käypä hoito -suositus 2017.) On huomioitava, että potilaan muistin, päättelykyvyn ja oman tilan tiedostamisen heikentyminen voivat vaikuttaa hänen antamiensa tietojen luotettavuuteen. Omaisen voi näin ollen täydentää ja korjata potilaan antamia tietoja sekä antaa lisätietoja oirekuvasta. Muistikysely läheiselle mahdollistaa tietojen saamisen läheisiltä myös silloin, kun nämä eivät pääse potilaan kanssa samaan aikaan paikalle tai eivät pysty kaikesta potilaan kuullen puhumaan. (Hallikainen & Rosenvall 2015, 343.) Yleensä lääkäri tekee suppean kliinisen neurologisen tutkimuksen, johon kuuluvat mm. kävely ja liikuntakyky, puolioireet, puhe ja silmänliikkeet (Käypä hoito -suositus 2017).

Muistia ja tiedonkäsittelyä arvioidaan ensisijaisesti kognitiivisella CERAD-tehtäväsarjalla (Käypä hoito -suositus 2017). CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) on kansainvälisesti tunnetuin testistö, jota käytetään muistisairauksien arvioinnissa perusterveydenhuollossa. Suomessa se on ollut käytössä vuodesta 1999 alkaen. Tehtäväsarja

pyrkii ottamaan huomioon ne keskeiset tiedonkäsittelyn osa-alueet, jotka heikentyvät muistisairauksien alkuvaiheissa. CERAD on herkempi ja kattavampi seulontatesti kuin MMSE (Mini-Mental State Examination). MMSE-testi ei ole riittävän herkkä menetelmä työikäisten muistioireiden alkuvaiheen arvioinnissa, mutta sitä voi käyttää iäkkäiden henkilöiden kognitiivisen heikentymän seulonnassa. (Hänninen, Paajanen & Kuikka 2015, 362-366.) MMSE-testi on herkkä tilannetekijöille ja sen vuoksi se ei sovellu lievien muistivaikeuksien arviointiin tai korkeasti koulutettujen henkilöiden tutkimiseen (Winqvist & Moilanen 2017). Myös CERAD on lähikohtaisesti tarkoitettu iäkkäiden ihmisten muistisairauksien seulontamenetelmäksi. Alun perin ikäraajaksi esitettiin 55 vuotta. Käytössä oleva normisto pohjaa 63-80-vuotiaiden aineistoon, joten ikärajan on korostettu olevan matala. Alle 60-vuotiaiden muistioireiden tutkimisessa ensisijainen vaihtoehto on neuropsykologinen tutkimus. (Suomen Alzheimer -tutkimusseura.)

MMSE-tehtäväsarjaa käytetään yleisesti Alzheimerin taudin etenemisen seurannassa (Käypä hoito -suositus 2017). Toimintakyvyn ja muistioireiden vaikeusasteen arvioinnissa voidaan käyttää esimerkiksi CDR (Clinical Dementia Rating) ja GDS-FAST (Global Deterioration Scale) -mittareita. CDR-asteikko on käyttökelpoinen minkä tahansa muistisairauden vaiheen arvioinnissa, hoidon tehon seurannassa ja kliinisen muistisairauden seulonnassa. GDS-FAST-asteikolla voidaan arvioida Alzheimerin taudin vaikeusastetta tiettyjen tyyppisten piirteiden esiintymisen tai puuttumisen perusteella. (Rosenvall 2015, 387-388.)

GDS-depressioasteikkoa, Cohen-Mansfieldin levottomuusasteikkoa (CMAI) ja Cornellin masennusasteikkoa voidaan käyttää oirekohtaisina mittareina. Vanhuksilla depressiiviset oireet ovat tavallisempia kuin alle 65-vuotiailla, vaikka vakavaa masennustilaa vanhuksilla esiintyy vähemmän kuin nuoremmilla. CMAI on hyödyllinen levottomuus- ja aggressiivisuusoireiden seurannassa ja Cornellin asteikko sopii lievien tai keskivaikeiden muistipotilaiden masennuksen diagnostiikkaan. (Vataja 2015, 352, 354.)

Kaikilta muistioireisilta tarkistetaan perusverikokeet. Niihin kuuluvat verenkuva, glukoosi, natrium, kalium, kalsium, kilpirauhasen, maksan ja munuaisten toimintakokeet ja B12-vitamiini. Harkinnanvaraisesti voidaan tarkistaa lipidit, lasko, folaatti ja EKG. (Käypä hoito -suositus 2017.) Muistioireista kärsivillä potilailla B12-vitamiinin mataluus on aika yleistä. Se voi aiheuttaa neurologisia oireita jo ennen verenkuvan muutoksia. Sokeriaineenvaihdunnan tarkistaminen on myös tärkeää, koska toistuvat hypoglykeemiset jaksot tai pitkään jatkuva hyperglykemia voivat aiheuttaa tiedonkäsittelyyn jopa pysyviä muutoksia. Kilpirauhasen vajaatoiminta voi ilmetä iäkkäällä ihmisellä tiedonkäsittelyn oireina, kohonnut kalsiumarvo viittaa hyperparatyreoosiin ja folaatin puute on usein yhteydessä tiedonkäsittelyn heikentymiseen. (Herukka & Remes 2015, 355-356.)

Perustutkimuksiin kuuluu yleensä myös aivojen magneettikuvaus. Kuvista nähdään, löytyykö potilaalta hoidettavia kallon sisäisiä ongelmia, kuten normaalipaineinen hydrokefalia, kasvaimia tai subduraalihakematooma. Kuvista nähdään myös mahdollisia erilaisia muistisairauksien tunnusomaisia piirteitä, kuten hippokampus- tai otsa-ohimolohkorappeumaa sekä aivoverenkiertohäiriöitä. (Vanninen, Mäntylä, Salonen, Valanne, Rinne & Erkinjuntti 2015, 392-393.) Välillä magneettikuvauksen sijaan tehdään tietokonetomografia- eli TT-tutkimus, jos magneettikuvaukselle on jokin vasta-aihe, kuten sydämentahdistin (Käypä hoito -suositus 2017). Koska muisti toimii hermoverkkojen välityksellä, ei kuvantamismenetelmillä voi aina osoittaa selviä vaurioalueita, varsinkaan muistisairauden alkuvaiheessa (Winqvist & Moilanen 2017).

Lisätutkimuksia voidaan tehdä tapauskohtaisen harkinnan mukaan, kuten esimerkiksi laaja neuropsykologinen tutkimus. Sitä voidaan käyttää, jos esimerkiksi potilas on korkeasti koulutettu, pyritään erottamaan muistisairaus ja psykiatrinen sairaus toisistaan tai taudinkuvassa on epätyypillisiä piirteitä. (Käypä hoito -suositus 2017.) Neuropsykologinen tutkimus tulisi tehdä aina, jos muistioireet ovat lieviä tai potilas on työikäinen. Tutkimuksessa arvioidaan muistitoimintojen lisäksi toiminnanohjausta, muita tiedonkäsittelyn osa-alueita, käyttäytymisen muutoksia ja mielialaa. (Hietanen, Hänninen & Jokinen 2015, 374-375.) Neuropsykologista tutkimusta tarvitaan usein myös silloin, jos on tarpeen selvittää potilaan työkykyä, ajokykyä tai oikeustoimikelpoisuutta (Winqvist & Moilanen 2017). Muita lisätutkimuksia ovat mm. selkäydinnesteen merkkiaineet, geneettiset tutkimukset, aivojen toiminnalliset kuvantamistutkimukset tai aivobiopsia (Käypä hoito -suositus 2017).

Muistisairauden diagnosoinnin jälkeen aloitetaan lääkehoito, mikäli lääkehoidosta arvioidaan olevan hyötyä. Tehoa on osoitettu olevan erityisesti Alzheimerin taudissa ja Parkinsonin taudin muistisairaudessa. Lääkehoito kohottaa yleistä aktiivisuutta, vireystasoa, keskittymistä ja aloitekykyä. Se auttaa sujuvoittamaan arkitoimia ja lieventää mahdollisia käytösoireita. Lääkitys myös hidastaa sairauteen liittyvää oireiden pahenemista sekä ylläpitää omatoimisuutta. (Rinne ym. 2015, 466-467.) Lääkehoidon vaikutusta on seurattava kontrollikäynnin säännöllisesti, yleensä 3-12 kuukauden välein. Jos ongelmia lääkityksen kanssa esiintyy, voivat muistipotilaat tai heidän omaisensa olla yhteydessä muistipoliklinikkaan. Varsinkin käytösoireisten tai muuten ongelmallisten potilaiden seuranta pidempiaikaisesti on tärkeää. Näin voidaan tukea asiakkaan kotihoitoa, mikä on taloudellisestikin edullisempaa. (Sulkava 2016, 112.) Seurannan on syytä olla järjestelmällistä, joustavaa ja ennakoivaa, koska muistisairaajat eivät usein osaa ottaa yhteyttä tarvittaessa (Hellsten & Kortelahti 2016).

Muistisairauden diagnoosin saaminen on merkittävä muutos sekä sairastuneelle itselleen että hänen läheisilleen. Henkilökohtainen neuvonta sekä psyykinen ja tiedollinen tuki on tässä vaiheessa tärkeää. Esimerkiksi vertaistukiryhmistä voi olla suuri apu sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. (Suhonen, J. ym. 2015, 545.) Alusta alkaen on huolehdittava erilaisista



sosiaaliturvan muodoista, kuten eläkettä saavan hoitotuesta tai omaishoidon tuesta (Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2015, 509). Lisäksi tärkeät eettiset kysymykset tulisi ottaa puheeksi, kuten hoitotahto ja edunvalvontavaltuus. Pelkän sairausdiagnoosin takia ajokorttia ei voida ikäihmiseltä ottaa pois, mutta lääkärin täytyy arvioida ajo-oikeutta yksilöllisesti jokaisen seurantakäynnin yhteydessä. Arviossa voidaan käyttää apuna TMT-A tai B (Trail Making Test) ja CDR -testejä. Tarvittaessa potilas voidaan ohjata terveysperusteiseen ajokykyarvioon lääkärin lähetteen perusteella tai ajokokeeseen. (Hellsten & Kortelahti 2016.) Potilaille olisi tärkeää laatia jo diagnoosin saamisen vaiheessa hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Kuntoutuksen pääta-voite on usein tukea potilaan mahdollisuutta jatkaa oman näköistä elämää. Erilaisten hoito- ja tukimuotojen yhdistäminen tähän tuottaa parhaan tuloksen. Ohjaus terveellisiin elämäntapoihin, kuten säännölliseen liikuntaan ja ruokailuun auttavat myös ylläpitämään kuntoa. (Suhonen, J. ym. 2015, 543, 546.)

## 5.2 Hoitopolku diagnoosin saamisen jälkeen

Diagnoosin saaneen muistipotilaan säännöllinen seuranta kannattaa keskittää muistikoordinaattorille. Tällöin hoidon jatkuvuus on turvattu ja hoito on sujuvaa. Muistikoordinaattoritoiminta on ollut keskeinen tekijä sille, että pitkäaikaishoidon alkamista on pystytty siirtämään. Muistikoordinaattori auttaa potilasta ja omaista arjesta selviämisessä ennakoivalla toiminnalla, jolloin muiden palveluiden käyttö vähenee ja samalla kustannukset pienenevät. Sairausten edetessä ja muistisairaahan hoivan ja palvelun tarpeen muuttuessa myös muistipotilaan ympärille rakennetun muistitiimin kokoonpano muuttuu. (Suhonen, J. ym. 2015, 544-545.)

Muistikoordinaattori osaa hoitaa muistipotilaita ja tuntee hyvin oman alueensa palvelujärjestelmän. Hän on tärkeä henkilö tuen jatkuvuuden ja luotettavuuden kannalta. (Eloniemi-Sulkava ym. 2015, 509.)

Lievässä muistisairaudessa yksin asuvalle riittää usein omaisten ja kotihoidon seuranta. Josain sairauden vaiheessa erilaiset lyhytaikaishoidon muodot tulevat tarpeellisiksi potilaan ja omaishoitajan selviytymisen kannalta. Tällaisia ovat esimerkiksi päiväkeskustoiminta tai ympärivuorokautinen lyhytaikaishoito. Pitkäaikaishoidon tarpeeseen vaikuttavat monet eri tekijät. Jos potilaalla on monenlaisia sairauteen liittyviä oireita ja toimintarajoitteita sekä suuri avuntarve, voi siirtyminen ympärivuorokautiseen hoitoon olla tarpeen. (Eloniemi-Sulkava ym. 2015, 515-516.) Muistisairaudet ovat merkittävin sairausryhmä ikääntyvillä, jotka aiheuttavat pitkäaikaishoidon tarvetta. Tähän liittyy huomattavat taloudelliset kustannukset. Usein muistisairaat ihmiset itse, sekä heidän puolisonsakin toivovat kotona asumisen jatkuvan. Kun tätä toivetta tuetaan riittävin ja oikeanlaisin keinoin, muistisairaahan ihmisen elämänlaatu paranee ja hoidon kustannukset vähenevät. Muistisairauden mahdollisimman varhainen diagnosointi on lähtökohta kotona asumisen tukemiseen. Esimerkiksi Alzheimerin taudin lääkkeiden käyttö parantaa Alzheimerin tautia sairastavien toimintakyvyn ja kotona asumisen mahdollisuuden enustetta keskimäärin vuodella. (Sulkava 2016, 124.)

Ikäihmisten hoitotyön eli gerontologisen hoitotyön kuuluisi olla terveyttä edistävää ja sairauksia ennaltaehkäisevää (Voutilainen, Routasalo, Isola & Tiikkainen 2009, 15-16). Gerontologista hoitotyötä määrittävät ensisijaisesti yleiset hoitotyön arvot ja eettiset periaatteet. Näitä ovat hyvän tekeminen, vahingon välttäminen, ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden kunnioittaminen sekä oikeudenmukaisuus. Ikääntyneiden ihmisten hoitotyössä arvojen ja eettisten periaatteiden soveltaminen on kuitenkin haastavaa. Keskeisiä tavoitteita gerontologiassa hoitotyössä ovat terveys, toimintakyky, onnistunut vanheneminen sekä hyvä elämänlaatu. Eettisesti on tärkeää taata ikääntyvälle ihmiselle huolenpitoa ja turvallisuutta sekä ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden kunnioittamista. (Sarvimäki 2009, 28-29.) Muistisairaus tuo usein haastetta esimerkiksi itsemääräämisoikeuteen. Muistisairauden eteneminen yleensä heikentää arviointi- ja päätöksentekokykyä. Muistisairas voi helposti vahingoittaa itseään, mikäli hänelle annetaan täysi vapaus tehdä valintoja. Hän saattaa esimerkiksi lähteä liian vähissä vaatteissa talvella ulos ja palelluttaa itsensä kuoliaaksi. Sen vuoksi on välillä täysin perusteltua rajata itsemääräämisoikeutta. (Sarvimäki 2009, 34-36.) On muistettava, että jokaisella iäkkäällä ihmisellä on takanaan pitkä elämä ja sen myötä omat tavat ja tottumukset. Jokainen ihminen on itse oman elämänsä paras asiantuntija, joten autonomian kunnioittaminen on erityisen tärkeää. (Lyyra & Tiikkainen 2009, 72). Ikääntyneen ihmisen hoito ei saa olla vain teknisesti hyvää, vaan sen on oltava myös eettisesti hyvää (Sarvimäki 2009, 39).

### 5.3 Aikaisempia tutkimuksia

Aikaisempia tutkimuksia suoraan muistipoliklinikan toimintaan liittyen oli todella haastavaa löytää. Sitä, kuinka läheiset kokevat elämän muistisairaana rinnalla, on tutkittu huomattavasti enemmän. Tähän valikoin kolme tutkimusta, jotka mielestäni jollain tapaa vastaavat edes osittain tutkimaani aiheeseen.

Suomessa toteutettiin vuonna 2011 tutkimus, jonka tarkoituksena oli kuvata mistä ominaisuuksista optimaalinen muistipotilaiden palvelukokonaisuus Suomessa muodostuu. Tämä tutkimus oli osa Euroopan unionin rahoittamaa hanketta, jolla kehitettiin hyviä käytänteitä muistipotilaiden hoitoon ja palveluihin. Aineisto kerättiin kuudella ryhmähaastattelulla, haastatellamalla kotona asuvia, sairauden eri vaiheissa olevia muistipotilaita, muistipotilaiden läheisiä, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, jotka osallistuivat muistipotilaiden hoitoon sairauden eri vaiheissa sekä johtavia sosiaali- ja terveydenhuollon viranhaltijoita ja poliittisia päätöksentekijöitä. Tutkimus tapahtui Etelä-Suomessa kahdessa kuntayhtymässä.

Tutkimustuloksissa nousi esille, että muistipotilaiden ja omaisten mielestä tärkeää olisi palvelukokonaisuuden keskittyminen palvelujen käyttäjien ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Muistisairaiden säännöllinen seuranta, toimintakykyä ylläpitävien aktiviteettien järjestäminen, tarvittavista tukipalveluista huolehtiminen sekä ympärivuorokautisen hoitopaikan järjestäminen nopeasti ja joustavasti olisi oleellista. Tarpeellisena pidettiin ammattilaisten

laajaa tietoa muistisairauksista, kunnioittavaa asennetta muistisairaita kohtaan sekä taitoa kohdata ja hoitaa muistisairaita. Yhtenä merkittävänä toiveena läheisten osalta nousi tarve, että ongelmatilanteita varten olisi nimetty ammattihenkilö, jolle voisi soittaa ympäri vuorokauden viikon jokaisena päivänä.

Terveystieteiden ammattilaisten mielestä ehdottoman tärkeää olisi ammattilaisten välinen yhteistyö. Optimaalista olisi, että muistipotilaita hoidettaisiin yhteisten toimintaperiaatteiden mukaisesti ja koordinoitusti. Tehtävät ja vastuualueet tulisi jakaa selkeästi eri ammattiryhmien välille, etteivät yksittäiset ammattilaiset esimerkiksi kuormittuisi liikaa. Ammattilaisilla tulisi olla monipuolista tietoa muistisairauksista ja kykyä opastaa asiakkaita erilaisten tukien sekä palveluiden hakemisessa. Riittävä ja samana pysyvä ammattihenkilöstö parantaa hoidon laatua ja sujuvuutta. Tietojärjestelmien yhteensopivuus parantaisi tiedonkulkua eri organisaatioiden välillä. Yhteistyötä mm. kolmannen sektorin kanssa tulisi tehostaa.

Päätöksentekijöiden mukaan hoidon ja palveluiden koordinointi tulisi olla selkeästi nimetty yhdelle toimijalle, mikä mahdollistaisi asioiden nopean selvittelyn ja sujuvan etenemisen. Monitahoinen yhteistyö kuntien, valtion, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten, kolmannen sektorin ja asiakkaiden välillä olisi oleellista hoitopolun sujuvuuden kannalta. Myös päätöksentekijöiden keskuudessa muistipotilaiden hoidon ja palvelujen tuntemusta tulisi lisätä. Tärkeänä koettiin myös asiakaskeskeisyys. Palvelukokonaisuuden kehittämisen kannalta tärkeäksi nähtiin riittävät taloudelliset ja henkilöstöresurssit. Lisäksi potilailta, läheisiltä, kolmannen sektorin edustajilta ja tutkijoilta toivottiin avoimuutta ja rohkeaa kehittämiskohteiden esille tuomista. (Suhonen, Röberg, Hupli, Koskenniemi, Stolt & Leino-Kilpi 2015.)

Israelissa on tutkittu kahden ison muistiklinikan asiakkaiden ja heidän läheistensä odotuksia ja kokemuksia diagnoosivaiheesta. Tutkimusta tuki Israel Science Foundation. Tutkimuksessa haastateltiin kymmenen potilasta ja 17 läheistä, jokainen erikseen, 2-3 viikon kuluttua muistiklinikalla käynnin jälkeen. Tutkimukseen päästäkseen potilaiden tuli olla vähintään 60-vuotiaita ja jokaisella täytyi olla ainakin joku läheinen ollut mukanaan. Päätös muistiklinikalle lähdöstä oli yleensä läheisistä tai perhelääkärin kehoituksesta peräisin. Tuloksissa suurimmat erot potilaiden ja läheisten välillä olivat ennako-odotusten kokemuksissa. Potilaat eivät yleensä tienneet tai ymmärtäneet, mikä oli syy muistiklinikalla vierailuun. Läheisillä oli selkeämmät etukäteisodotukset käynnistä. He halusivat saada vahvistusta tai helpotusta muistihuoleensa. Potilaiden tyytymättömyys kohdistui lähinnä eri havaintoihin koko prosessista, kommunikoinnista ja lopputuloksesta. Osa koki käynnin ajanhukkana, osa koki lääkärin käytöksen alentavana, koska hän puhui lähinnä vain läheisille. Osalle diagnoosin saaminen oli pettymys. Läheisten tyytymättömyys johtui enemmän tiedon puutteesta tai räätälöidyn jatkohoidon puutteesta. (Karnieli-Miller, Werner, Aharon-Peretz, Sinoff & Eidelman 2012.)

Elämää etenevän muistisairauden kanssa on tutkinut Hanna-Mari Pesonen Oulun yliopiston tutkijakoulussa. Hän keräsi aineistoa tutkimukseensa vuosien 2006-09 aikana syvähaastattelemalla muistisairauteen sairastuneita sekä heidän omaisiaan. Tavoitteena oli kehittää aineistolähtöinen teoria, joka kuvaa muistisairaiden ja omaishoitajien elämönhallinnan prosesseja diagnoosin varmistumisen jälkeen. Tutkijaa kiinnosti tietää, mitä merkitsee elää etenevän muistisairauden kanssa. Tutkimuksen ydinkategoriaksi muodostui muistisairauden hyväksyminen osaksi perheen elämää. Kehityskulku alkoi ennen diagnoosin varmistumista, mutta diagnoosi oli käännekohta, joka muutti elämänkulun suuntaa. Tässä vaiheessa alettiin etsiä uutta tasapainoa elämään.

Tutkimuksessa tuli ilmi, että suurin osa huomasi jonkinlaisia muistioireita noin 1-2 vuoden ajan, ennen tutkimuksiin hakeutumista. Yleisesti oireet liitettiin loppuunpalamiseen, masenukseen, muihin terveysongelmiin tai ikään liittyviksi ongelmiksi. Oireet etenivät pikkuhiljaa ja perheet sopeutuivat muutoksiin jokapäiväisessä elämässään. Yleisimmin apua tilanteeseen lähdettiin hakemaan omaishoitajan aloitteesta. Osalle sairastuneista oli vaikeaa hyväksyä tarkemmat tutkimukset, mutta osa hakeutui tutkimuksiin itse, ennen kuin kertoivat edes läheisilleen asiasta.

Diagnoosin saaminen oli jokaiselle perheelle käännekohta. Se koettiin yleisesti ottaen kriisinä ja pysäyttävänä kokemuksena sekä sairastuneen että omaishoitajan taholta, koska se heikensi elämän tasapainoa ja aiheutti surua sekä tulevaisuuden pelkoa. Diagnoosi katkaisi työssäkäyvien uran, mikä heikensi itsetuntoa, mutta toisaalta he kokivat helpotusta koettuaan vaikeuksia työelämässä. Sairastuneille muistisairausediagnoosi oli odottamaton selitys oireille, erityisesti nuorille sairastuneille. Toisissa perheissä diagnoosi ei ollut erityisen traaginen tapahtuma, vain tapahtuma muiden joukossa. Diagnoosi horjutti perheiden tasapainoa ja muutti elämän suuntaa.

Muistisairaudesta ja sen ilmenemisestä jokapäiväisessä elämässä tuli jaettu huoli perheissä. Muutos näkyi esimerkiksi päivittäisissä aktiviteeteissa ja ravitsemuksessa. Perheet etsivät ratkaisuja jokapäiväisiin haasteisiin ja etsivät uutta tasapainoa elämäänsä. Diagnoosin saamisen jälkeen perheet hiljalleen ymmärsivät elämän jatkuvan ja mahdollisuutensa vaikuttaa edelleen oman perheensä elämään. Vaikka tulevaisuus vaikutti synkältä sairauden etenevän luonteen takia, monet perheet pyrkivät kohti tasapainoa.

Myös roolit perheessä ja muussa sosiaalisessa elämässä muuttuivat. Sairastuneen piti opetella elämään muistisairauden kanssa ja läheisen ottamaan omaishoitajan roolia. Sairastuneille mukautuminen oli emotionaalisesti vaativaa, koska heidän täytyi orientoitua menetyksiin, muutokseen omassa toiminnassaan, hyväksymään ohjausta ja kohdata omat tunteet arvaamatonta tulevaisuutta ajatellen. Positiiviset asiat, hyvä läheisten tukiverkosto ja keskittyminen nykyhetken edistivät mukautumista.

Läheiselle omaishoitajan roolin hyväksyminen aiheutti tuskaa, ristiriitaa ja kuormitusta lisääntyneen vastuun myötä. Silti asiasta löytyi myös positiivisia puolia toiveikkuuden ylläpitoon, yhteisen ajan arvostamiseen ja sairastuneen tukemiseen vaikeina hetkinä. Perheet, jotka pyrkivät jatkamaan aktiivista elämää ja tekivät käytännöllisiä järjestelyitä hallitakseen elämänsä, mukautuivat uusiin tilanteisiin hyvin. Osa omaishoitajista keskittyi enemmän menetyksiin ja sairastuneen kykyjen heikentymiseen, mikä aiheutti perheessä enemmän negatiivista ilmapiiriä.

Riittävä sosiaalinen tuki perheeltä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta auttoi muuttuvassa elämäntilanteessa. Jos tuki ei kohdannut tarpeita, koki osa yksilöistä jääneensä yksin. Jotkut henkilöt myös halusivat surra yksin, mikä johti siihen, että he pitivät diagnoosin omana tietonaan. Tämä aiheutti häpeää ja johti sosiaalisen avun puutteeseen joko läheisten tai ammattilaisten taholta. Tällaisissa perheissä elinpiiri usein kaventui ja omaishoitajien elämä kodin ulkopuolella rajoittui huomattavasti. Henkinen tuki läheisiltä näyttäytyi tärkeänä voimavarana. Sairastuneet kokivat tärkeänä, että heidät hyväksyttiin sellaisina kuin olivat. Se myös lujitti läheisten suhteita. (Pesonen 2015.)

## 6 Asiakaskokemus ja sen kehittäminen

Palvelujen käyttäjiä sosiaali- ja terveydenhuollossa ovat tavalliset ihmiset. Asiakas on aina osa palvelutapahtumaa. Palvelukokemusta sinänsä ei voi suunnitella, koska kokemus on subjektiivinen ja se tapahtuu asiakkaan pään sisällä. Tavoitteena on optimoida kokemus, joka tapahtuu keskittymällä asiakaskokemuksen kriittisiin pisteisiin. Siihen kuuluu palveluprosessi, työtavat, tilat ja vuorovaikutus ja samalla pyritään poistamaan palvelua häiritsevät asiat. (Tuulaniemi 2011.)

### 6.1 Mitä on asiakaskokemus

Asiakaskokemus liitetään usein yritystoimintaan. Löytänä & Korteso (2011, 11) ovat määritelleet asiakaskokemuksen kirjassaan Asiakaskokemus - palvelubisneksestä kokemusbisnekseen seuraavalla tavalla: ”Asiakaskokemus on niiden kohtaamisten, mielikuvien ja tunteiden summa, jonka asiakas yrityksen toiminnasta muodostaa.” Asiakaskokemus on siis nimenomaan kokemus, johon vaikuttavat tunteet ja alitajuisesti tehdyt tulkinnat, eikä järkipäätös.

Asiakkaan kokemus on palvelussa keskeinen asia. Kokemus on useiden tapahtumien summa, johon sisältyy esimerkiksi kontakti ennen palvelua, asiakaspalvelun laatu, palvelun käytön helppous ja luotettavuus. Asiakaskokemusta tapahtuu kolmella eri tasolla eli toiminnan, tunteiden ja merkitysten tasolla. Toiminnan tasolla tarkoitetaan palvelun kykyä vastata asiakkaan tarpeisiin, prosessien sujuvuuteen, palveluiden saatavuuteen sekä niiden tehokkuuteen. Tunnetaso puolestaan tarkoittaa asiakkaalle syntyviä tuntemuksia ja kokemuksia. Siihen liittyy kokemus siitä, onko se miellyttävä, helppo tai kiinnostava. Merkitystasolla tarkoitetaan

esimerkiksi kokemuksen henkilökohtaisuutta tai suhdetta asiakkaan elämäntapaan. (Tuulaniemi 2011.)

Terveydenhuollon puolella hoitoprosessien tulisi olla potilaan lähtökohdista suunniteltuja. Koska ihmiset ovat kokonaisuuksia, pitää fyysisen terveyden lisäksi huomioida myös psyykinen puoli. Jotta fyysinen terveys voidaan saavuttaa, keskeistä on kiinnittää huomiota myös emotionaaliseen kokemukseen. (Löytänä & Korteso 2011, 127-128.)

## 6.2 LEAN-toimintamalli

Lean-toimintamalli on yksi tapa kehittää asiakaskokemuksia parempaan suuntaan. Mallia sovelletaan terveydenhuollossa monella tavalla. Suneja & Suneja (2017) ovat ohjanneet Lean muutosta pääasiassa yksi lääkäri kerrallaan ja kiinnittämällä huomiota asiakkaiden odotusaikoihin. (Suneja & Suneja 2017, 17-18.)

Lean-toimintamalli on lähtöisin Japanista, Toyota-yhtiöstä. Toimintamalli perustuu tehokkuuteen ja on levinnyt vähitellen autojen valmistuksesta muuhun teollisuuteen ja sieltä myös palvelualoille ja terveydenhuoltoon. Lean on vaikea määritellä lyhyesti, koska se sisältää niin monenlaisia työkaluja ja tekniikoita. (Suneja & Suneja 2017, 187-191.) Lean-ajattelussa puhutaan virtaustehokkuudesta (Suneja & Suneja 2017, 192).

Resurssitehokkuus on tehokkuuden perinteinen ja samalla tavallisin muoto. Se on suunniteltu ja organisoitu hyödyntämään arvoa tuottavia resursseja tehokkaasti. Resurssitehokkuus on ollut pitkään tehokkuustarkastelun luonnollisin lähtökohta. Esimerkiksi terveydenhuoltojärjestelmä on useimmiten organisoitu resurssien tehokkaan hyödyntämisen pohjalta. Tällöin päähuomiossa ovat palvelun tuottamiseen tarvittavat resurssit, kuten henkilöstö, toimitilat, koneet, työkalut ja tietokoneet. Terveydenhuollossa henkilöstöresursseilla tarkoitetaan esimerkiksi lääkäreitä, kirurgeja, radiologeja, sytologeja, sairaanhoitajia, perushoitajia ja sihteerit. Toimitiloja ovat puolestaan esimerkiksi odotushuoneet ja tutkimushuoneet ja koneita puolestaan röntgenlaitteet. Resurssitehokkuus mittaa sitä, kuinka paljon jotain resurssia hyödynnetään tietyn ajanjakson aikana. (Modig & Åhlström 2013, 9-10.) Taloudelliselta kannalta on erinomainen ajatus käyttää resursseja mahdollisimman tehokkaasti (Modig & Åhlström 2013, 11). Hyvässä resurssitehokkuudessa aika, jolloin resurssit antavat arvoa, on pitkä suhteessa tiettyyn ajanjaksoon (Modig & Åhlström 2013, 20). On tärkeää pitää resurssit käytössä eli varmistaa, että resursseilla on aina jokin virtausyksikkö jalostettavana (Modig & Åhlström 2013, 21).

Virtaustehokkuus määritellään uudeksi tehokkuuden muodoksi, vaikka siihen on kiinnitetty huomiota jo 1500-luvulla (Modig & Åhlström 2013, 13). Virtaustehokkuus syntyy prosesseista (Modig & Åhlström 2013, 16). Prosessi tarkoittaa eteenpäin viemistä ja se mitä viedään eteenpäin eli jalostetaan, kutsutaan virtausyksiköksi (Modig & Åhlström 2013, 19). Palvelualoilla

yksikkönä on yleensä asiakas, jonka tarpeita täytetään erilaisin toiminnoin (Modig & Åhlström 2013, 13). Prosessin alun ja lopun voi määrittellä niin kuin itse haluaa. Rajojen määrittäminen on tärkeää, koska se vaikuttaa läpimenoajan mittaamiseen. Läpimenoaika on se aika, joka virtausyksiköltä kuluu, sen edetessä prosessin alusta loppuun. (Modig & Åhlström 2013, 22.) Näin voidaan osoittaa esimerkiksi, miten tehokkaasti terveyskeskus tyydyttää potilaan tarpeen (Modig & Åhlström 2013, 13). Yksikön eli asiakkaan saama arvo määräytyy asiakkaan näkökulmasta. Mietitään kuinka hyvin organisaatio jalostaa virtausyksiköitään eli mikä on asiakkaalle arvoa tuottavaa aikaa ja mikä ei. Minkä ajan asiakas viettää lääkärin tai muun hoitohenkilökunnan seurassa ja minkä ajan asiakas joutuu odottamaan. (Modig & Åhlström 2013, 14.) Hyvässä virtaustehokkuudessa aika, jona virtausyksikkö saa arvoa, on pitkä tiettyyn ajanjaksoon verrattuna (Modig & Åhlström 2013, 20). On tärkeää pitää virtaus käynnissä eli varmistaa, että on koko ajan joku resurssi, joka jalostaa virtausyksiköitä (Modig & Åhlström 2013, 21).

Asiakastyytyväisyyden ja hyvän kannattavuuden takaamiseksi tarvitaan sekä resurssi- että virtaustehokkuutta. Valitettavasti näitä tehokkuuden muotoja on erittäin vaikea yhdistää. (Modig & Åhlström 2013, 16.)

Kun virtausyksiköinä on ihmisiä, on tärkeää ymmärtää välittömän ja välillisen tarpeen erot. Esimerkiksi diagnoosin saaminen on välitön tarve. (Modig & Åhlström 2013, 24.) Välillisessä tarpeessa kyse on itse kokemuksessa. Asiakas haluaa, että häntä kohdellaan ammattitaitoisesti ja ymmärtävästi ja että häntä pidetään ajan tasalla. Vaikka pääpaino on usein välittömässä tarpeessa, on muistettava myös välillinen tarve. Läpimenoaika on usein hyvä arvonnäkökulmaksi siinä mielessä, että mitä lyhyempi se on, sitä parempi. Se ei silti aina pidä paikkaansa ja syynä siihen on usein välilliset tarpeet. (Modig & Åhlström 2013, 25.) Välillinen tarve on seurausta välittömästä tarpeesta esimerkiksi diagnoosin saamisessa. Asiakas tarvitsee yleensä jonkin verran aikaa eri vaiheiden välillä, sisäistääkseen kaiken mitä tapahtuu. Liian nopea prosessi saattaa järkyttää. (Modig & Åhlström 2013, 27.) Virtaustehokkuudessa ei siis ole pelkästään kyse arvoa tuottavien toimintojen nopeuttamisesta, vaan arvonnäkökulman siirron maksimoimisesta ja arvoa tuottamattomien toimintojen karsimisesta. Virtaustehokkuudessa on kyse oikean nopeuden määrittämisestä eli tarkoituksena on maksimoida asiakkaan saama arvo löytämällä oikea tasapaino. (Modig & Åhlström 2013, 28.)

Lean-johtamisessa tavoitellaan työn sujuvaa etenemistä, virtausta. Sen kolme pahinta vihollista ovat vaihtelu, ylikuormitus ja hukka. Vaihtelua on esimerkiksi työkuorman vaihtelu eri päivinä. (Torkkola 2016, 23.) Ylikuormitus voi olla esimerkiksi henkilöstön kuormittumista, joka aiheuttaa sairauspoissaoloja. Se puolestaan vähentää kykyä oppia uutta ja estää työn tekemisen tapojen parantamisen. Hukka on puolestaan arvoa tuottamatonta tekemistä. (Torkkola 2016, 25.) Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että työ odottaa tekijäänsä tai asiakas odottaa palvelua (Torkkola 2016, 26).

Lean sopii palvelutyöhön hyvin, koska ihmisiä kiinnostaa, kuinka kauan he joutuvat odottamaan (Torkkola 2016,11).

Arvovirtakuvaus on hyödyllinen Lean-työkalu prosessin nykytilan arviointiin sekä sen esittämiseen visuaalisesti tarvittaville osapuolille. Se on karkea kuva kokonaisuudesta, mutta sen piirtämisen edellytyksenä on tutustua nykytilaan. Kaikki toimenpiteet, joita tarvitaan palvelun toimittamiseen asiakkaalle, sisältyy arvovirtaan. Arvovirta käynnistyy asiakkaan yhteydenotosta ja eri työvaiheiden jälkeen tieto jalostuu asiakkaalle toimitettavaksi ratkaisuksi. (Torkkola 2016, 131.)

## 7 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, minkälaisena muistiasiakkaat kokevat muistipotilaan hoitopolun Järvenpäässä. Muistipotilaan hoitopolku on kokonaisuudessaan ajallisesti usein pitkä, useita vuosia kestävä. Tässä työssä keskitytään lähinnä diagnoosin tekemisen vaiheeseen, joka tapahtuu muistipoliklinikalla. Teoriaosuudessa muistipotilaan hoitopolku käydään läpi kokonaisuudessaan, mutta muistipoliklinikan diagnoosivaihe tarkemmin. Muistisairauteen voi sairastua työikäisenäkin, mutta tutkimusvaiheeseen otetaan mukaan vain 65-vuotta täyttäneitä asiakkaita. Polun varren kokemuksista kysyttäessä ei ole olennaista, saako asiakas muistisairausdiagnoosin vaiko ei. Jokainen polun muistipoliklinikalla läpikäynyt henkilö on yhtä tärkeä kertomaan kokemuksistaan.

Opinnäytetyön tavoitteena on tulosten perusteella kehittää hoitopolkua asiakaslähtöisempään suuntaan.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Miten muistiasiakkaat kokevat hoitopolun muistipoliklinikalla?
- 2) Minkälaisena tiedonsaanti ja neuvonta koetaan muistipoliklinikalla?
- 3) Ehdotuksia polun sujuvoittamiseksi?

## 8 Opinnäytetyön toteuttaminen

Järvenpään muistipoliklinikka sijaitsee terveyskeskus JUSTissa (Järvenpään uusi sosiaali- ja terveyskeskus), avosairaanhoidon palveluiden yhteydessä. Tällä hetkellä muistipoliklinikalla työskentelee vain muistihoitaja ja diagnoosin tekee tarvittaessa neurologi. Neurologi käy Järvenpäässä ostopalveluna kerran viikossa. Hänen työnkuvaansa kuuluu paljon muutakin kuin muistiasiakkaiden hoito, joten harva hänen luonaan muistisairausdiagnoosin saanut pääsee enää hänen luokseen kontrollikäynneille. Jatkon lääkekontrollit hoituvat tällä hetkellä avosairaanhoidon yleislääkärin vastaanotolla. Muistipotilaan hoitopolusta Järvenpäässä on olemassa prosessikaavio (Liite 1), joka kuvaa tämänhetkistä hoitopolkua karkeasti. Muistihoitajan,



lääkäriin ja neurologin vastaanotot tapahtuvat JUSTissa. Laboratoriossa suurin osa varmasti käy JUSTissa, mutta he saavat käydä missä tahansa HUSLABin pisteessä. Pään kuvauksista TT-kuvaukset tapahtuvat Hyvinkäällä ja MRI-kuvaukset Porvoossa.

Hoitotieteessä korostetaan asiakaslähtöisyyttä ja terveydenhuollossa tarvitaan tietoa asiakkaiden kokemuksista. Ilmiöiden ymmärtämiseksi tarvitaan ihmisten omia kuvauksia tapahtumista. Tällaisista asioista saadaan parhaiten tietoa kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimuksella ja sen vuoksi se on valittu tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 57.) Laadullisen tutkimuksen keinoin ilmiöstä on mahdollisuus saada hyvä kuvaus sekä syvällinen näkemys. Laadullisessa tutkimuksessa huomio kohdistuu tutkittavien näkökulmaan ja näkemyksiin. Tuloksia ei voi yleistää, ne pätevät vain kohdepauksessa. (Kananen 2017, 33-34).

## 8.1 Kohderyhmä

Opinnäytetyö toteutettiin haastattelemalla 5 asiakasta, jotka ovat kulkeneet muistiasiakkaan hoitopolun läpi muistipoliklinikalla hiljattain. Haastateltavat olivat iältään 70-79-vuotiaita. Yksi haastatelluista oli mies, loput neljä naisia. Kahdella haastatelluista oli taustalla jonkinlainen aiempi aivotapahtuma. Haastatelluista yksi sai muistisairausdiagnoosin.

Haastateltavat valittiin harkinnanvaraisena näytteenä muistipolon Järvenpään muistipoliklinikalla läpikäyneiden asiakkaiden joukosta. Kriteerinä oli, että haastateltava on käynyt jokaisen vaiheen muistipolusta nimenomaan Järvenpään kunnallisen puolen järjestämänä. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että ne henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta asiasta mahdollisimman paljon tai heillä on asiasta kokemusta (Tuomi & Sarajarvi 2006, 87-89). Laadullisessa tutkimuksessa kohdejoukoksi riittää tavallisesti melko pieni määrä henkilöitä. Niitä pyritään analysoimaan mahdollisimman kattavasti. (Eskola & Suoranta 2008, 18.) Koska itse työskentelen muistihoitajana, valitsin haastateltavat itse. Tein sen samalla, kun työni puolesta tarkistin potilasasiakirjoista neurologin suunnittelemaa jatkohoitoa neurologin vastaanoton jälkeen. Potilasasiakirjojen teksteistä saa yleensä riittävän hyvän kokonaiskuvan asiakkaasta. Tutkimukseen valittiin sellaisia henkilöitä, jotka pystyvät hyvin ilmaisemaan itseään puhumalla ja ovat edelleen orientoituneita mahdollisesta muistisairausdiagnoosista huolimatta. (Tuomi & Sarajarvi 2006, 88-89). Kun löysin sopivan ehdokkaan, soitin hänelle, kerroin tekemästani tutkimuksesta ja kysyin halukkuutta ja suostumusta haastatteluun suullisesti. On ehdottoman tärkeää, että haastattelut perustuvat vapaaehtoisuuteen (Kananen 2017, 194). Kun asiakas osoitti kiinnostusta aiheesta kohtaan, sovimme samalla haastatteluaiakataulusta. Tällöin myös toimitin asiakkaalle infokirjeen (Liite 2), tutkimuskysymykset (Liite 4) ja nykyisen muistipotilaan hoitopolun prosessikaavion (Liite 1) haastatteluun valmistautumista varten, kuten on suositeltavaa (Tuomi & Sarajarvi 2018, 85-86.)

## 8.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu tapahtui teemahaastatteluin. Haastattelut toteutuivat 14.3.-3.4.2019 välisellä ajalla. Teemahaastattelu tarkoittaa keskustelua tutkijan ja haastateltavan välillä etukäteen mietittyjen teemojen eli aiheiden mukaan. Tutkijan pyrkimys on ymmärtää tutkimuksen kohteena oleva ilmiö. (Kananen 2017, 88-90; Tuomi & Sarajärvi 2006, 77.) Tutkimusaihe on sensitiivinen, joten yksilöhaastattelut sopivat aineistonkeruumenetelmäksi tässä työssä parhaiten (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 95).

Haastattelemalla saa parhaiten tietää, mitä ihminen ajattelee. Haastattelu on myös joustava menetelmä, koska kysymykset voi esittää siinä järjestyksessä kuin haastattelija haluaa, kysymyksen voi tarvittaessa toistaa, väärinkäsityksiä voi oikaista ja haastateltavan kanssa voi käydä keskustelua. Haastattelun tavoitteena on saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Siksi haastatteluun onkin järkevää valita sellaiset henkilöt, joilla on kokemusta tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 74-76.) Haastattelututkimuksella on myös heikkoutensa. Se vie paljon aikaa ja on usein kalliimpi kuin esimerkiksi sähköpostikysely (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86).

Kun haastattelusta sovitaan henkilökohtaisesti, haastateltavat harvoin kieltäytyvät haastattelusta luvan annettuaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 86). Kaikki, jotka lupautuivat puhelimesta haastatteluun, osallistuivat myös siihen. Potentiaalisista haastateltavista suurin osa oli halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Sopivia haastateltavia suunnitellulla aikavälillä osui kohdalle seitsemän. Yksi oli kuitenkin matkoilla, eikä päässyt osallistumaan haastatteluun. Yksi kieltäytyi haastattelusta. Näin haastateltavien määräksi jäi viisi.

Haastateltavat saivat valita, tehdäänkö haastattelut heidän kotonaan vai työhuoneessani JUS-Tissa. Molempia vaihtoehtoja käytettiin. Jokaista haastattelua varten varasin aikaa yhden tunnin. Ennen haastattelua kerroin vielä tutkimusaiheesta ja tarkoituksesta. Yhdessä kävimme läpi kirjallisen suostumuksen (Liite 3) tutkimukseen osallistumisesta. Kerroin, että tutkimus on mahdollisuus keskeyttää milloin vain, mikäli haastateltava niin haluaa. Lisäksi kerroin, että haastattelut tallennetaan ja että tallenteet tuhotaan asianmukaisesti opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen.

Haastatteluissa käytin apuna muistipotilaan prosessikaaviota, joka kuvaa muistipotilaan hoitopolkua Järvenpäässä. Sen avulla on helpompi konkreettisesti esittää, mitä vaiheita hoitopolkoon muistipotilikklinikalla kuuluu. Haastatteluiden hyvä puoli on juuri se, että haastateltavien kanssa voi käydä keskustelua. Eli jos jokin asia oli haastateltavalle epäselvää, pystyin hyvin tarkentamaan tietoja. Myös jokaisen kohdalla olin itselleni merkinnyt ylös kunkin jatkohoitosuunnitelmat, jotka pystyimme haastattelun jälkeen käymään vielä läpi, etteivät ne jäisi kenellekään epäselviksi. Kaikkien kanssa keskustelu jatkui vielä varsinaisen haastattelun

jälkeenkin ja haastatteluista jäi ainakin itselle hyvä mieli. Häiriötekijöitä haastatteluissa ei ilmennyt.

Haastattelut nauhoitin sanelimella. Olin testannut sitä edeltävästi ja se toimi erittäin hyvin. Koska sanelin on oma, en ole siirtänyt haastatteluista mihinkään tiedostoihin, etteivät ne pääse vahingossakaan leviämään ulkopuolisille. Poistan ne sitten, kun työ on julkaistu. Varsinaisiin haastatteluihin kului aikaa asiakkaasta riippuen 25-43 minuuttia.

Tämän tutkimuksen teemoja olivat hoitopolun sujuvuus, omat tuntemukset hoitopolun aikana, ihmisarvon kunnioittaminen, tiedonsaanti ja ohjaus hoitopolun aikana sekä kehitysehdotukset. Näistä teemoista ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, eli kokemuksiin hoitopolusta, vastasivat hoitopolun sujuvuus, omat tuntemukset hoitopolun aikana sekä ihmisarvon kunnioittaminen. Toiseen tutkimuskysymykseen eli kokemukseen tiedonsaannista ja neuvonnasta muistipolun aikana, vastasi teema tiedonsaanti ja ohjaus. Kolmanteen tutkimuskysymykseen eli kehitysehdotuksiin polun sujuvoittamiseksi, vastasi teema kehitysehdotukset.

### 8.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoitus on selkeyttää aineistoa ja tuottaa uutta tietoa tutkitusta asiasta (Eskola & Suoranta 2008, 137). Tässä vaiheessa selviää, minkälaisia vastauksia tutkimusongelmiin on saatu (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 216). Tässä opinnäytetyössä aineiston analyysi on tehty aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Se on perusanalyysimenetelmä, jota käytetään usein laadullisessa tutkimuksessa, varsinkin hoitotieteessä. Sen vahvuksina pidetään sisällöllistä sensitiivisyyttä sekä tutkimusasetelman joustavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 165-166.) Sisällönanalyysin tavoitteena tutkimuksessa on ilmiön esittäminen laajasti, mutta tiiviisti. Sen tuloksena syntyy käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä, käsitekarttoja tai malleja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 134.)

Aineiston analyysin aloitin litteroimalla eli kirjoittamalla haastatteluiden nauhoitetun materiaalin tekstiksi, sanasta sanaan (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 132). Jokaisen haastattelun litteroin muutaman päivän sisällä haastattelun jälkeen. Tekstiä kertyi yhteensä noin 28 sivua. Seuraavaksi perehdyin aineistoon mahdollisimman huolellisesti. Sen jälkeen aloitin kolmivaiheisen prosessin, jossa aineisto ensin pelkistettiin eli redusointiin, sitten ryhmiteltiin eli klusteroitiin ja lopuksi luotiin teoreettiset käsitteet eli abstrahoitettiin (Tuomi & Sarajärvi 2006, 110-111).

Pelkistämävaiheessa karsin aukikirjoitetuista haastatteluista epäolennaiset asiat pois. Etsin tekstistä vastauksia tutkimuskysymyksiin sekä teemoihin ja alleviivasin niitä tekstistä erivärisillä kynillä. Kokosin alkuperäisilmaukset allekkain ja pelkistetyt ilmaukset viereen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123-124.) (Taulukko 1)

Taulukko 1: Esimerkki odotusaikoihin liittyvistä alkuperäisilmausten pelkistämisestä

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus
"...mä niinku...jopa yllätyin, et kaikki menee näin nopeasti. Et must ne oli ihan ok."	Yllättyi, että kaikki meni nopeasti Odotusajat sopivan mittaisia
"...mä oon tottunu tohon lääkäriin ja kaikenlaisiin Justin tarkastuksiin ja että ei se heti äkkiä tuu, malta odottaa. Ei, mä ymmärrän tän ajan...ei se musta tuntunu miltään, että lääkäri määrää tätä ja hoitaja määrää tätä. Ajat ovat sellaisia, joita mä toteutan, ei se mulle ollu vaikeeta."	Ymmärtää, että aikoja joutuu odottamaan
"En, en...Minusta...tää on menny hirveen jouhevasti, kun kuulee hirveen paljon semmosta negatiivista, ni mä en voi niin sanoo."	Odotusajat menneet jouhevasti Positiivinen kokemus
"En, en koska mun elämänlaatu oli sellasta hyppeä joka suuntaan, että mä en tajunnu ajankuluaan."	Ei tajunnut ajankulua Ei kokenut odotusaikoja liian pitkiksi tai lyhyiksi
"No ei, mä oon ollu aina tyytyväinen kyllä Justista saamaani palveluun. Että kyllä mä sen ymmärrän, etten mä ole ainoa potilas...et pitää vähän aikaa odottaa millon mitään. Mun mielest siel on kaikki menny aina hyvin."	Aikoja pitää vähän aikaa odottaa Odotusajat sopivan mittaisia
"...näitä odotusaikoja, niin...eihän tää nyt sen kummempia sairautta tai vaivaa oo ku joku muu, et pitää odottaa sitä lääkärille pääsyä, että joka paikkaanhan on jonoa. Minusta tää on ollu ihan hyvä."	Ymmärtää, että aikoja pitää vähän aikaa jonottaa Odotusajat sopivan mittaisia

Seuraavaksi siirryin ryhmittelyvaiheeseen, jolloin kävin läpi aineistosta löydetty alkuperäisilmaukset ja etsin niistä sekä samankaltaisuuksia että eroavuuksia. Ryhmittelin, yhdistelin ja nimesin samaa ilmiötä ilmaisevat asiat sopivalla kuvaavalla käsitteellä. Pelkistetyt ilmaukset ryhmittelin alaluokiksi. Luokitteluyksikkönä voi olla käytössä esimerkiksi tutkittavan ilmiön piirre tai ominaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.) (Taulukko 2)

Taulukko 2: Esimerkki alaluokkien muodostamisesta pelkistetyistä ilmauksista odotusaikoihin sekä tuntemuksiin liittyen

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Yllättyi, että kaikki meni nopeasti Odotusajat sopivan mittaisia	Kokemus odotusaikojen pituudesta
Ymmärtää, että aikoja joutuu odottamaan	
Odotusajat menneet jouhevasti Positiivinen kokemus	
Ei tajunnut ajankulua Ei kokenut odotusaikoja liian pitkiksi tai lyhyiksi	
Aikoja pitää vähän aikaa odottaa Odotusajat sopivan mittaisia	
Ymmärtää, että aikoja pitää vähän aikaa jonottaa Odotusajat sopivan mittaisia	
Jännitti, että mitä sieltä löytyy	
Tavallaan helpotus Myös kauhukuvia Ei jännittänyt yhtään	

Vähän pelotti Tai ainakin jännitti	Tuntemukset odotusaikana pään kuvaukseen
Helpotus	

Lopuksi siirryin käsitteellistämisen eli abstrahointivaiheeseen. Tällöin tutkimuksen kannalta olennainen tieto erotetaan ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Luokitusten yhdistämistä jatketaan niin kauan, kuin se on mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 125.) (Taulukko 3)

Taulukko 3: Esimerkki aineiston abstrahoinnista hoitopolun kokemisen osalta

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Avun hakeminen	Hoitopolun sujuvuus	Kokemus hoitopolusta
Muistihoitajan yhteystietojen saaminen		
Odotusaika muistihoitajan vastaanotolle		
Odotusaika laboratorioon		
Odotusaika lääkärin vastaanotolle		
Odotusaika pään kuvaukseen		
Odotusaika neurologin vastaanotolle		
Kokemus odotusaikojen pituudesta		
Tutkimuspaikkojen ja vastaanottojen löytäminen Justissa		
Pään kuvauspaikan löytäminen		
Kenellä muistihuoli	Tuntemukset hoitopolun aikana	
Huolen kesto aikana		
Tuntemukset odotusaikana muistihoitajan luo		
Tuntemukset odotusaikana laboratorioon		
Tuntemukset odotusaikana lääkärille		
Tuntemukset odotusaikana pään kuvaukseen		
Tuntemukset odotusaikana neurologin vastaanotolle		
Tuntemukset neurologin vastaanoton jälkeen		
Muut tuntemukset hoitopolun aikana	Kohtelu hoitopolun aikana	
Kohtelu hoitohenkilökunnan osalta		

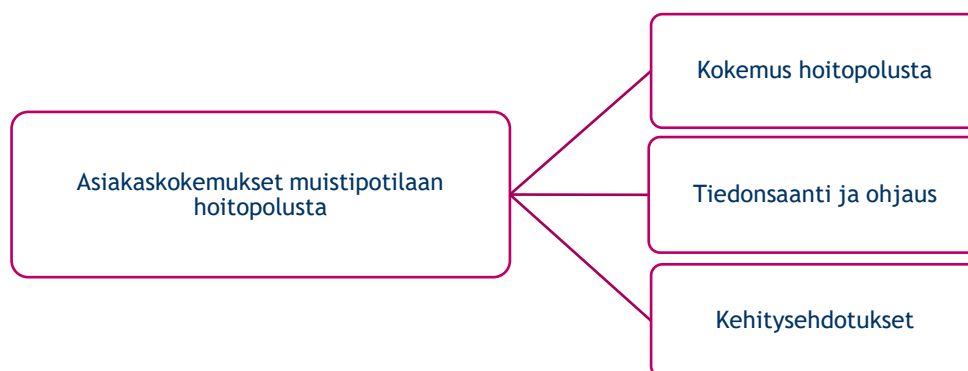
Yhdistäväksi luokaksi muotoutui asiakaskokemukset muistipotilaan hoitopolusta. (Taulukko 4)

Taulukko 4: Yhdistävä luokka asiakaskokemuksista muistipotilaan hoitopolusta

Yläluokka	Pääloukka	Yhdistävä luokka
Hoitopolun sujuvuus	Kokemus hoitopolusta	Asiakaskokemukset muistipotilaan hoitopolusta
Tuntemukset hoitopolun aikana		
Kohtelu hoitopolun aikana		
Tiedonsaanti ja ohjaus hoitopolun aikana	Tiedonsaanti ja ohjaus	
Kehitysehdotukset	Kehitysehdotukset	

## 9 Tutkimuksen tulokset

Aineiston analyysin pohjalta muodostui kolme pääluokkaa, jotka olivat kokemus hoitopolusta, tiedonsaanti ja ohjaus sekä kehitysehdotukset. Näiden pääluokkien tulokset käydään läpi yksi kerrallaan.



Kuvio 1: Tutkimuksen tulokset jakautuvat kolmeen pääluokkaan

### 9.1 Kokemus hoitopolusta

Kokemukset hoitopolusta jakautuivat kolmeen yläluokkaan eli hoitopolun sujuvuuteen, tuntemuksiin hoitopolun aikana sekä kohteluun hoitopolun aikana.

Haastatellut lähtivät hakemaan apua muistihuoleensa yksityiseltä lääkäriasemalta tai JUS-Tista. Haastatelluista osa tiesi ennestään, että JUSTissa on muistihoitaja, jolle voi suoraan soittaa ja varata ajan. Loput ohjautuivat muistihoitajan luo muun hoitohenkilökunnan ohjeistamana. Ne, jotka tiesivät muistihoitajan olemassaolosta, löysivät yhteystiedot tietokoneelta.

Kokemukset siitä, kauanko haastateltavat joutuivat odottamaan eri vastaanotoille ja tutkimuksiin, olivat pääosin samansuuntaisia. Muistihoitajan vastaanotolle he kokivat odottaneensa aikaa 1-2 viikkoa.

*”Sanotaanko, et varmaan kahden, kahden viikon sisällä varmaan jo pääsin.”*

Laboratorioon meno riippui lähinnä haastatelluista itsestään, joten sinnekään ei kauaa tarvinnut odottaa. Suurin osa meni aika pian, muutaman päivän kuluessa.

*”No ei siinä menny kovin kauaa kyllä, muutama päivä.”*

Lääkärille pääsy koettiin myös melko nopeaksi, vaikka siihen kului jo selkeästi enemmän aikaa.

*”...siihen mä katoin, että siihen oli puoltoista kuukautta, et sekään ei ollu mikään...pitkä.”*

Osa sai muistikuviansa perusteella ajan lääkärille vieläkin nopeammin, aika pian tai parissa viikossa. Pään kuvauksiin haastateltavat kokivat päässeensä aika nopeasti, vaikka kokemus odotusajasta kesti parista viikosta pariin kuukauteen.

*”...tää on kaikki tapahtunu tässä viikoissa, oisko pari viikkoo, kun sieltä sitten tuli jo kutsu.”*

Myös neurologin vastaanotolle pääsy kesti kokemusten mukaan varsin lyhyen aikaa. Osa haastatelluista arvioi odotusajan kestäneen kuukauden verran, osa ei osannut arvioida aikaa.

*”...mä sanoisin, että minusta on menny hirveen jouhevasti...”*

Odotusajat koettiin siis kokonaisvaltaisesti lyhyiksi. Esiin nousi myös ymmärrystä siitä, että joka paikkaan on muitakin asiakkaita jonottamassa.

*”...mä oon ollu aina tyytyväinen kyllä Justista samaani palveluun. Että kyllä mä sen ymmärrän, etten mä ole ainoa potilas.”*

*”...joka paikkaanhan on jonoa. Minusta tää on ollu ihan hyvä.”*

Tutkimuspaikkojen ja vastaanottojen löytäminen tuntui myös onnistuvan pääosin ongelmitta. Osalle tämän muistipolun läpikäyminen oli ensimmäinen kontakti JUSTiin. Alkuun tutustuminen terveyskeskukseen ja sen toimintoihin vei lähes jokaiselta hetken aikaa, mutta terveyskeskuksen tultua tutummaksi, koettiin vastaanottohuoneiden löytäminen helpoksi.

*”Se on musta helppo laitos toi Justi. Todella helppo.”*

*”Kyllä sitä niinku aikasa ku juoksentelee ja kattoo niit numeroita ja muita, ni kyllähän sitä on pakko löytää. Kyllä ne sekotti vähän nuo numerot, kun ne menee sinne sun tänne...mutta samanlaista se on vähän joka puolella.”*

Hyvinkään röntgen oli pään kuvauspaikkana suurimmalle osalle ennestään tuttu ja sen vuoksi helppo löytää. Joillekin edellisestä käynnistä sairaalassa oli kuitenkin kulunut jo pitkä aika. Viimeistään kysymällä röntgen löytyi helposti. Porvoo puolestaan ei ollut paikkana niin tuttu.

*”Helposti me löydettiin ne kuvauspaikat alakerrasta Hyvinkään sairaalassa”*

*”No Porvoo oli vähän hankala. ...ku piti ensinnä löytää se sairaala. Siel oli ohjaukset tai...oli...semmoset...värinauhat tai mitkä ne nyt oli.”*

Suurin muistihuoli oli osalla itsestä lähtöisin, osalla lapsista tai puolisoista lähtöisin. Muistihuolta oli jatkunut jokaisen kohdalla jo jonkin aikaa, ennen kuin asiaan lähdettiin hakemaan apua. Läheisten muistihuolen julkituominen oli tapahtunut puolen vuoden ja viiden vuoden välillä. Ne, jotka itse olivat muististaan huolissaan, olivat ongelmia huomanneet noin parin vuoden ajan.

*”...mun...sisko huomasi sen viime vuoden, oisko toukokuussa...mä oon jo aika-semmin...pari vuotta varmaan...”*

Muistihoidajan vastaanottoa odottaessa haastateltavien tuntemukset vaihtelivat neutraalista jännitykseen, jopa pelkoon. Laboratoriokäynti ei nostattanut kenelläkään oikeastaan min-käänlaisia tunteita pintaan. Lääkärin vastaanotto oli usealle haastatellulle myös varsin tunteita herättämätön käynti, osa haastateltua koki sen positiivisena.

*”...mä olin vaan niinku tyytyväinen, et pääsi sinne.”*

Odotusaika pään kuvauksiin herätti jo hieman enemmän tunteita. Osa haastatelluista meni kuvauksiin kuitenkin ilman selkeitä tuntemuksia. Osa haastatelluista oli helpottuneita päästessään kuvauksiin, osaa jännitti. Osalla oli ehkä jopa hieman pelkoa.

*”Kyllä mä jännitin sitä...kyl mä jännitin, että mitähän sieltä löytyy.”*

Myös neurologin vastaanoton odotus nostatti jonkin verran tunteita esille. Haastatelluista osalla ei erityisiä tuntemuksia odotusaikana ollut, mutta osa odotti vastaanottoa mielenkiinnolla, osa muuten vain positiivisin mielin ja osaa jännitti.

*”No ei oikeestaan muuta, ku minusta se oli enempiki mielenkiintosta kuunnella, et jos sieltä kuulus jotain mielenkiintosta.”*

Neurologin vastaanoton jälkeen haastateltavien ajatukset olivat enemmän myönteisellä puolella, osa oli selkeästi helpottuneita. Esille nousi myös jonkinlaista harmitusta siitä, ettei koe-tuille oireille löytynytkään syytä.



*”Vähän niinku kapinata. ...ei se sitten mitään ollukkaan tai siis, että ei sieltä sitte löytynytkään mitään...se, et ku mikään ei selviä ikinä.”*

Kysyttäessä, nousiko hoitopolun ajalta vielä muita tuntemuksia esiin, niin nekin olivat varsin positiivisia ja kiitollisia.

*”No ei muuta, ku mä olin kauheen kiitollinen, että mä...sain tän...käydä läpi.”*

*”No ei, ei ainakaan mitään negatiivista. Mä oon itse asiassa niinku tähän koko tutkimukseen tai tähän niin, niinku positiivisesti yllättynyt, kun jostain syystä sitä kuulee vaan negatiivista.”*

*”...niinku mä sanoin, et mä oon ihan yllättynyt, et näin hyvin on kaikki mennyt, että ei mul oo mitään moittimista.”*

Myös kokemukset siitä, kuinka hoitohenkilökunta kohteli haastateltavia polun varrella, olivat pääosin hyviä.

*”Erittäin positiivisesti...ei semmosta mitään ylimielistä ja vähättelevää ja vaan otettiin niinku, että...et se on tosissaan...Että niinku vähätellään potilasta, mutta sitä mä en oo kokenu missään määrin. Kyl mä mielestäni oon saanu niin hyvää palvelua, ku mitä mä osannu parempaa odottaakkaan.”*

*”...ihan asiallista ja hyvää.”*

Esille nousi kokemus, että laboratoriossa haastateltavaa ei ihan täysin kuunneltu. Muistiverikokeisiin oli ohjeistettu menemään niin, että on yön yli ravinnotta. Laboratorioon oli varattuna aika, mutta muiden syiden vuoksi käynti laboratoriossa toteutuikin jo aiemmin. Niihin kokeisiin ei tarvittu ravinnotta oloa. Hoitaja oli kuitenkin ottanut myös ne muistiverikokeet samalla käynnillä.

*”...kävin tuolla Justissa, ni ottivat verikokeet, jotka piti paastota...se hoitaja sano, et ei mitään väliä...ja otti verikokeet.”*

Toisaalta laboratoriohenkilökunta sai myös kehuja.

*”(laboratoriossa) näppärästi toimivat ihmiset kyllä...”*

Neurologi sai erikseen kehuja useammalta asiakkaalta. Hänet koettiin mm. asialliseksi ja osaavaksi.

*”...tää neurologi...se oli jo niin hyvin jo järjestelly ne paperisa sillä tapaa, että oli tutustunu nii hyvin jo niihin aikasempiin juttuihin...tuntui turvalliselta sillä*

*lailla luotin ja semmonen, sen ikänen lääkäri, että mä katoin, et kyllä tota pitäis olla tietoa huipussaan.”*

*”Neurologi...hän oli tosi, tosi, tosi niinku semmonen miellyttävä ja asiantuntija...hyvä lääkäri.”*

Myös muu hoitohenkilökunta sai kehuja.

*”Oli niin rauhallinen ja hermot kasassa (tutkimuksiin lähettänyt hoitaja)...että kyllä se näköjään on hyvä sen...terveydenhuoltohenkilökunnan silmät, jotka näkee...ni ne on ne tuntosarvet, mitkä kelläkin on päässä.”*

## 9.2 Tiedonsaanti ja ohjaus

Toisena pääluokkana oli tiedonsaanti ja ohjaus muistipolun aikana. Kaikkien haastateltujen mielestä tiedonsaanti ja ohjaus tuleviin tutkimuksiin ja vastaanottoihin liittyen oli riittävää. Jonkinlaista epävarmuutta nousi kuitenkin esiin esimerkiksi siinä, että miksi pää kuvattiin tai pitääkö neurologin aika pään kuvauksen jälkeen tilata itse.

*”Hyvin. Mä oon saanu postia aina tuolta. Mut sitä mä ihmettelin vaan sit, et miksi tämmönen valtava röntgen pitää taas tehdä...kun oli kuitenkin kuvauksia jo paljon ollu siellä.”*

*”...hyvin on tiedot sanottu, missä ja mihin pitää mennä ja mitä tehdä.”*

*”...sen verran oli jossain vaiheessa ajatus, että pitääköhän mun soittaa ja kysyä, mutta sitte se tulikin jo ihan. ...se liitty siihen, ku mä olin käynny tuolla kuvauksessa...nii, että pitääkö mun itse soittaa...aikaa.”*

Haastatteluissa tuli ilmi, että osa käyttää ahkerasti OmaKantaa, mistä myös tarvittaessa pystyy tarkistamaan jatkohoitosuunnitelmat.

*”Niin, olin sen mikä kerrottiin, mut mullahan on OmaKanta...ja mä katon aina. Lääkäri antaa lausunnon, se panee Omaan Kantaan tai joku hoitaja ni antaa lausuntoja terveydestä, ni katon, että pitääkö se paikkansa.”*

Omaa aivoterveyttä ajatellen kukaan ei kokenut saaneensa minkäänlaista tietoa.

*”No semmosta en, en oo saanu tai sit en vaan muista sitä.”*

Aivoterveystä keskusteltuamme selvisi, että jokainen tahollaan elää varsin aivoterveellistä elämää.

*”...mä oon ikäni tehny niitä terveellisiä ruokia...ja sitte hoitanu sitä terveyttä urheilulla ja tommosella, ni mä oon niinku kokenu, että ne auttaa mua eniten.”*

*”...mä tykkään sudokuja...mul on sosiaalista kanssakäymistä...ystäväpiiriä...näät tietovisat ja eläkkeensaajien yhdistyksen kautta...et mulla on aika aktiivista. ...kesät menee tuolla mökillä...se on mulle semmonen mieluinen paikka, siellä pihaa tonkia ja laittaa ja.”*

Tukipalveluihin liittyen tieto oli melko vähäistä. Haastatteluista ilmeni, että jollakin oli apuvälineitä käytössään, palvelutarpeen kartoituksesta, omaishoitajuudesta ja kuljetuspalveluista oli kuultu jotain ja esiin nousi myös siivous- ja ruokapalvelut.

*”...mul on rollaattori...mul on liukastumisesteet...”*

*”...kun mun (puoliso) täytti 80 ja mä oon kuullu, että kaupungilta käydään kotona juuri kartottamassa sitä, mutta ei oo vielä käyty.”*

*”...tiedän useitakin omaishoitajia.”*

Kun kysyin, minkälaista tietoa haastateltavat jäivät vaille, ei kukaan kokenut kuitenkaan kaipaavansa lisätietoa esimerkiksi näihin tukipalveluihin liittyen. Esiin nousi ajatus, että miten tämä polun läpikäyminen vaikuttaa ajokorttiin. Mitään muuta lisätietoa haastateltavat eivät olleet jääneet vaille, tai eivät ainakaan tuoneet julki.

Oma muistipolun jatkuminen tästä eteenpäin oli myös suurimmalle osalle epäselvää. Esiin nousi myös epävarmuutta jatkoista. Joku oli ajatellut, että jos tilanne huononee, niin hän haakee uudelleen apua.

*”No en, en osaa kyllä nyt sitä.”*

*”En mä tiedä, mutta jos se huononee, niin mä...soitan...”*

### 9.3 Kehitysehdotukset

Kolmantena pääluokkana oli kehitysehdotukset. Kehitysehdotuksia hoitopolun sujuvuuteen ei suuremmin ilmennyt, mutta jonkinlaisia asiakkaiden toiveita kuitenkin. Toivottiin esimerkiksi jonkinlaisen loppulausunnon lähettämistä kotiin. Lisäksi tarpeelliseksi koettiin tämän muistipotilaan hoitopolun avaamista näkyviin julkisemmin.

*”...varmaan olis hyvä...johonki tallentaa...ne käytännön tärpit...et tämmöstä on...helpottaa...ihmisiä, jos...vähän niinku tietäs, et tän tyyppinen palvelu on tää muurahaispolku.”*

## 10 Pohdinta

### 10.1 Tulosten tarkastelu

Haastateltavat olivat pääpiirteissään tyytyväisiä nykyiseen hoitopolkuun. Tietoisuus muistipoliklinikan olemassaolosta vaikuttaisi olevan kuitenkin aika vähäistä. Hoitohenkilökunta, myös yksityisellä puolella, vaikuttaa olevan valveutunutta ja osaa ohjata asiakkaita tarvittaessa muistipoliklinikan palveluiden pariin.

Kaikki haastateltavat itse kokivat odotusajat vastaanotoille ja tutkimuksiin varsin lyhyiksi ja sopivan mittaisiksi. He jopa itse yllättyivät nopeudesta, kun terveydenhuollon odotusajoista olivat kuulleet aiemmin negatiivista palautetta.

Haastatelluista henkilöistä muistihuoli oli pienellä osalla itsestä lähtöisin ja suuremmalla osalla läheisistä lähtöisin. Sekä Israelissa (Karnieli-Miller ym. 2012) että Oulun yliopiston tutkijakoulussa (Pesonen 2015) toteutettujen tutkimusten mukaan muistitutkimukset lähtivät pääosin liikkeelle läheisten aloitteesta. Näin nämä aiemmat tutkimukset tukevat myös tästä työstä saatua tulosta. Huolta ennen tutkimuksiin hakeutumista oli kestänyt samaisessa Oulun yliopiston tutkijakoulussa tehdyn tutkimuksen (Pesonen 2015) mukaan 1-2 vuotta. Tässä työssä tulokset olivat samansuuntaisia. Itse muististaan huolestuneet olivat huomanneet muistioireita parin vuoden ajan. Läheisten huomioita mahdotonta varmaksi sanoa, mutta haastateltujen arvioiden mukaan siis 0,5-5 vuotta.

Tuntemukset, joita haastateltavat kokivat ennen vastaanottoja ja tutkimuksia olivat pitkälti omien ennako-odotusteni mukaisia. Toisaalta kuvittelin useamman henkilön jännittävän enemmän myös muistihoitajan vastaanottoa. Mutta se, että eniten tuntemuksia liittyi pään kuvantamiseen ja neurologin vastaanottoon, oli mielestäni ihan odotettavissa. Monelle ihmiselle pään kuvaus itsessään on varmasti uusi kokemus ja sitä, että saa kuulla mitä kuvissa näkyy, on mielestäni inhimillistäkin jännittävä.

Osa haastatelluista oli kirjannut päivämääriä ylös, jolloin olivat käyneet vastaanotoilla ja tutkimuksissa. Koska Järvenpäässä halutaan hoitopolkuja parantaa Lean-menetelmien avulla, laskein saamieni päivämäärien perusteella läpimenoajan muistihoitajan vastaanotosta alkaen neurologin vastaanottoon saakka. Haastatteluiden perusteella se odotusaika, mikä kului ajanvaraushetkestä muistihoitajan vastaanottoon, ei ollut kovin pitkä. Suurin osa koki saaneensa ajan noin parin viikon sisään yhteydenotosta. Näin ollen läpimenoaika olisi kokonaisuudessaan karkeasti laskettuna vajaat viisi kuukautta. Läpimenoaika on usein hyvä arvonn mittari siinä mielessä, että mitä lyhyempi se on, sitä parempi. Tosin välittömien tarpeiden lisäksi pitää muistaa myös välilliset tarpeet. (Modig & Åhlström 2013, 25.) Haastateltujen kokemusten mukaan voisi ajatella, että asiakkaan saama arvo muistipotilaan hoitopolussa on aika sopivassa tasapainossa. (Modig & Åhlström 2013, 28.) Toisaalta jäin miettimään, että ihmiset ovat

tottuneet siihen, että terveydenhuollon puolella yleensä joutuu odottamaan. Mitä jos läpimeinoika saataisiinkin lyhemmäksi, olisiko siitä haittaa?

On erittäin tärkeää, että hoitohenkilökunta suhtautuu jokaiseen asiakkaaseen kunnioittavasti. Muistioireisen potilaan tutkiminen on haastavaa ja se vie paljon aikaa (Hallikainen & Rosenvall 2015, 343). Varsinkin, jos aikataulu on tiukka, voi suhtautuminen olla hankalaa. Tässä tutkimuksessa haastateltavat kokivat lähes kaikki kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa hyvinä. Tämän tutkimuksen puitteissa nimenomaan neurologi sai paljon kehuja asiallisesta käytöksestään. Israelissa tehdyn tutkimuksen mukaan (Karnieli-Miller & ym. 2012) näin ei valitettavasti ollut. Siellä osa asiakkaista koki lääkärin puhuvan heidän ylitseen, omaisille, vaikka asia koski nimenomaan heitä itseään. Euroopan unionin rahoittaman, vuonna 2011 tehdyn tutkimuksen (Suhonen, R. ym. 2015) mukaan, muistipotilaat ja heidän omaisensa kokivat ammattilaisten kunnioittavan asenteen potilaita kohtaan tärkeänä. Näyttäisi siltä, että tämän asian suhteen muistipotilaan hoitopolku Järvenpäässä on varsin onnistunut. Israelin tilannetta on itse vaikea arvioida, mutta onhan myös mahdollista, että jonkinlaiset kulttuurisetkin perinteet ovat siellä syynä siihen, että lääkäri puhuu enemmän omaiselle.

Tiedonsaanti ja ohjaus tuleviin tutkimuksiin ja vastaanottoihin liittyen koettiin tässä tutkimuksessa riittävän hyvinä. Tiedonsaanti aivoterveysteen ja tukipalveluihin liittyen koettiin puolestaan vähäiseksi, ellei olemattomaksi. Toisaalta haastateltavat eivät tuntuneet kovasti tässä vaiheessa näihin aiheisiin lisätietoa edes kaipaavansa, koska kehitysehdotuksissakaan näitä asioita ei nostettu esille. Tähän haastatteluun osallistuneet olivat sen verran hyväkuntoisia, että eivät juurikaan tukipalveluita vielä tarvinneet. Lisäksi he olivat varsin aktiivisia arjessaan, joten se voisi olla syynä siihen, ettei näistä asioista lisätietoa edes kaivattu.

Riittävä tieto aivoterveysten ylläpitämisestä ja tukipalveluista ovat tärkeitä asioita ja niiden pitäisi nousta puheeksi silloin, kun ne tulevat kullekin ajankohtaisiksi. Kuten kirjallisuudessaakin on todettu, on tärkeää kohdentaa hoitotoimenpiteitä tarpeen mukaan, mutta ennakoimalla. Muistisairaille suurena apuna tässä toimii muistikoordinaattori. (Suhonen, J. ym. 2015.) Tätä ajatusta tukee myös Käypä hoito -suositus (2017) muistipotilaan hoidosta sekä vuonna 2011 tehty tutkimus (Suhonen, R. ym. 2015), jonka mukaan ammattilaisten välinen, yhteisesti koordinoitu hoito ja yhteistyö, koetaan tärkeäksi.

Terveelliset elämäntavat tukevat aivoterveyttä, mikä on todettu mm. FINGER-tutkimuksessa (2018) sekä Voimaa vanhuuteen -tutkimuksessa (2014). Näistä asioista pitäisi pystyä puhumaan mielestäni muuallakin kuin muistipolun varrella, mutta kuuluvat ehdottomasti myös sinne.

Haastateltaville oli epäselvää oman muistipolun jatko. On ymmärrettävää, että vastaanotolla kaikki asiat eivät jää mieleen. Nykyään puhutaan paljon OmaKannan käytöstä, minkä vuoksi paperisia käyntitekstejä lähetetään asiakkaille kotiin vähemmän. Osa haastateltavista käytti

OmaKantaa, mutta osa ei. Siksi tähän jatkohoitosuunnitelman tietoon saattamiseen tarvittaisiin varmasti jonkinlaista kehittämistä. Tieto jatkohoidosta koettiin vajavaiseksi myös Israelissa tehdyssä tutkimuksessa (Karnieli-Miller ym. 2012).

Muistipolku on aika monivaiheinen. Käyntejä vastaanotoilla ja tutkimuspaikoissa on ainakin viisi, jos kuljetaan suorinta reittiä. Kokonaisuuden hahmottaminen voi olla etukäteen haastavaa. Kuten kehitysehdotuksissakin tuli julki, pitäisi muistipotilaan hoitopolku varmastikin saada paremmin näkyville.

## 10.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusta tehtäessä pyritään löytämään totuus tieteellisesti hyväksytyillä menetelmillä. Tutkija on vastuussa tutkimuksensa eettisistä ratkaisuista. Niiden merkitys on keskeinen varsinkin silloin, kun tutkitaan inhimillistä toimintaa ja tietolähteinä ovat ihmiset. Tutkimusetiikkaa ohjaa monet erilaiset normit sekä lainsäädäntö. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 362-364.) Tutkimuksen teossa on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta eettisyys toteutuu (Hirsjärvi ym. 2007, 23).

Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys (Tuomi & Sarajärvi 2006, 126). Lähtökohtaisesti tutkittavan asian tulisi olla tieteellisesti mielekäs ja perusteltu. Aihe tai tutkimusongelman määrittely eivät saa loukata ketään. Erytystä huomiota tähän tulee kiinnittää silloin, kun tutkitaan haavoittuvia ryhmiä, kuten dementoituneita. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 366.) Tässä tutkimuksessa tutkimusaihe on noussut esille esimiestason suunnalta. Hoitopolkujua halutaan muokata asiakaslähtöisiksi ja sen vuoksi kokemuksia hoitopolkujen kulusta kaivataan asiakkailta. Näin ajatellen, kokemuksia kuuluukin kysyä niiltä ihmisiltä, jotka hoitopolkua ovat kulkeneet. Tässä työssä osa kohderyhmästä on saanut muistisairausdiagnoosin. Diagnoosin saaminen ei ole este kokemusten julkituomiselle, mutta jos henkilö on jo kovin muistamaton, saattaa kuljettu hoitopolku ja kokemukset siitä olla jo unohduksissa. Tällöin tutkimus ei tuota toivottua tietoa ja haastateltava saattaisi kokea tutkimustilanteen ikäväksi. Sen vuoksi haastateltavat on valittu harkinnanvaraisesti tähän tutkimukseen.

Kun tutkimusaineistoa kerätään, lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Itsemääräämisoikeus toteutuu esimerkiksi niin, että jokainen saa itse päättää, haluaako osallistua tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2007, 25.) Haastateltavilla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta ja halutessaan keskeyttää tutkimus. Haastateltavien kunnioitukseen kuuluu, että heiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta, mieluiten kirjallisena. Kun tutkitaan ihmisiä, luotettavuutta lisää yhteistyöhalu. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 368.) Halukkuudesta tutkimukseen osallistumiseen kysyin jokaiselta ensin puhelimesta ja vielä ennen haastattelun aloittamista. Pyysin myös allekirjoituksen kirjalliseen suostumukseen.

Tutkijan on selvitettävä haastateltaville tutkimuksen tavoitteet, menetelmät, mahdolliset riskit ja mihin tutkimusaineistoa käytetään. Tutkijan on myös voitava olla varma, että haastateltava ymmärtää tämän informaation ja on pätevä tekemään rationaalisia ja kypsiä arviointeja. (Hirsjärvi, ym. 2007, 25.) Haastateltaville myös kerrotaan, että tutkimustiedot ovat luottamuksellisia eli saatuja tietoja ei luovuteta kenellekään muulle, eikä niitä käytetä mihinkään muuhun tarkoitukseen. Myös osallistujien tiedot jäävät nimettömiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 128-129.) Nämäkin asiat kerroin jokaiselle haastateltavalle puhelimesta ja kertosin ne vielä ennen haastattelua. Tutkimustulosten esittelyssä pyrin siihen, ettei kukaan ulkopuolinen pysty tunnistamaan haastateltuja henkilöitä.

Tutkimusaineistot tulee säilyttää niin, että ne ovat talletettuna omassa hakemistossaan, varmuuskopioituna ja suojattuna mm. murrolta. Myös tutkimusaineiston hävittäminen on hoidettava suunnitelmallisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 226-227.) Koska en omista täysin omaa tietokonetta, päädyin hankkimaan sanelimen, mihin mahtuu useita eri nauhoituksia ja useita tunteja nauhoituksia. Sanelin toimi hyvin ja sen olen säilyttänyt niin, ettei kenelläkään muulla ole pääsyä kuuntelemaan haastatteluita. Työn valmistumisen jälkeen poistan nauhoitukset kokonaan.

Eettisesti on tärkeää, että tutkimusaineiston analyysi tehdään tieteellisesti luotettavasti, koko kerättyä aineistoa hyödyntäen. Tutkimusaineiston raportoinnissa tulee olla rehellinen. Tutkijalla voi olla omia ennakoasenteita ja odotuksia tutkimustuloksia kohtaan. Niistä on kuitenkin pyrittävä pääsemään irti. Omia tutkimusaineistoja ei saa väärentää, eikä aikaisempia tutkimuksia saa plagioida. Tutkimustulosten julkaiseminen kuuluu myös tutkimuksen tekemiseen. (Leino-Kilpi & Välimäki 2015, 370-371.) Koska haastattelin omia asiakkaitani, oli itsellä varmasti jonkinlaisia ennakoasenteita ja oletuksiakin. Pyrin kuitenkin kaikin puolin niitä välttämään ja yritin muokata kysymyksetkin niin, etteivät ne itsessään ohjaisi vastauksia mihinkään tiettyyn suuntaan. Analyysin teossa yritin olla mahdollisimman huolellinen.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tärkeää on kuitenkin tutkimuksen johdonmukaisuus. Koko ajan on pidettävä mielessä, mitä tutkitaan, miksi tutkitaan ja minkä takia tutkimus on tärkeä. On pohdittava, ovatko omat ajatukset muuttuneet tutkimuksen myötä. Luotettavuuteen liittyy tärkeänä osana aineistonkeruu menetelmänä ja tekniikkana sekä millä perusteilla tutkimuksen tiedonantajat on valittu. On arvioitava omaa ja tiedonantajien välistä suhdetta sekä sen toimivuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 135, 138.) Koen tutkimuksen aiheen tärkeäksi, koska hoitopolun kulkua ei voi arvioida paremmin kukaan muu, kuin ne asiakkaat, jotka polkua ovat kulkeneet. Tässä tutkimuksessa haastattelut tehtiin nimenomaan henkilöille, joilla hoitopolusta on kokemusta. Aiheesta saadaan laajempi käsitys, kun ihmiset voivat kuvata haastattelussa omin sanoin kokemaansa. Se, että teen itse töitä muistihoidajana, on voinut vaikuttaa tutkimustulosten luotettavuuteen. Toisaalta koen, että olin haastateltaville valmiiksi tuttu ihminen, jolloin keskustelu aiheesta oli

helppoakin. Mutta toisaalta, jos kokemukset hoitopolusta olisivat olleet kovin negatiiviset, olisi haastateltavan saattanut olla vaikea kertoa totuutta suoraan. Yritin painottaa ennen haastattelua, että kaikkien kokemusten kuuleminen on tärkeää, myös negatiivisten, jotta hoitopolkua voitaisiin jatkossa kehittää.

Luotettavuutta laadullisessa tutkimuksessa lisää tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta kaikissa vaiheissa. Tähän kuuluvat esimerkiksi haastatteluiden olosuhteet ja paikat, haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät ja itsearviointi haastattelutilanteesta. Aineiston analysoinnissa tulee kertoa luokittelun perusteet ja tulosten tulkinnoissa on kerrottava, mihin tulkinnot ja päätelmät perustuvat. (Hirsjärvi ym. 2007, 227-228.) Huomasin haastatteluiden edetessä, että pikkuhiljaa oma taitoni haastattelijana kehittyi. Ensimmäisten haastateltavien kanssa en osannut välttämättä tarkentaa kysymyksiäni kunnolla, niin että olin saanut aina kunnollisia vastauksia kysymyksiin. Myöhemmässä vaiheessa se onnistui paremmin. Haastattelutilanteet sinällään eivät tuntuneet kovinkaan jännittäviltä ja koin, että sain haastateltavien kanssa ihan mukavasti keskustelua aikaiseksi. Tunnelma tuntui rentoutuneelta ja ihan luontevalta.

### 10.3 Kehitysehdotukset ja jatkotutkimusaiheet

Haastateltujen nostamista kehitysehdotuksista toinen oli muistipotilaan hoitopolun saaminen julkisemmin näkyviin. Sitä on varmastikin syytä parantaa. Tällä hetkellä se ei näy Järvenpään kaupungin sivuilla netissä, joten voisi olla järkevää se sinne laittaa. Ehkä myös polun jakaminen muistihoitajan vastaanotolla saattaisi selkeyttää sitä, mitä mahdollisesti vielä on edessä.

Toinen toive oli saada jatkohoitosuunnitelma paperilla itselle. Kirjallisuudessaakin on puhuttu hoito- ja kuntoutussuunnitelman teosta, joka tapahtuisi diagnoosin tekemisen vaiheessa. Kuntoutuksen päätavoite on tukea potilaan mahdollisuutta jatkaa oman näköistä elämää. Erilaisien hoito- ja tukimuotojen yhdistäminen sekä ohjaus terveellisiin elämäntapoihin, kuten säännölliseen liikuntaan ja ruokailuun auttavat myös ylläpitämään kuntoa. (Suhonen, J. ym. 2015, 543, 546.) Tällaista suunnitelmaa haastatellut eivät ainakaan maininneet saaneensa. Toisaalta suurin osa haastatelluista ei myöskään saanut muistisairausdiagnoosia. Tähän olisi varmastikin mahdollista kehittää jonkinlainen yleinen ohje, jossa kerrattaisiin aivoterveyyttä ylläpitäviä asioita. Sen voisi lähettää asiakkaalle neurologin vastaanoton jälkeen ja liittää oheen ohjeet lyhyesti, jotka neurologi on tekstissään maininnut.

Haastattelijan näkökulmasta pään kuvauksiin kulkeminen toiselle paikkakunnalle kuulostaa haastavalta. Voisi kuvitella, että monelle muistihäiriöiselle se ei ole ihan yksinkertainen juttu, elleivät läheiset pääse kuljettamaan tai ainakin saattamaan. Haastatteluun hyväksytyt henkilöt olivat kaikki yli 65-vuotiaita ja harkinnanvaraisesti valittuja, varsin hyväkuntoisia. Ne, joita haastatteluun ei valittu, eivät suinkaan ole varmasti kaikki fyysisestikään yhtä hyväkuntoisia. Käynti pään kuvauksissa voi olla hyvinkin rankkaa, kun koko reissu vie helposti



useamman tunnin aikaa. Voisiko esimerkiksi kuvausrekka käydä Järvenpäässä kuukausittain, ettei asiakkaiden tarvitsisi liikkua niin kauas kuvauksiin?

Muistipotilaan hoitopolun pituus jäi mietityttämään. Hoitopolun läpimenoaika karkeasti laskettuna oli vajaat viisi kuukautta. Tässä tutkimuksessa selvitettiin nimenomaan asiakkaiden kokemuksia, jotka olivat hyvinkin positiivisia. Muistipolun kokemuksia voisi tietysti kysyä myös omaisten näkökulmasta. Kun omainen on huolissaan asiakkaan voinnista, ovatko kokemukset odotusajoista toisenlaisia?

Entä sujuisiko polku kokonaisuudessaan yksityisellä puolella nopeammin? Olisiko kustannuksissa tällöin kuinka suuria eroja? Entäpä kokemukset polusta silloin, kun asiakas on valinnut valinnanvapauskokeilussa yksityisen lääkäriaseman?

Sote-alueella muistipotilaan hoitopolut diagnoosivaiheessa ovat erilaisia. Olisi kiinnostavaa tietää, millä kaikilla tavoilla ne poikkeavat toisistaan ja minkälaisia kokemuksia muissa kunnissa hoitopoluista on. Arvelisin, että hoitopolkuja olisi helpompi kehittää yhteiseen suuntaan, jos näistä kaikista poluista saataisiin kokemuksia tietoon. Tässä ainakin muutamia jatko-tutkimusaiheita mietittäväksi.

## Lähteet

### Painetut

Eloniemi-Sulkava, U. 2008. Muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä tukeminen. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.). Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY, 219-231.

Eloniemi-Sulkava, U., Juva, K. & Mäkelä, M. 2015. Kotona asuvan muistisairaahan hoito ja ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisen ehkäisy. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 506-519.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2009. Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää - muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.

Erkinjuntti, T. & Viramo, P. 2015. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 56-60.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Jyväskylä: Gummerus.

Hallikainen, M. & Rosenvall, A. 2015. Muistipotilaan kliininen tutkimus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 342-348.

Hartikainen, S. & Lönnroos, E. 2008. Geriatria - arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita.

Herukka, S.-K. & Remes, A. 2015. Laboratoriotutkimukset. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 355-359.

Hietanen, M., Hänninen, T. & Jokinen, H. 2015. Neuropsykologinen tutkimus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 374-385.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Keuruu: Otava.

Hänninen, T., Paajanen T. & Kuikka P. 2015. Kognitiivinen seulonta ja muistikyselyt. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 360-373.

- Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylän ammatti-korkeakoulun julkaisuja 234: Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2015. Etiikka hoitotyössä. 8.-10. painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Lyyra, T.-M. & Tiikkainen, P. 2009. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.). Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY, 58-73.
- Löytänä, J. & Korteso, K. 2011. Asiakaskokemus - palvelubisneksestä kokemusbisnekseen. 2. painos. Hämeenlinna: Talentum.
- MacDonald, M. 2009. Aivot - käyttäjän käsikirja. Jyväskylä: Docendo.
- Modig, N. & Åhlström, P. 2013. Tätä on lean - ratkaisu tehokkuusparadoksiin. Suomentaja Tillman, M. 2. painos. Halmstad, Ruotsi: Rheologica Publishing.
- Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Muistioireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 29-34.
- Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 119-136.
- Remes, A., Hiltunen, M., Castrén, M. & Pöyhönen, M. 2015. Muistisairauksien genetiikka ja perinnölliset muistisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 194-200.
- Rinne, J., Hallikainen, M., Suhonen, J., Rosenvall, A. & Erkinjuntti, T. 2015. Muistisairauslääkkeet ja niiden käyttö. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 455-473.
- Rosenvall, R. 2015. Toimintakyvyn ja muistisairauden vaikeusasteen arvioiminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 386-391.
- Sarvimäki, A. 2009. Gerontologisen hoitotyön arvot ja eettiset periaatteet. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.). Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY, 27-40.

- Soininen, H. & Hänninen, T. 2015. Muistioireiden taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 81-89.
- Soininen, H. & Kivipelto, M. 2015. Muistisairauksien ennaltaehkäisy. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 436-445.
- Suhonen, J., Juva, K., Nikumaa, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 537-550.
- Sulkava, R. 2016. Muistisairaudet. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.) Geriatria. 3. painos. Helsinki: Duodecim, 110-126.
- Suneja, A. & Suneja, C. 2017. Lean ja terveydenhuolto. Suomentaja Rajala, H. Tallinna: Duodecim.
- Tilvis, R. 2016. Vanhusten sairauksien diagnostiikan haasteet. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.). Geriatria. 3. painos. Helsinki: Duodecim, 68-70.
- Tilvis, R. & Viitanen, M. 2016. Hermoston ja aivojen vanheneminen. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.). Geriatria. 3. painos. Helsinki: Duodecim, 26-31.
- Torkkola, S. 2016. Lean asiantuntijatyön johtamisessa. 2. painos. Helsinki: Talentum pro.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-4. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Vanninen, R., Mäntylä, R., Salonen, O., Valanne, L., Rinne, J. & Erkinjuntti T. 2015. Aivojen kuvantaminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 392-417.
- Vataja, R. 2015. Käyttäytymisen ja psyyken tutkiminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 349-354.

Viramo, P. & Sulkava R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim, 35-43.

Voutilainen, P., Routasalo, P., Isola, A. & Tiikkainen, P. 2009. Gerontologisen hoitotyön tietoperusta. Teoksessa Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.). Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY, 12-26.

#### Sähköiset

Hellsten, T. & Kortelahti, J. 2016. Muistipotilaiden seurannan järjestäminen perusterveydenhuollossa. Suomen Lääkärilehti 22/2016, 1601-1605. Viitattu 18.11.2018.

<https://www-laakarilehti-fi.nelli.laurea.fi/tieteessa/katsausartikkeli/muistipotilaiden-seurannan-jarjestaminen-perusterveydenhuollossa/>

Ikäinstituutti 2014. Voimaa vanhuuteen II -kohti toimintakykyä edistäviä toimintatapoja (2010-2015). Seuranta- ja arviointiraportti 2013. Voimaa vanhuuteen -julkaisuja 9. Viitattu 4.1.2019.

<https://www.voimaavanhuuteen.fi/content/uploads/2016/04/VV-raportti-netti.pdf>

Karnieli-Miller, O., Werner, P., Aharon-Peretz, J., Sinoff, G. & Eidelman, S. 2012. Expectations, experiences, and tensions in the memory clinic: the process of diagnosis disclosure of dementia within a triad. International Psychogeriatrics Nov 2012, 1756-70. Viitattu 3.5.2019.

<https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/central/docview/1142065111/fulltext/DA55438FFE854BEFPQ/1?accountid=12003>

Kivipelto, M, Ngandu, T. & Kulmala, J. 2018. FINGER-toimintamalli. Tiedä ja toimi-kortti. THL. Viitattu 18.11.2018.

[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136880/THL\\_TT\\_Finger\\_julkariin.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136880/THL_TT_Finger_julkariin.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Käypä hoito -suositus. 2017. Viitattu 1.1.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveta 2012. Viitattu 28.12.2018.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120980>

Pesonen, H.-M. 2015. Managing life with a memory disorder - the mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Viitattu 10.11.2018.

<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526207872.pdf>

Remes, A., Haanpää, R., Suhonen, N.-M., Junntila, A. & Solje, E. 2018. Otsalohkodementia - salakavala muistisairaus. Suomen Lääkärilehti 1-2/2018, 37-43. Viitattu 3.1.2019.

<https://www-laakarilehti-fi.nelli.laurea.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/>

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:6, Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017-2019. Viitattu 1.1.2018.

[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06\\_2017\\_Laatusuositusjulkaisu\\_fi\\_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10, Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Viitattu 17.10.2018.

[https://www.muistiliitto.fi/application/files/6314/8666/3685/Kansallinen\\_muistiohjelma\\_2012-2020.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/6314/8666/3685/Kansallinen_muistiohjelma_2012-2020.pdf)

Suhonen, R., Röberg, S., Hupli, M., Koskenniemi, J., Stolt, M. & Leino-Kilpi, H. 2015. Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet. Hoitotiede, Kuopio Vol. 27, Iss. 4, 259-273. Viitattu 10.11.2018.

<https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/central/docview/1752037434/fulltextPDF/F02A2C0FF16A47ACPQ/1?accountid=12003>

Suomen Alzheimer -tutkimusseura. Cerad kognitiivinen tehtäväsarja. Viitattu 17.10.2018.

<http://www.cerad.fi/fi/etusivu>

THL 2018. FINGER-tutkimushanke. Viitattu 18.11.2018.

<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finger-tutkimushanke>

Tilastokeskus 2015. Viitattu 21.9.2018.

[https://www.stat.fi/til/vaenn/2015/vaenn\\_2015\\_2015-10-30\\_tau\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_tau_001_fi.html)

Tilastokeskus 2018. Viitattu 12.10.2018.

[http://www.stat.fi/til/vamuu/2017/12/vamuu\\_2017\\_12\\_2018-02-15\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/vamuu/2017/12/vamuu_2017_12_2018-02-15_tie_001_fi.html)

Tuulaniemi, J. 2011. Palvelumuotoilu. Hämeenlinna: Talentum Media. Sähkökirja. Viitattu 1.5.2019.

<https://www.ellibslibrary.com/reader/9789521416880>

Winqvist, S. & Moilanen, V. 2017. Muistihäiriöpotilaan kognition tutkiminen - muutakin kuin MMSE. Suomen Lääkärilehti 17/2017, 1073-1079. Viitattu 18.11.2018.

<https://www-laakarilehti-fi.nelli.laurea.fi/tieteessa/katsausartikkeli/muistihairiopotilaan-kognition-tutkiminen-ndash-muutakin-kuin-mmse/>

## Kuviot

Kuvio 1: Tutkimuksen tulokset jakautuvat kolmeen pääluokkaan .....	30
--	----

## Taulukot

Taulukko 1: Esimerkki odotusaikoihin liittyvistä alkuperäisilmausten pelkistämisestä.....	28
---	----

Taulukko 2: Esimerkki alaluokkien muodostamisesta pelkistetyistä ilmauksista odotusaikoihin sekä tuntemuksiin liittyen.....	28
---	----

Taulukko 3: Esimerkki aineiston abstrahoinnista hoitopolun kokemisen osalta .....	29
---	----

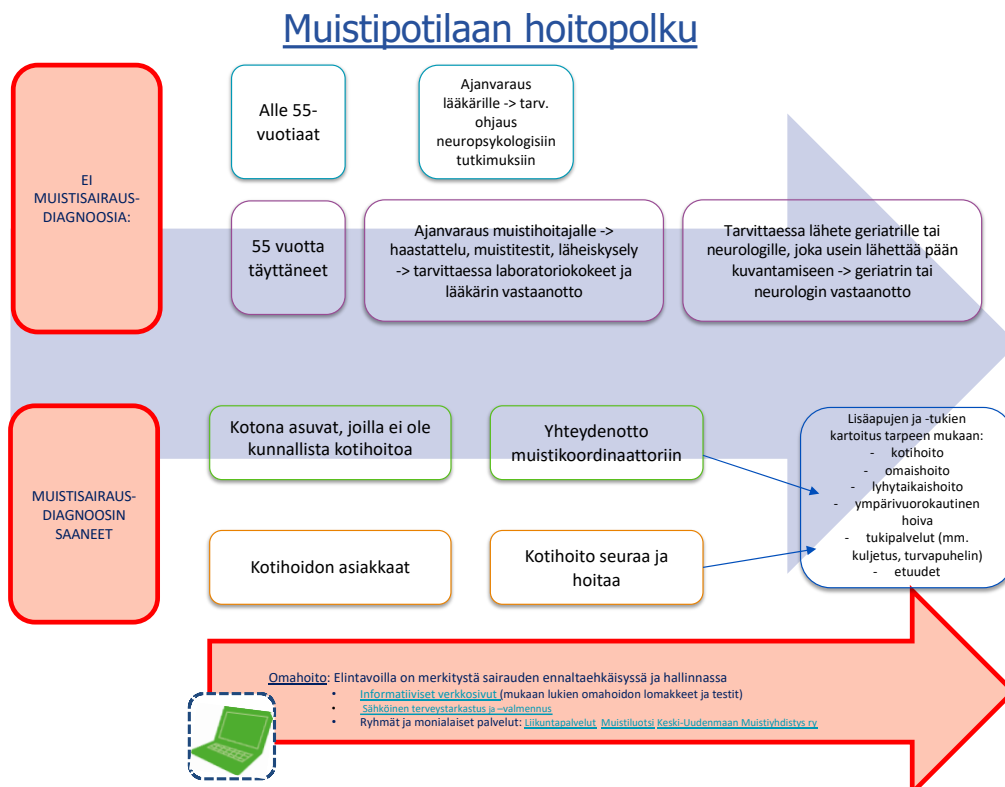
Taulukko 4: Yhdistävä luokka asiakaskokemuksista muistipotilaan hoitopolusta.....	30
---	----



## Liitteet

Liite 1: Muistipotilaan hoitopolun prosessikuvaus Järvenpäässä .....	50
Liite 2: Yhteydenotto ja informaatiokirje .....	51
Liite 3: Kirjallinen suostumus.....	52
Liite 4: Teemat ja kysymykset.....	53

## Liite 1: Muistipotilaan hoitopolun prosessikuvaus Järvenpäässä



## Liite 2: Yhteydenotto ja informaatiokirje

Hei!

Olen sairaanhoitajaopiskelijana Laurea ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyönäni haastattelututkimuksen Järvenpään muistipoliklinikan toiminnasta. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, minkälaisena Te olette kokeneet toiminnan muistipoliklinikalla. Tutkimuksen avulla toimintaa pyritään kehittämään asiakasystävällisempään suuntaan.

Opinnäytetyö toteutetaan yksilöhaastatteluina joko Teidän kotonanne tai JUSTissa. Haastattelutilanteessa keskustelemme eri vaiheista, jotka muistipoliklinikalla on kuljettu. Haastattelu kestää noin yhden (1) tunnin.

Tutkimuksen suorittamiseen on saatu lupa Järvenpään kaupungilta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimus voidaan halutessanne keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastattelut ovat luottamuksellisia, ne tehdään nimettöminä ja haastatteluaineisto hävitetään tutkimuksen loputtua.

Haastattelut suoritetaan 4.3.-12.4.2019. Tutkimuksen on tarkoitus valmistua kesäkuussa 2019. Valmis opinnäytetyö julkaistaan Internetissä osoitteessa [www.theseus.fi](http://www.theseus.fi).

Opinnäytetyön ohjaajana toimii hoitotyön lehtori Minna Pulli Laurea ammattikorkeakoulusta, puh. xxx xxxxxxxx.

Sovin haastatteluajat Teidän kanssanne soittamalla Teille maaliskuussa 2019.

Ystävällisin terveisin,

Mari Järvelä p. xxx xxxxxxxx

## Liite 3: Kirjallinen suostumus

## KIRJALLINEN SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISEEN

Osallistun vapaaehtoisesti opinnäytetyöhön kuuluvaan haastatteluun.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää osallistujien kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta Järvenpäässä. Kokemusten perusteella hoitopolkua pyritään kehittämään asiakkaita ajatellen parempaan suuntaan.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelussa saatua aineistoa käsitellään luottamuksellisesti, eikä osallistujien henkilöllisyys paljastu missään vaiheessa tutkimusta. Haastattelut nauhoitetaan. Sen jälkeen ne kirjoitetaan auki sähköiseen muotoon. Kaikki haastattelumateriaali tuhoetaan opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen. Haastateltavalla on oikeus keskeyttää tutkimus tai kieltää häneltä saadun aineiston käyttö missä vaiheessa tutkimusta tahansa.

Opinnäytetyön tekijänä toimii Laurean sairaanhoitajaopiskelija Mari Järvelä.

Suostumuksen antaja:

Paikka ja päivämäärä:

Allekirjoitus:

Lisätietoja:

Mari Järvelä

[mari.jarvela@student.laurea.fi](mailto:mari.jarvela@student.laurea.fi)

puh. xxx xxxxxxx

## Liite 4: Teemat ja kysymykset

## Taustakysymykset

Ikä:

Sukupuoli:

Onko muistisairautta?:

## 1. Hoitopolun sujuvuus

\*Mistä lähdit hakemaan apua muistihuolen herättyä?

\*Mistä sait muistihoidajan yhteystiedot?

\*Kauanko jouduit odottamaan pääsyä muistihoidajan vastaanotolle?

\*Kauanko jouduit odottamaan pääsyä laboratorioon?

-lääkärin vastaanotolle?

-pään kuvaukseen?

-neurologille?

\*Koitko jonkun odotusajan liian lyhyeksi tai liian pitkäksi? Kerrotko tarkemmin?

\*Miten löysit tutkimuspaikat ja vastaanotot?

## 2. Omat tuntemukset hoitopolun aikana

\*Kenellä oli huoli muististasi ja oliko huolta jatkunut kuinka pitkään?

\*Minkälaisia tuntemuksia koit odotusaikana muistihoidajan vastaanotolle?

\*Minkälaisia tuntemuksia koit odotusaikana laboratorioon pääsyyn?

-lääkärin vastaanotolle?

-pään kuvaukseen?

-neurologille?

\*Minkälaisia ajatuksia heräsi neurologin vastaanoton jälkeen?

\*Muita tuntemuksia hoitopolun ajalta?

## 3. Ihmisarvon kunnioittaminen

\*Miten sinua kohdeltiin hoitohenkilökunnan osalta hoitopolun aikana?

## 4. Tiedonsaanti / ohjaus hoitopolun aikana

\*Minkälaisena koit tiedonsaannin / ohjauksen hoitopolun aikana tuleviin tutkimuksiin ja vastaanottoihin liittyen?

\*Minkälaisena koit tiedonsaannin / ohjauksen omaa aivoterveyttä ajatellen hoitopolun aikana?

\*Minkälaista tietoa sinulla on mahdollisiin tukipalveluihin liittyen?

\*Minkälaista tietoa jäit vaille? Mitä olisit toivonut lisää?

\*Tiedätkö, miten oma polkusi muistin suhteen tästä eteenpäin jatkuu?

## 5. Kehitysehdotukset?