



Omaisien tukeminen muistisairaana asukkaan siirtyessä pitkäaikaishoittoon

Katri Halttunen & Nina Nyholm

2019 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Omaisien tukeminen muistisairaassa asukkaana
siirryessä pitkäaikaishoitoon Omaisien
tukeminen muistisairaassa asukkaana siirryessä
pitkäaikaishoitoon**

Katri Halttunen & Nina Nyholm
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Marraskuu, 2019 2019

Katri Halttunen & Nina Nyholm

Omaisien tukeminen muistisairaana asukkaana siirtyessä pitkäaikaishoitoon

Vuosi 2019 2019

Sivumäärä 49

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa uutta tietoa omaisten kokemasta tuen tarpeesta muistisairaana asukkaana siirtyessä pitkäaikaishoitoon ja luoda edellytyksiä omainsystävällisemmän siirtymävaiheen kehittämiseksi. Tavoitteena on kehittää työelämäkumppanimme Volskodin sekä Kirkkonummen kunnan palveluprosessia omaisten tukemisen näkökulmasta. Opinnäytetyö on tehty Ohjaus hoitotyössä -hankkeessa, jonka tavoite on kehittää opiskelija- ja potilasohjausta. Tarkastelun avuksi on laadittu seuraava tutkimuskysymys: Millaisia näkemyksiä muistisairaana omaisilla on tuen tarpeestaan potilaan siirtyessä pitkäaikaishoitoon? Tuloksiin perustuen Volskodille esitettiin kehitysehdotuksia tukipalvelun muotoiluun.

Muistisairaana siirtymävaihe kotoa vanhainkotiin on ollut tutkimuskohteena niin kotimaassa kuin kansainvälisesti. Omaisten kuormittuneisuus ja tuentarve on tunnistettu ja omainsystävällisen siirtymävaiheen ominaisuuksia on löydetty, mutta yhteistä ja hyväksi todettua käytäntöä omainsystävällisen siirtymävaiheen luomiselle ei ole vielä olemassa. Omaisen jää usein vähälle huomiolle. Väestön ikääntyminen ja muistisairauksien lisääntyminen luovat paineita palveluiden kehittämiseksi. Omaisten tukeminen on tärkeää, koska se edistää hänen ja muistisairaana hyvinvointia ja mahdollistaa omaisten kokemusasiatuntijuuden hyödyntämisen muutoksessa.

Opinnäytetyön lähestymistapa oli laadullinen. Viidelle omaiselle tehtiin teemahaastattelu, jossa kysyttiin heidän mielipiteitään ja kokemuksiaan siirtymävaiheesta, mahdollisesta kuormittuneisuudesta ja tuen tarpeesta. Aineisto käsiteltiin sisällönanalyysin keinoin.

Kaikki haastatellut omaiset olivat kuormittuneita ennen muuttoa. Muistisairaana pärjääminen ja sairauden vaikutukset aiheuttivat huolta ja vaaratilanteita. Muutto Volskotiin oli omaisille helpotus. Oman tuentarpeen pohtiminen ja avun pyytäminen saattoivat tuntua vaikeilta omaisille, koska muistisairaana hyvinvointi oli heille prioriteetti. Omaisten tuentarpeeseen vaikutti se, mikä suhde omaisella oli muistisairaaseen. Omaiset toivoivat parempaa tiedonkulkua uudessa tilanteessa. Kunnan SAS-prosessiin toivottiin selkeyttä ja suoraviivaisuutta. Sairaalahajotus ennen pitkäaikaishoitoon saamista nähtiin negatiivisessa valossa. Neuvoja hoitotahdon tekemiseen ja edunvalvonnan järjestämiseen kaivattiin. Volskodin henkilökunnalta omaiset toivoivat tietoa käytännön asioista kuten talon tavoista. Hoitokokous toivottiin muuton välittömään läheisyyteen. Keskustelu henkilökunnan kanssa koettiin tärkeäksi. Omaiset ehdottivat, että Volskoti loisi kirjallisen tietopaketin uusille asukkaille ja omaisille.

Asiasanat: Omaisen, pitkäaikaishoito, tukimuodot, muistisairaus, siirtymävaihe

Nursing

Katri Halttunen & Nina Nyholm

Supporting the next of kin in the transition phase to institutional care of a memory disorder sufferer

Year 2019

2019

Pages

49

The purpose of this thesis was to find out how the next of kin experience their need of support in the transition of a person diagnosed with memory disorder to institutional care. The new information could be used as a tool to make the transition friendlier towards the next of kin. The aim of this study was to develop the service process in nursing home Volskoti and in Kirkkonummi municipality from the next of kin's point of view. The thesis is a part of Laurea's initiative which aims to develop patient information and student guidance. The thesis answers the question: What kind of views do the next of kin have of their need of support in transition? Based on the findings, development suggestions are made to Volskoti.

Studies have been carried out on transition phase in Finland as well as internationally. The next of kin's loading and need of support is widely recognized and there are findings of effective interventions to support him/her. However, good and shared practices have not been created and it is very common that the next of kin's needs are overlooked when a person with a memory disorder moves to a nursing home. The population is ageing and it is essential to develop the quality of services. Supporting the next of kin in the transition phase is important because it promotes his/her health as well as the health of the memory disorder sufferer. The next of kin knows the memory disorder sufferer best and his/her expertise is needed to make a nursing home sweet home.

The thesis uses a qualitative approach. Five next of kin were interviewed with a semi-structured theme interview. The main focus was on their opinions about their feelings of loading and need of support in the transition. The material was analysed through content analysis.

All the participants interviewed felt loading when the person diagnosed with memory disorder still lived at home. The next of kin worried about the wellbeing and safety of the memory disorder sufferer. Changed behaviour and cognition caused dangerous situations in the daily life. Moving to Volskoti felt like a relief from the next of kin's point of view. It was often difficult for the next of kin to express their own need of support or ask for help because the memory disorder sufferer's wellbeing was considered the first priority. The needs of support depended on the relationship between the memory disorder sufferer and the next of kin. The next of kin hoped to improve the flow of information in the new situation. They hoped that the municipality's SAS process would be more seamless. The next of kin hoped that the time spent in hospital would be minimized for the memory disorder sufferers. Juridical assistance was needed for example for making a living will and trusteeship. From the members of staff in Volskoti the next of kin wanted more information about the practices and daily routine. A meeting was hoped to be scheduled immediately after the dementia sufferers moving in. Discussion with the staff was considered important. The next of kin suggested that Volskoti would create a welcoming information package for new residents and their next of kin.

Keywords: Next of kin, institutional care, support, intervention, dementia, transition

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Teoreettinen viitekehys	7
2.1	Pitkäaikaishoito	7
2.2	Omainen eri rooleissa	8
2.3	Muistisairaudet - yleisyys ja hoitopolku.....	9
2.4	Siirtymävaihe	11
2.4.1	Muistisairaahan laitoshoidon siirtymisen taustat	11
2.4.2	Muistisairaahan siirtyminen laitoshoidon.....	13
2.4.3	Siirtymävaiheen kriisi ja kriisin tunnistaminen	14
2.5	Omaisien tukeminen siirtymävaiheessa	15
2.5.1	Suositukset siirtymävaiheen tukipalveluiden järjestämiseksi	16
2.5.2	Näkökulmia tukipalveluista	17
2.5.3	Vaikuttavia omaisten tukemisen menetelmiä siirtymävaiheessa	18
2.5.4	Tukipalvelut muistisairaahan omaisille Kirkkonummella	20
3	Työelämäkumppani	20
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	21
5	Opinnäytetyön menetelmät.....	21
6	Tulokset	22
6.1	Taustatiedot	22
6.2	Omaisien kuormittuneisuus ennen muuttoa.....	23
6.3	Omaisten näkemyksiä SAS-prosessista.....	24
6.4	Omaisten näkemyksiä Volskodista	25
7	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	28
8	Pohdinta ja kehitysehdotukset	28
	Lähteet	33
	Taulukot	38
	Liitteet.....	39

1 Johdanto

Suomen väestö ikääntyy vauhdilla. Yli 65-vuotiaiden sekä yli 80-vuotiaiden ja sitä vanhempien prosentuaalisen määrän uskotaan kasvavan huomattavasti vuoteen 2060 mennessä. Samalla muistisairauksien määrän on ennustettu kasvavan. Muutoksen taustalla ovat eliniänodotteen nousu ja syntyvyyden lasku. Osaltaan tilanteeseen väliaikaisesti vaikuttavat myös sodanjälkeiset suuret ikäluokat. (Schleutker 2013, 425; Sillanaukea ym. 2012,8; Tilastokeskus 2018.) Pitkän iän saavuttaminen on tavoiteltava ja arvokas asia, mutta väestötasolla se tuo mukanaan haasteita hyvinvointiyhteiskunnalle. Palveluja tulee kehittää kustannustehokkaammiksi, jotta ne pystyvät vastaamaan yhä suuremman käyttäjäryhmän tarpeisiin. (Schleutker 2013, 434.)

Vaikka monen maan kulttuuriset perinteet ja palvelupolut tähtäävät siihen, että muistisairasta hoidetaan kotona mahdollisimman pitkään, saavutaan väistämättä aikanaan pisteeseen, jolloin laitoshoidon tarpeen (Verbeek ym. 2012). Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan hoidossa on yleistä ja se muuttuu lyhyenkin ajan kuluessa (Stolt, Suhonen, Koskenniemi, Hupli & Katajisto 2014, 125-135). Muistisairaansa omaisen väsyminen voi olla myös ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä jouduttava tekijä (Lehtiranta ym. 2014). Muutto vanhainkotiin on suuri muutos niin uudelle asukkaalle kuin hänen läheisilleenkin. Uusi tilanne voidaan tuntea kriisinä. Omaisen kohdalla päätös pitkäaikaishoitoon siirtymisestä on usein helpotus, mutta voi synnyttää syllisyden tunteita ja ahdistuneisuutta. (Klemola 2006; Lethin, Hallberg, Rahm, Karlsson & Janlöv 2016, 527-529.)

Omaisen tukeminen on tärkeää, koska tämä voi edistää molempien hyvinvointia, jaksamista ja sopeutumista muutoksessa. Lisäksi yhteistyö mahdollistaa omaisen kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisen ja ennakoluulojen hälventämisen uuden pitkäaikaisasukkaan kotiutumisen edistämiseksi. (Kokonoya & Fitzsimons 2018, 143; Lethin ym. 2016, 527-529.) Sosiaali- ja terveysministeriön suositukset edellyttävät, että sekä sairastuneen että omaisen ulottuvilla tulisi olla oikeat ja oikea-aikaiset tukipalvelut diagnoosista arvokkaaseen kuolemaan saakka. (Sillanaukea ym. 2012, 14.) On kuitenkin ilmennyt, että tukipalvelut ovat osin pirstaleisia ja käyttäjät, ammattilaiset ja päätöksentekijät katsovat asioita eri silmin. (Suhonen, Rönberg, Koskenniemi, Hupli, Stolt ja Leino-Kilpi 2015.) Omaisat toivovat tiiviimpää yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa ja tukea yli muistisairauden kehityskaaren. (Lethin ym. 2016, 530-531.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa omaisten kokemasta tuen tarpeesta ja luoda edellytyksiä omaisystävällisemmän siirtymävaiheen kehittämiseksi. Volskodin asukkaiden omaisten ajatuksia kartoitetaan teemahaastattelujen avulla. Tavoitteena on kehittää työelämäkumppanimme Volskodin sekä Kirkkonummen kunnan palveluprosessia omaisten tukemisen näkökulmasta muistisairaansa asukkaaksi siirtyessä

pitkäaikaishoitoon. Opinnäytetyö on tehty Ohjaus hoitotyössä -hankkeessa, jonka tavoite on kehittää opiskelija- ja potilasohjausta. (Laurea 2019.)

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Pitkäaikaishoito

Pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan lääketieteellistä ja ei-lääketieteellistä hoitoa ihmisille, joilla on krooninen sairaus tai toimintakyvyn vajaus. Pitkäaikaishoito mahdollistaa päivittäisissä toiminnoissa auttamisen kellon ympäri. Pitkäaikaishoito voidaan järjestää laitos- tai avopalveluna. Myös omaishoito voidaan lukea pitkäaikaishoidoksi. (Forma, Jylhä, Aaltonen, Raitanen & Rissanen 2012, 13.) Pitkäaikaisen laitoshoidon lisäksi ikääntynyt voidaan sijoittaa tehostettuun palveluasumiseen. Tehostetussa palveluasumisessa ikääntyneet asuvat omissa asunnoissaan tai huoneissaan ja heidän käytössään on myös yhteisiä tiloja. Ikääntyneet siis asuvat itsenäisesti, mutta vuorokauden ympäri työskentelevä henkilökunta turvaa tarvittavien palvelujen ja asumisturvallisuuden saamisen. (Kirkkonummi 2019d; Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.) Tässä opinnäytetyössä pitkäaikaishoidolla tarkoitetaan pitkäaikaista laitoshoidoa, koska Volskodissa ei tarjota tuettua palveluasumista.

Ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemista sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluita koskevan lain (2012/980) mukaan, kunnan on ensisijaisesti järjestettävä hoito asiakkaan kotiin tarvittavilla tukitoimilla, mutta mikäli ne ovat riittämättömiä, tulee kunnan järjestää asiakkaalle pitkäaikaishoitoa. Pitkäaikaishoito on toteutettava siten, että ikäihminen voi kokea elämänsä mielekkääksi ja turvalliseksi. Hoidon tulee olla terveyttä, sosiaalista kanssakäymistä, hyvinvointia ja toimintakykyä ylläpitävää. Sen tulisi myös olla pitkäaikainen järjestely, ellei iäkkään omista toiveista, merkittävästi muuttuneesta palveluntarpeesta tai muusta merkittävästä syystä järjestelyä ole aiheellista muuttaa. Kunnan tulee päätyä ikäihmisen pitkäaikaiseen laitoshoitoon ainoastaan, jos siihen on lääketieteelliset, asiakasturvallisuuteen liittyvät tai potilasturvallisuuteen liittyvät perusteet. Kunnan on tarjottava riittävästi laadukkaita palveluita iäkkään tarpeisiin oikea-aikaisesti.

Kirkkonummella vuonna 2016 laitoshoidossa asui 2,5 prosenttia yli 75 vuotiaista. Vuoden 2013 laatusuosituksessa on esitetty, että tavoiteltu luku on 2-3 prosenttia kyseisestä ikäluokasta. Laitoshoidon tarjonta oli siis suunnitellulla tasolla. Vuoden 2017 lopulla Kirkkonummen kunnalla oli 54 ikääntynyttä laitoshoidossa. Heistä 10 oli alle 75- vuotiaita ja yksi ostopalvelun asiakkaana. Tämä tarkoittaa sitä, että kunnan hoitokodeissa Volskodissa ja Lehmuskartanossa on sijoitettuna 53 laitoshoidon tarpeessa olevaa asukasta. (Wollsten 2018,14-20)

Tehostetun palveluasumisen osalta tilastot kertovat hieman laatusuosituksissa esitettyä pienemmistä luvuista. Vuonna 2013 paikkaa tehostetussa palveluasumisessa Kirkkonummella kaavailtiin 6-7 prosentille yli 75 vuotiaista. Tästä kyseisestä ikäryhmästä tehostetussa palveluasumisessa asui vuonna 2016 5,9 prosenttia. Kirkkonummen kunta tarjoaa tehostettua

palveluasumista Palvelutalossa, Lehmuskartanossa ja erilaisissa ostopalveluissa. Tehostetussa palveluasumisessa asui vuoden 2017 lopussa 121 yli 75 vuotiasta sekä 20 alle 75 vuotiasta, eli yhteensä 141 henkilöä. (Wollsten 2018, 14-20)

2.2 Omainen eri rooleissa

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) määritellään, että jos täysi-ikäinen potilas ei voi mielenterveyshäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi päättää hoidostaan, tulee potilaan tahto selvittää hänen lailliselta edustajaltansa, lähiomaiselta tai muulta läheiseltä. Valtuutettu henkilö ei saa kuitenkaan kieltää hoitoa, joka tarvitaan potilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran välttämiseksi. Jos asukkaan mielipidettä ei saada selville omaisilta, tulee häntä hoitaa tavalla, jota pidetään hänen etunsa mukaisena. Laissa lähiomaista ei ole suoraan määritelty, mutta lähiomaisella tarkoitetaan pääsääntöisesti aviopuolisoa, lapsia, vanhempia sekä sisarusia. (Minilex 2018.) Asukas saa itse päättää, kenelle hänen terveydentilaansa ja hoitoaan koskevia tietoja saa antaa. Henkilöllä, jolta pyydetään suostumusta hoitoon, on oikeus saada tietoja niistä asukkaan terveydentilaa koskevista asioista, joita annettava suostumus koskee. (Valvira 2018.) Mikäli asukkaalla on hoitotahto, tulee sitä noudattaa. Se on asukkaan oma mielenilmaus siitä, miten hänen hoitonsa tulisi järjestää. (THL 2018b.)

Tässä opinnäytetyössä omaisella tarkoitetaan muistisairaana läheistä henkilöä, joka on aktiivisesti osallistunut tämän hoitoon ennen pitkäaikaishoitoon siirtymistä. Omainen ei välttämättä ole omaishoitaja, mutta on/on ollut läsnä siirtymäprosessissa kotoa/sairaalaan Volskotiin ja mahdollisesti tarvitsee/on tarvinnut tukea muutokseen liittyvien tunteiden käsittelyssä. Omaisesta voidaan käyttää myös termiä läheinen.

Omaisien rooli muistisairaana hoidossa on vaativa ja keskeinen. Sairauden mukana muuttuva avuntarve haastaa omaisen jaksamista. Lethin ym. (2016, 527-529) kartoittivat ryhmähaastatteluin 23 muistisairaana omaishoitajien näkemyksiä Etelä-Ruotsissa. Vastaajat kokivat, että tukea ja yhteistyötä terveydenhuollon kanssa tarvitaan koko muistisairaana hoitoprosessin ajan. Dementiadiagnoosin jälkeen muuttuvaan rooliin astuminen tuo mukanaan täysin uuden elämäntilanteen: Ihmissuhde saa hoitosuhteen piirteitä. Diagnoosin jälkeen omaisen tarvitsee tietoa ja taitoja kohdata muistisairaana muuttuva käytös ja kognitio. Roolin omaksumiseen liittyy yksinäisyyden ja osaamattomuuden tunteita sekä huoli muistisairaasta. Dementiaoireen syntyessä muistisairas on yhä riippuvaisempi omaisen avusta. Tällöin kotona pärjääminen edellyttää omaisen huolenpitoa. Kotihoidon onnistuminen vaatii myös syvenevää yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Laitoshoidon tullessa ajankohtaiseksi, tärkeäksi muodostuu omaisen ja hoitohenkilökunnan luottamuksellisen suhteen rakentuminen. Omaisen osallistuminen muistisairaana hoidon suunnitteluun koettiin tärkeäksi.

Omaisista ei kuitenkaan aina kuunnella. Puurveen, Baumbusch ja Gandhi (2018, 71) toivat tutkimuksessaan esiin omaisen tunteen siitä, että he eivät saa osallistua päätöksentekoon niin paljon kuin haluaisivat. Monista omaisista tuntui, että henkilökunta säätelee vaikuttamismahdollisuuksia ja kysyy harvoin asukkaan elämäntarinaa. He kokivat joutuvansa tekemään aloitteen tällaisiin keskusteluihin itse. Omaisille olisi tärkeää, että heille annetaan mahdollisuus vaikuttaa asukkaan hoitoon.

Tarkasteltaessa omaisia hoitokodin henkilökunnan näkökulmasta, monet hoitajat pitivät heitä tärkeinä yhteistyötahoina ja asukkaan oman mielipiteen esiintuojina. Yhteistyö omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä voi kuitenkin olla myös haastavaa. Useimmiten omaisen joutuu itse tuomaan esiin henkisen tuen tarpeensa hoitajille sekä pyrkimään aktiivisesti luomaan suhteita hoitajiin. Tämä johtuu siitä, että yhteydenpito hoitajien puolelta on epäsäännöllistä. Vaikeiksi koetut omaiset ovat myös monelle hoitajalle hankala kohdattava, koska hoitajat voivat kokea, ettei heillä ole työkaluja yhteistyöhön omaisten kanssa. (Voutilainen & Tiikkainen 2009, 173-174.)

2.3 Muistisairaudet - yleisyys ja hoitopolku

Muistisairaudet ovat eteneviä aivoja rappeuttavia sairauksia, jotka heikentävät merkittävästi toimintakykyä. Ne lajitellaan syyn tai vauriokohdan mukaan. Jokainen muistisairaus rappeuttaa aivoja jollakin tapaa. Muistisairaudet jaetaan eri tyyppeihin: Alzheimerin tauti, joka on yleisin muistisairaus, Lewyn kappale- tauti, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa- sekä ohimolohkon rappeumat. Muistisairaudet luokitellaan oireiden mukaan myös lieviksi, keskivaikeiksi ja vaikeiksi. (Tarnainen, Rosenvall & Tuunainen 2017.) Erilaiset muistisairaudet lasketaan maailmanlaajuisesti kansantaudeiksi sairastuneiden suuren lisääntymisen takia. Koska muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa, on ennaltaehkäisy avainasemassa taudin sairastuneisuuden laskussa. Erityisesti aikaiseen primaaripreventioon tulisi kiinnittää huomiota. (Schiepers ym. 2018, 167.)

Muistisairaudet yleistyvät väestön ikääntyessä. Tällä hetkellä Suomessa on noin 190 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä. Muistisairauksiin sairastuu 36 suomalaista päivässä eli vuosittain noin 13 000 henkilöä. Muistisairaudet eivät kosketa vain iäkkäitä ihmisiä: arviot työikäisistä eli 35-65- vuotiaista muistisairaista vaihtelevat 5000-7000 välillä. Pitkäaikaishoidossa olevista ikääntyvistä jopa kolmella neljästä on jokin muistisairaus. Joka vuosi noin 14 500 ihmistä sairastuu muistisairauteen ja ennusteiden perusteella sairastuneiden määrä moninkertaistuu Euroopassa vuoteen 2050 mennessä. Suomessa vuonna 2020 vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastaa arviolta 130 000 henkilöä. Ikääntymisen ohella muistisairauksiin sairastumiseen vaikuttavat riskitekijöiden yleisyys, muistisairauksien diagnostiikan paraneminen ja hoidon kehitys. (THL 2018a, Sillanaukea ym. 2012, Taulukko 1.)

Ikäryhmä (esiintyvyys %)	2010	2010M	2015	2015M	2020	2020M
65–74 (4,2)	505492	20220	647907	25916	719024	28761
75–84 (10,7)	321389	35353	346015	38062	406582	44724
85+ (35,0)	114160	39956	144186	50465	164537	57588
Yhteensä	941041	95528	1138108	114443	1290143	131073

Taulukko 1: Vähintään keskivaikeasti muistisairaiden ihmisten arvioitu määrä vuosina 2010, 2015 ja 2020 väestötilaston ja esiintyvyyksien perusteella arvioituna. Sarakkeet 2010M, 2015M ja 2020M kuvaavat muistisairaiden ihmisten määrää. (Sillanaukee ym. 2012.)

THL on julkaissut ikäaktivoitun dementiaindeksin. Koko Suomessa tämä on 69,6 kun Kirkkonummella se on 76,5. Tämä indeksi kuvaa Alzheimerin tautiin myönnettyjen lääkkeiden alempien erityiskorvattavuuksien määrää. Muistisairaudet ovat siis Kirkkonummella hieman diagnosoidumpia suhteessa koko maahan. (Wollsten 2018, 9.)

Muistisairauden vaikutukset ulottuvat myös lähipiiriin. Sairastuminen muistisairauteen voi muuttaa henkilön persoonallisuutta ja useat omaiset kokevat muutoksen hyvin raskaana. Erityisen haastaviksi koetaan erilaiset käytösoireet, jotka ovat hyvin yleisiä. Noin 90% kärsii näistä jossain vaiheessa sairauttaan. Käytösoireita ovat muun muassa masennus, ahdistus, levottomuus, aistiharhat sekä harha-ajatukset. (Ohje potilaalle ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet 2016.)

Muistisairauksien hoidon kannalta tärkeitä tekijöitä ovat ennaltaehkäisy ja varhainen tunnistaminen. Diagnostiikka ja hoidon järjestäminen tulisi keskittää muistipoliklinikalle, joka on oleellinen osa muistipotilaan hoitotiimiä. Suomessa muistipoliklinikan vastuulla on noin 20 000-30 000 potilasta. Hoitosuhteen alkaessa potilas tai omainen ottaa itse yhteyttä muistipoliklinikkaan. Muistikoordinaattori varmistaa avohoidon toteutuksen. Muistipotilaille on laadittava henkilökohtainen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jossa ennakoidaan muutoksia ja riskejä. Näin pystytään selviytymään uusista tilanteista sairauden edetessä. Muistipotilaan hoito- ja kuntoutussuunnitelma tulisi tarkistaa ja päivittää 6-12 kuukauden välein. Myös lääkehoito vaatii säännöllistä seurantaa. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017, Wollsten 2018, 9.)

Muistipoliklinikalla keskitytään tutkimaan ja selvittämään muistioireita. Tutkimuksiin kuuluvat erilaiset testit, omaisten haastattelut, toimintakyvyn arvioinnit, pään kuvantamiset, geriatrian erikoislääkärin ja muistihoitajan vastaanotto sekä tutkimus. Potilaille on myös suositeltavaa säännöllinen seuranta muistipoliklinikalla. (Muistipoliklinikka 2019; Muistisairaudet 2017.) Kirkkonummella toimii muistipoliklinikka, joka on perustettu vuonna

2008. Perustamisvaiheessa se oli tarkoitettu yli 75-vuotiaille, mutta maaliskuussa 2018 kohderyhmäksi muutettiin yli 70-vuotiaat. (Wollsten 2018, 9.)

Useimmiten muistisairaahan loppuvaiheen hoito toteutetaan pitkäaikaishoidossa huolimatta siitä, että tämä on ollut omaishoidon piirissä jo vuosia. Pitkäaikaishoidoksissa, jossa hoidetaan muistisairaita, tulisi olla erityisosaamista juuri muistisairaahan ympärivuorokautisesta hoivasta. Henkilökunnan tulee osata kuunnella potilasta ja läheisiä, tunnistaa potilaan voimavaroja ja tarpeita, toimia kuntoutusta ja toimintakykyä tukevasti, kohdata potilas kunnioittavasti säilyttäen hänen omanarvontunteensa sekä kunnioittaa hänen tahtoaan hoidon jokaisessa vaiheessa. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017.)

2.4 Siirtymävaihe

Siirtymävaiheen voi määritellä matkana kahden melko vakaan jakson välillä, jossa henkilö siirtyy yhdestä elämänvaiheesta, olosuhteesta, asemasta tai paikasta toiseen. Tämä muutos aiheuttaa henkilön elämään epätasapainoa ja sekasortoa. Usein siirtymävaihe omasta kodista vanhainkotiin on uudelle asukkaalle sekä hänen läheisilleen positiivinen asia. Muutos voi kuitenkin tuntua hyvin raskaalta, kun ei tiedetä, mitä muutto tuo tullessaan. (Kleemola 2006.) Muutoksen raskauden ja traumaattisuuden toteavat myös Kokonya ja Fitzmons (2018, 143). Iäkkäitä asukkaita ja omaisia tulisi valmistella muuttoon, mikä edesauttaa siirtymisen ja hoidon onnistumista.

Tässä opinnäytetyössä siirtymävaiheena tarkastelemme muistisairaahan asukkaan muuton vaiheita kotoa Volskotiin. Siirtymävaiheen osaksi katsotaan mahdollinen aika sairaalassa ennen pitkäaikaista paikan vapautumista ja viimeiset kotona asutut kuukaudet, jolloin siirtymän tarve on voimakkaasti ollut läsnä. Siirtymävaihetta ja siihen liittyviä tunteita, ajatuksia, vaiheita ja tuentarvetta tarkastellaan omaisen näkökulmasta.

2.4.1 Muistisairaahan laitoshoidon siirtymisen taustat

Useimmiten laitoshoidon tulee ajankohtaiseksi muistisairauden etenemisestä johtuen. Lehtiranta (2014) tutkimusryhmineen kartoitti muistisairaahan kotoa laitoshoidon siirtymisen riskitekijöitä ja syitä haastattelemalla 304 omaista kolmessa suomalaisessa kaupungissa. Laitoshoidon siirtyneiden muistipotilaiden läheiset kuvasivat todellisia laitoshoidon siirtymiseen vaikuttaneiden syiden johtuneen pääasiassa muistisairaasta. Ne jakautuivat viiteen pääluokkaan: muistipotilaan liikkumisen ongelmat (49 %), rajoitukset päivittäisissä toiminnoissa (43 %), muistipotilaan pärjäämättömyys kotona (32 %), harhailu ja eksyminen (29 %) sekä rajoitukset psyykkisessä toimintakyvyssä (21 %). Liikkumisen ongelmista tuotiin esille erityisesti kaatumiset ja jossain määrin myös murtumat. (Lehtiranta ym. 2014.)

Muistisairauden edetessä voidaan tunnistaa merkkejä, jotka ennustavat laitoshoidon siirtymisen tarvetta lähitulevaisuudessa. Muistisairaahan päivittäisten toimintojen rajoitukset,

yleinen pärjäämättömyys kotona, harhailu ja eksyminen nimettiin riskitekijöiksi. Psykkisen toimintakyvyn rajoituksia ei tunnistettu riskitekijöinä, mutta todellisiin laitokseen siirtymisen syihin sisältyvät turvattomuuden tunne, harhat ja epäilyt sekä yleinen psyykkisen tilan heikkeneminen. (Lehtiranta ym. 2014.)

Läheiseen liittyviä todellisia laitoshoidon siirtymisen syitä oli selvästi vähemmän. Niitä olivat kuitenkin olleet läheisen oman terveydentilan heikentyminen tai jaksaminen. (Lehtiranta ym. 2014.) Omaisen jaksamista käsittelee myös toisen kotimaisen tutkimusryhmän artikkeli. Tutkimuksessa tarkasteltiin kotihoidon piirissä olevien ja ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan 3-6 kuukauden aikana siirtymisriskissä olevien muistipotilaiden läheisten kokemaa kuormittuneisuutta. Tutkimuksessa todettiin, että läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan hoidossa on yleistä ja se muuttuu lyhyenkin ajan kuluessa. Kuormittuneisuus muistipotilaan kotihoidossa ei koostu vain yhdestä tekijästä, vaan siihen vaikuttavat sekä muistipotilaaseen, että läheiseen itseensä liittyvät tekijät.

Laitoshoidon siirtymisen syinä voi olla myös palvelujärjestelmään ja ympäristöön liittyviä tekijöitä, joskin niitä on tunnistettu niukasti. Sisällöllisesti tällaiseksi omaiset ovat nimenneet ainoastaan riittämätön kotiavun. On siis myös mahdollista, että muistisairas muuttaa hoitokotiin, koska omaisen kotiin tarjotut tukipalvelut eivät ole riittäviä tai vastaa tarpeeseen. (Lehtiranta ym. 2014.) Läheisen jaksamisen turvaamiseksi tarvittaisiin säännöllisesti toteutettu monipuolinen ja kokonaisvaltainen arviointi sekä muistipotilaan että hänen läheisensä terveydentilasta standardoituja mittareita käyttäen. Näiden lisäksi myös muistipotilaiden läheisille on tarjottava yksilöllisesti räätälöityjä palveluita, joilla edistetään läheisten terveyttä ja heidän jaksamistaan muistipotilaiden hoidossa. (Stolt ym. 2014, 125-135.)

Mitä pitemmälle muistisairaus etenee, sitä kokonaisvaltaisempaa apua potilas tarvitsee omaiselta. Omaisella voi myös olla haasteita oman terveytensä ja jaksamisensa kanssa, jolloin syntyy tarve ulkopuolisen avun saamiselle. Minna Lepistö selvittää RightTimePlaceCare- EU-hankkeeseen liittyvässä tutkielmassaan (2015, 54-57) asiaa kotona asuvien muistisairaiden läheisten sosiaali- ja terveystalouden käytön näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin Varsinais-Suomessa kolmen kaupungin alueella. Tulosten mukaan muistisairaana läheisten palvelujen käyttö riippui siitä, mikä suhde läheisellä on muistisairaaseen. Henkisesti ja fyysisesti heikommassa asemassa olevat läheiset tarvitsivat enemmän sosiaali- ja terveystalouden palveluja suhteessa niihin, jotka kokivat terveytensä hyväksi. Ne läheiset, jotka olivat enemmän tietoisia saatavilla olevista palveluista, myös käyttivät palveluja enemmän. Muistisairaana asuvat läheiset käyttivät sosiaali- ja terveystalouden palveluja enemmän kuin ne, jotka asuivat eri taloudessa. Läheisten palvelujen käyttö korostui muistipotilaan avuntarpeen lisääntyessä. Jotta voidaan kehittää ja kohdentaa oikeanlaisia ja oikeanaikaisia palveluita omaisille, on huomioitava omaisten vaihtelevat elämäntilanteet ja taustatekijät. Myös omaisten palvelusta

tiedottaminen on tärkeää, jotta tarjolla olevaa apua osataan hyödyntää muistisairauden edetessä ja hoitokuorman kasvaessa.

2.4.2 Muistisairaahan siirtyminen laitoshoidon

Muistisairaahan henkilön muutto vanhainkotiin on hyvin raskas vaihe omaisen elämässä.

Omainen tulee uuteen tilanteeseen, jossa muistisairas ei ole enää läsnä arjessa. Omaisen kuunteleminen ja osallistaminen muistisairaahan hoitoon edesauttaa luottamuksellisen suhteen rakentumista hoitokodin henkilökuntaan. Parhaaseen hoitotulokseen päästään, kun kaikkien osapuolten, muistisairaahan, omaisen ja hoitohenkilökunnan näkemykset ja tarpeet huomioidaan hoidon suunnittelussa. Omaisen luottamus hoitoa kohtaan syvenee, kun hoito on laadukasta ja henkilökunta osoittaa kiinnostusta ja sitoutumista muistisairaahan elämään ja hyvinvoinnin edistämiseen. Omaisten epäluottamusta lisäävät henkilökunnan puute tai suuri vaihtuvuus hoitokodissa. Parantamalla omaisen sopeutumista asukkaan muuttaessa pitkäaikaishoitoon parantuu niin omaisen kuin asukkaankin elämänlaatu. (Lethin, Hallberg, Rahm, Karlsson & Janlöv 2016, 530-531; Gaugler, Reese & Sauld 2015, 161; Puurveen, Baumbusch & Gandhi 2018, 60-61)

Pitkäaikaishoitoon siirtyminen voi aiheuttaa laskua asukkaan elämänlaadussa ja toimintakyvyssä. Stolt tutkimusryhmineen (2015,72) totesi kolmessa eteläsuomalaisessa kunnassa tehdyssä tutkimuksessa, että ympärivuorokautisessa hoidossa muistisairaiden ihmisten kokema elämänlaatu oli hieman heikompaa kuin kotihoidossa. Ympärivuorokautiseen hoitoon sopeutuessa muistisairaahan ihmisen arvioima elämänlaatu kuitenkin koheni. Oman haasteensa sopeutumiseen tuo se, että siirtymiä voi olla useita. Forma kollegoineen (2012, 29-36) osoitti, että Suomessa vanhus voi joutua muuttamaan useita kertoja toimintakyvyn ja avuntarpeen muuttuessa. Vuotta ennen kuolemaansa julkisessa vanhainkodissa olleista vain 45 % pysyi samassa paikassa elämänsä loppuun asti vuosina 2002-2008. Vaikka osa siirtymistä selittyi esimerkiksi päivystyskäynneillä, tutkijat löysivät viitteitä siitä, että muutoksiin ei aina reagoida lisäämällä palveluita, vaan siirtämällä vanhus toiseen paikkaan. Muistisairaajat ovat siirtymien suhteen erityisen haavoittuvaisessa asemassa ja toistuvat ympäristön muutokset altistavat toimintakyvyn heikkenemistä.

Myös Sinikka Lotvosen (2019) tuoreessa väitöskirjassa esitellyn tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selittää palveluasumiseen muuttaneiden ikääntyneiden toimintakykyä ja sen muutoksia. Lisäksi kuvattiin itsearvioidun fyysisen toimintakyvyn, sosiaalisen ympäristön ja psyykkisen hyvinvoinnin yhteyttä mitatun fyysisen toimintakyvyn muutoksiin. Kävi ilmi, että läheisten ihmisten säännöllinen yhteydenpito lisää ikääntyneiden tunnetta välittämisestä ja huolenpidosta sekä parantaa hyvinvointia ja turvallisuuden tunnetta. Palveluasumiseen muuttaneiden naisten läheisten ihmissuhteiden on havaittu olevan yhteydessä uuteen asuinympäristöön sopeutumiseen. Läheisten antama tuki on erityisen tärkeää ikääntyneiden kokiessa merkittäviä elämänmuutoksia, kuten muutossa uuteen asuinympäristöön. Läheisten

ihmisten ja hoitohenkilökunnan antaman avun ja ohjauksen on todettu vähentävän terveydentilan aiheuttamia sosiaalisia rajoituksia. Sosiaalinen osallistuminen ja kävelyvaikeudet ovat yhteydessä toisiinsa ja erityisesti vähiten liikkuvat, heikoimman fyysisen toimintakyvyn omaavat ikääntyneet tarvitsevat pitkäaikaishoidossa tukea fyysisen aktiivisuuden ylläpitämiseen ja sosiaaliseen osallistumiseen. (Lotvonen 2019; Elo, Saarnio, Isola 2011, 96-98.)

2.4.3 Siirtymävaiheen kriisi ja kriisin tunnistaminen

Siirtymävaihe sekä kriisi ovat psykologiselta kannaltaan hyvin samantyyllisiä, koska ne kertovat muutoksesta elämässä. Varsinkin vanhuksen muutto vanhainkotiin on tutkitusti hyvin raskas siirtymävaihe elämässä ja siitä puhutaan lääketieteellisesti myös siirtymävaiheen ahdistuksena. Myös omaisten tuentarve lisääntyy, kun ikääntynyt muuttaa vanhainkotiin, koska he kokevat samanlaista stressiä kuin ikääntynyt itse. Moni omainen joutuu tekemään päätöksen ikääntyneen muutosta vanhainkotiin eräänlaisessa kriisissä, minkä johdosta hän kokee syyllisyyttä, vihaa, yksinäisyyttä sekä myös kiitollisuutta. (Klemola 2006.)

Huoli ja elämäntilanteen muutos voivat helposti laukaista kriisireaktion omaisissa uuden asukkaan muuttaessa pitkäaikaishoitoon. Kriisin piirteiden tunnistaminen voisi antaa hoitajille omaisten tukemiseen paremmat valmiudet. Useimmiten kriisireaktiossa tunnistetaan samat vaiheet: sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Ne ilmenevät yleensä peräkkäin, mutta tunne-elämä voi helposti palata aikaisempaan vaiheeseen. (Pulkkinen & Vesänen 2017.)

Kriisin sokkivaiheessa kielletään todellisuus ja se kestää yleensä muutamasta sekunnista muutamaan päivään. Tämän vaiheen tarkoitus on suojata informaatiolta, jota mieli ei kestä tai pysty vastaanottamaan sekä turvaamaan toimintakyvyn säilyminen. Sokkivaiheen tunnistaa siitä, että ihminen kieltää tapahtuneen, hänellä on epätodellinen olo eikä pysty käsittämään asiaa. Hän voi olla yllärauhallinen, lamaantunut tai sisäisesti kaaoksessa ja käyttäytyä usein epäjohdonmukaisesti. Joskus voi esiintyä vaikeutta liikkua ilman fyysistä estettä tai paniikkia, henkilöllä voi myös olla erilaisia fyysisiä reaktioita kuten palelua, vapinaa, sydämentykytyksiä tai pahoinvointia. Sokkivaiheessa olevaa henkilöä tulee tukea tarjoamalla aktiivisesti apua, koska hän ei itse tunnista avuntarvetta. Hänelle tulee luoda turvallisuuden tunne esimerkiksi koskettamalla ja kuuntelemalla. On hyvä antaa helppoja ohjeita, joita toistetaan. (Pulkkinen & Vesänen 2017.)

Sokkivaiheen jälkeen tulee reaktiovaihe, jolloin nimensä mukaan reagoidaan tapahtuneeseen. Vaiheena se kestää muutamasta viikosta muutamaa kuukauteen. Sokkivaiheen tunnistaa muun muassa voimakkaista tunnereaktioista: itkusta, ahdistuksesta, pelosta, syyllisyydentunnosta, vihasta ja häpeästä. Tähän vaiheeseen voivat myös liittyä univaikeudet, toistuvat painajaiset, mieleen tunkeutuvat muistikuvat, keskittymisvaikeudet, hajamielisyys,

useat miksi-kysymykset ja tapahtuneen tarkoituksen etsiminen. Jotta reaktiovaiheesta selviäisi, psyykkiset suojaamismekanismit suojaavat nopeasti alkavalta kivulta. Yleistä on, että tapahtunut kielletään, ihminen taantuu lapsen tasolle, jolloin hän on riippuvainen toisen päätöksenteosta sekä toisten syyttely. Jotkut eristävät tunteensa ja puhuvat täysin asiallisesti tapahtuneesta. Reaktiovaiheessa on tärkeä tukea todellisuuden kohtaamista. Tilanne on muuttunut ja muutoksia käsitellään. Tässä kriisin vaiheessa ihminen tarvitsee apua ajatuksien jäsentelyssä. Hänen tulee saada tietoa tilanteesta ja tarvittaessa annetaan tukea käytännön asioissa. Tapahtuneen käsittelyssä on muistettava reaktiovaiheen suojaamistarpeet, turvallisuuden ja hoivan tarve on lisääntynyt. (Pulkkinen & Vesanen 2017.)

Kriisin läpityöskentelyvaiheessa nimensä mukaan asiaa työstetään ja se kestää kuukaudesta noin vuoteen. Sen voi tunnistaa surusta, entisen luopumisesta ja suuntautumisesta uuteen, muistivaikeuksista, ärtyneisyydestä, vetäytymisestä, vähentyneestä kiinnostuksesta ulkomaailmaan, alkoholin tai lääkkeiden käytöstä. Läpityöskentelyvaihetta tulisi tukea tukemalla surutyötä, rohkaisemalla ihmistä käymään läpi tapahtunutta niin tunne- kuin asiasisällön tasolla, kannustetaan ihmisen omaan päätöksentekoon sekä suuntautumista eteenpäin, kerrotaan kriisin vaikutuksista psyykkisesti ja miten siitä voi selvitä sekä tuetaan reaktion olevan normaali. Olisi hyvä kertoa erilaisista tukipalveluista ja kehoitetaan välttämään nopeita isoja muutoksia. (Pulkkinen & Vesanen 2017.)

Viimeisenä vaiheena on uudelleen suuntautumisen vaihe, joka kestää vuosia. Tapahtunut voi olla äkillinen mutta hetken kestävä tuska ja siitä tulee osa elämää sekä sen tilalle voi löytää jotain uutta. Tärkeää tässä on tukea elämän suuntautumista eteenpäin pitäen yllä toivoa sekä positiivista elämänasennetta. (Pulkkinen & Vesanen 2017.)

2.5 Omaisen tukeminen siirtymävaiheessa

Muistisairaana omaisen tuentarve korostuu siirtymävaiheessa. Afram, Verbeek, Bleijlevens, ja Hamrers (2015) perehtyivät kirjallisuuskatsauksessaan 13 kvalitatiiviseen tutkimusjulkaisuun, jossa kartoitettiin omaishoitajien kokemia ongelmia ja tuen tarvetta muistisairaana muuttaessa kotihoidosta vanhainkotiin. He toteavat, että muistisairaana omaisilla on usein suuri tuen tarve erityisesti siirtymävaiheessa. Pääasiallisiksi teemoiksi julkaisuissa nousevat omaisen tunteet kuten muuttopäätöksestä johtuva häpeä ja suru, tiedonkulun ja muistisairaana hoitopolun ymmärtämisen ongelmat sekä henkisen tuen tarve. Tutkijoiden johtopäätös on se, että muistisairaana hoitopolku eri vaiheineen tulisi huomioida jatkumona, koska omaiset kokevat samanlaisia ongelmia ennen ja jälkeen siirtymävaiheen. Tällä hetkellä tukipalvelut ovat pirstaleisia ja mukailevat eri vaiheita erillisinä, huolimatta siitä, että tuentarve on katkeamatonta. Tukipalveluja kehitettäessä tuentarve olisi hyvä käsitellä kokonaisuudeksi, jolloin omaisen voisi saada tarpeisiinsa räätälöityä tukea kattavasta valikoimasta alkaen muistisairaana kotihoidosta ja jatkuen ympärivuorokautiseen hoitoon muuton jälkeen.

2.5.1 Suositukset siirtymävaiheen tukipalveluiden järjestämiseksi

Kehitystarve siirtymävaiheen tuen tarjonnassa on huomioitu myös kansainvälisesti. Euroopan unionin rahoittama RightTimePlaceCare-hanke toteutettiin kahdeksan EU-maan (Englanti, Espanja, Hollanti, Ranska, Ruotsi, Saksa, Suomi ja Viro) yhteistyössä vuosina 2010-2013. Projektin päämääränä oli tuottaa näyttöön perustuvaa tietoa muistisairauksista kärsivien ikäihmisten hyvästä hoidosta ja palveluista sekä luoda Euroopan laajuisesti parhaita käytänteitä koskevia suosituksia sairastuneelle ja omaiselle. Erityisesti tarkastelussa oli siirtymävaihe ja tekijät, jotka ovat yhteydessä muistisairaahan muuttoon kotoa laitoshoittoon sekä muistisairaahan ja omaisen palvelujen tarve. Projektissa asiaa tarkasteltiin hoitotieteen, geriatrian ja psykiatrian, sosiaalitieteiden, psykologian ja taloudellisten lähestymistapojen näkökulmista. Hankkeessa tehtyjen tutkimusten tulokset ja parhaiksi todetut käytänteet jaettiin osallistujamaiden kesken. (Universitat Witten/Herdecke 2019.) Haasteena hyvien yhteisten käytänteiden luomiselle nahdaan palvelutarpeen tunnistaminen ja oikea ajoitus. Verbeek (2012) tutkimusryhmineen rajasi, etta vaikka monen maan kulttuuriset perinteet ja palvelupolut tahttavat siihen, etta muistisairasta hoidetaan kotona mahdollisimman pitkaan, saavutaan vaistamatta aikanaan pisteeseen, jolloin laitoshoido on tarpeen. Nayttoon perustuvaa tutkimustietoa oikean siirtymahetken tunnistamiseen ja optimaalisen siirtymaprotokollan luomiseen tarvitaan lisaa.

Kotimaassa poliittiset pyrkimykset ovat samansuuntaiset. Sosiaali- ja terveysministerion Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 tahttaa muistiystavallisen Suomen kehittamiseen. Yksi tyoryhman asettamista osatavoitteista on hyvan elamanlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidan laheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin. Toimiva hoito- ja palveluketju liittaa sosiaalitoimen, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja kuntoutuksen palvelut eheaksi kokonaisuudeksi turvaten muistisairaalle ihmiselle ja hanen laheiselleen tukea ja palveluita saumattomasti muistisairauden edetessa: oikeat palvelut, oikeassa paikassa, oikeaan aikaan. Tutkijat tunnistavat myos aiheeseen liittyvan lisatutkimuksen tarpeen siita, kuinka suositukset saadaan siirrettya kayttantoon. (Sillanaukee ym. 2012.)

Pitkaikaishoidon tullessa ajankohtaiseksi tavoiteltavaa on, etta muistisairas ihminen voi asua samassa paikassa ja palvelut liikkuvat. Tahan pyritaan siksi, etta siirtymat ovat erityisen haasteellisia muistisairaalle ihmiselle. Kotiutuminen uuteen elinymparistoon ja uusiin ihmisiin on paitsi sopeutumista fyysiseen tilaan ja uusiin ihmisiin, myos vaiheittain eteneva prosessi, jonka pituus on yksilollinen. Hyvan hoidon turvaamiseksi on olennaisen tarkeaa, etta palvelujen kayttajia ja heidan laheisiaan kuullaan kaikissa prosessin vaiheissa eika palveluiden kayttajia tarpeettomasti siirreta paikasta toiseen. Tyoryhma suosittaakin, etta kunnat/kuntayhtymat yhdessa kolmannen sektorin toimijoiden kanssa turvaavat muistisairauteen sairastuneen ihmisen omaisten tuen hoito- ja palveluketjun eri vaiheissa.

Sairauden edetessä hyödynnetään tutkimustietoa ja jo olemassa olevia hyviä käytäntöjä kustannusvaikuttavan tuen varmistamiseksi. Kustannusvaikuttavan tuen keskeiset elementit ovat tuen, hoidon ja palvelujen kokonaisuutta koordinoiva työntekijä perheen tukena, hänen työparinaan toimiva lääkäri sekä omaishoitajille järjestetty tavoitteellinen vertaisryhmätoiminta. Järjestöt tarjoavat muistisairaille ja heidän läheisilleen tietoa, ohjausta ja neuvontaa, sopeutumisvalmennusta sekä vertaistukea. Raha-automaattiyhdistyksen tukea suunnataan järjestelmällisesti tiedolliseen ja vertaistukeen. (Sillanaukee ym. 2012, 13-14.)

2.5.2 Näkökulmia tukipalveluista

Näkemyksiä millainen tukipalvelu on hyvä, riippuu vastaajasta. Suhonen kollegoineen (2015) pyrki muistipotilaan optimaalisen palvelukokonaisuuden keskeisten ominaispiirteiden nimeämiseen ja edelleen vertaamaan palvelun käyttäjän, ammattilaisen ja palvelun kehittäjien näkemyksiä aiheesta. Optimaalinen palvelukokonaisuus määritellään eri näkökulmista tarkasteltavana hyvin toimivana palvelukokonaisuutena. Muistipotilaat ja heidän läheisensä edustivat tutkimuksessa palvelujen käyttäjiä. Aineisto kerättiin ryhmähaastatteluilla syksyllä 2011 ja tutkimusympäristönä toimi kaksi Etelä-Suomessa sijaitsevaa kuntayhtymää. Tutkimuksessa osoittautui, että eri tiedonantajaryhmät katsoivat asioita eri silmin. Muistipotilaiden ja heidän läheistensä kuvaukset kohdistuivat palvelun käyttäjän ja ammattilaisen väliseen toimintaan. Ammattilaisten kuvaukset puolestaan kohdistuivat palvelun tuottajien väliseen toimintaan ja yhteistyöhön. Päätöksentekijöiden kuvaukset olivat moniulotteisia ja kohdistuivat palvelujen tuottamiseen ja siihen liittyvään toimintaan ja yhteistyöhön moniulotteisesti ja eri tasoilla.

Muistisairaana ja läheisen näkökulmasta optimaalisessa palvelukokonaisuudessa hoito ja palvelut saavutetaan nopeasti ja joustavasti. Omaiset kokivat ongelmallisiksi kotona asumisen tukipalvelujen toimimattomuuden ja sopivan ympärivuorokautisen hoitopaikan löytymisen. Odotusaikana muistipotilaan kunto heikkeni osastolla tai hänen kotihoitonsa muuttui läheisiä kuormittavaksi. Omaisten mielestä olisi optimaalista, mikäli muistisairasta hoitaisivat tietyt henkilöt, jolloin hoidolla on säännöllisyyttä ja jatkuvuutta. Läheiset kaipaavat tukihenkilöä, johon voisi ottaa yhteyttä kellon ympäri muistisairaaseen liittyvissä ongelmatilanteissa. Ammattilaisten osaamista ja sen vahvistamista muistisairauksiin ja erityisesti käytösoireisiin liittyen pidetään tärkeänä. Lisäksi läheiset painottivat muistisairaana kohtaamisen taitojen tärkeyttä. Vuorovaikutus, palveluasenne ja kohtelu kuvattiin optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuuksiksi. Ammattilaisten odotetaan suhtautuvan myönteisesti ja kunnioittavasti muistipotilaisiin ja heidän läheisiinsä. Ammattihenkilöiden kuvattiin ajoittain välttävän muistipotilaan ja läheisen kohtaamista ja siirtävän hoidon vastuuta toisille ammattilaisille. Tiedonkulun sujuvuus kuvattiin oleelliseksi ominaisuudeksi. Toisaalta ammattihenkilöiltä odotetaan aktiivisempaa muistipotilaan ja läheisen ohjaamista,

tiedottamista ja enemmän oma-aloitteisuutta yhteydenpitoon ja voinnin tiedustelemiseen ilman, että läheisen tarvitsee sitä pyytää. (Suhonen ym. 2015, 261-263)

Muistipotilaan ja läheisen kuulemista hoitoon ja palveluihin liittyvässä päätöksenteossa pidetään keskeisenä optimaalisessa palvelukokonaisuudessa. Esimerkkinä tästä kuvattiin hoidon ja palveluiden räätälöinti todellisten tarpeiden mukaisesti sekä niiden säännöllinen arviointi ja tarvittavien muutosten tekeminen. Potilaan kanssa välittömässä yhteydessä työskentelevän henkilökunnan riittävyys on keskeinen optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuus. Hoitajilla tulee olla aikaa järjestää myös toimintakykyä ylläpitäviä aktiviteetteja sekä keskustella muistipotilaiden ja läheisten kanssa. Hoitajien ajankäyttö ja nopeat käynnit vaikeuttavat kommunikointia ja paneutumista muistipotilaan ja läheisen tilanteeseen sekä herättävät epäluottamusta turvallisen hoidon toteutumista kohtaan. (Suhonen ym. 2015, 267)

Hoitohenkilökunnan taitoja kohdata omainen ja tuen jatkuvuuden tärkeyttä korostivat myös Kokonya ja Fizzimons (2018, 147). Avaintekijä asukkaan ja omaisen näkökulmasta on omaisten osallistaminen asukkaan hoitoon, koska se luo turvallisuuden tunnetta sekä vähentää hylkäämisen tunnetta. Tässä on hyvä huomioida varsinkin omaiset, jotka ovat olleet omaishoitajia. He usein tarvitsevat enemmän tietoa ja tukea läpi siirtymän jokaisen vaiheen. Siirtyminen pitkäaikaishoitoon luo omaisen ja asukkaan välille muutoksen perhedynamiikkaan, joka voi tuntua hankalalta molemmista osapuolista. Tämä hoitovastuun siirtyminen pitkäaikaishoitopaikkaan voi luoda enemmän mahdollisuuksia potilaan viettää laatuaikaa omaisten kanssa. Olisikin hyvä, jos hoitohenkilökunta pystyisi huomioimaan omaiset luoden hyvät suhteet heihin, jotta asukkaalle pystytään luomaan uusi koti pitkäaikaishoitopaikassa.

2.5.3 Vaikuttavia omaisen tukemisen menetelmiä siirtymävaiheessa

Muistisairaahan omaisen tukemisen menetelmät siirtymävaiheessa ovat kiinnostaneet tutkijoita kansainvälisesti. Tutkimustuloksia eri tukimenetelmien vaikuttavuudesta on saatavilla, mutta palvelut eivät ole edenneet järjestelmälliseen toteutukseen tutkimusasetelmia laajemmin. Amerikkalaisia omaishoitajia tutkineet Collins ja Swarz (2011, 1309-1315) totesivat, että omaisen siirtymävaiheen käsittelyä helpotetaan parhaiten ennakoivilla ja henkilökohtaisiin tarpeisiin räätälöidyillä tukimuodoilla. Psykoedukaatiolla, taitovalmennuksella ja terapiainterventioilla on todettu vähäistä tai keskinkertaista omaisen elämänlaatua parantavaa vaikutusta ja lievitystä kuormittuneisuuteen. Tutkijat toteavat, että uutta tutkimusnäyttöä omaisten stressiä ja masennusta selättävistä sekä terveyttä edistävästä tukimenetelmistä tarvitaan lisää.

Saksalaiset Müller, Lautenschläger, Meyer ja Stephan (2017) tutkivat kirjallisuuskatsauksessaan muistisairaahan ja omaisen tukemisen interventioita potilaan muuttaessa kotihoidosta hoitokotiin. He etsivät ja vertailivat viiden yhdysvaltalais tutkimuksen näyttöä siitä, mitä tukimenetelmiä käytetään ja mitkä interventiot ovat todistetusti

tehokkaita. Lisäksi tarkasteltiin sitä, onko tehokkaiksi katsottujen menetelmien eteen tehty systemaattista kehitystyötä ja arviointia. Katsauksessa tarkasteluun valittiin psykososiaaliset interventiot, jotka toteutettiin yksilö- ja perheneuvontana puhelimitse. Annetun tuen sisältö ja toteutus vaihteli suuresti eri tutkimuksissa, aiheuttaen tuloksiin ristiriitaisuutta. Merkittävinä tuloksina interventioilla saavutettiin helpotusta omaisen masennusoireiden, kuormittuneisuuden ja syyllisyyden tuntemusten, henkisen kärsimyksen ja arkeen väsymisen tuntemuksiin. Lisäksi tarve kanssakäymiseen hoitohenkilökunnan kanssa väheni. Interventiot eivät kuitenkaan merkittävässä määrin vähentäneet stressiä ja kokemusta omaisen riittämättömyyden tunteesta ja roolin rajoittavuudesta. Vain kahdessa tarkastellussa tutkimuksessa interventioimenetelmän soveltuvuutta ja toteutusta arvioitiin Medical Research Council:n suositusten mukaisesti ja Müller kumppaneineen toteaaakin tulokset suuntaantaviksi ja tunnistaa lisätutkimuksen tarpeen psykososiaalisten interventioiden vaikuttavuudesta.

Vertaistuki on Yli-Pirilän (2017) mukaan samoja asioita kokeneiden välistä tukea ja kokemusten jakamista. Se perustuu vastavuoroisuuteen sekä tasa-arvoon. Vertaistukea tulisi hyödyntää kriisin työstämis- sekä käsittelyvaiheessa. Vertaistuki ei ole terapiaa eikä poissulje ammattiavun hakemista. Se voi kuitenkin madaltaa ammattiavun hakemisen kynnyksiä. Vertaistuesta on monia hyötyjä kuten se, että se voi edistää arjessa pärjäämistä sekä auttaa vaikeista asioista puhumista. Vaikeista asioista puhuminen helpottaa mahdollista ahdistusta ja raskasta elämäntilannetta sekä lisää toiveikkuutta. Vertaistukea on erilaisia muotoja. Luonnollisinta on keskustella asioista oman sosiaalisen verkoston kuten perheen ja ystävien kanssa. Koska ihmiset ovat erilaisia, sopivat eri ihmisille eri vertaistuen keskustelun muodot. Joillekin yksilökeskustelut ovat parempi tapa jutella vaikeista asioista, kun taas toisille taas sopivat ryhmäkeskustelut.

Sukupuolisidonnaista näkökulmaa asiaan tarjoavat Simpson ja kollegat (2018, 8-15), jotka tutkivat 74-85-vuotiaiden, Alzheimerin tautia sairastavaa vaimoaan hoitavien amerikkalaismiesten osallistumista miehille suunnattuun vertaistukiryhmään ja käymisestä saavutettuja hyötyjä. Tutkijat toteavat, että sukupuolen vaikutusta omaishoitajuuden kokemiseen ja tuentarpeeseen on vähän tutkittu ja lisäselvityksiä tarvitaan kehitystyön pohjaksi. Tutkimukseen osallistuneet miehet kokivat omaishoitajuuden kahlitsevaksi ja että siihen liittyy paljon menetyksiä ja sosiaalisten suhteiden kapenemista. Miesten vertaistukiryhmään osallistumisen koettiin tuovan elämään ”omaa tilaa”. Ajatusten ja tunteiden jakamisen kerrottiin olevan helpompaa miesten ryhmässä verrattuna ympäristöön, jossa olisi ollut molempien sukupuolten edustajia. Osalle ryhmä oli ainut paikka, jossa he kykenivät keskustelemaan omaishoitajuuteen liittyvistä asioista. Miehet kokivat, että turhautumisesta, huolista ja surusta puhuminen lisäsi heidän hyvinvointiaan ja mahdollisti omaa aikaa turvalliseksi ja suvaitseväiseksi koetussa ympäristössä. Myös oppiminen muiden arjesta koettiin hyödylliseksi. Miesomaishoitajien on todettu eristäytyvän naisia helpommin ja

heille avun hakeminen voi olla vaikeampaa. Tämä johtaa myös usein siihen, että he hoitavat laitoshoidon tarpeeseen edennyttä muistisairasta kotona liian pitkään ja uupuvat.

Terveystarpeiden ammattilaisten tulisi kartoittaa jaksamista aktiivisemmin, jotta apua voidaan tarjota kaikille tukea tarvitseville omaisille.

2.5.4 Tukipalvelut muistisairaana omaisille Kirkkonummella

Kirkkonummella omaishoitajuus on yleistä. Omaishoitajuudella tarkoitetaan kotona tapahtuvaa hoitoa ja huolenpitoa ikääntyneelle, sairastuneelle tai vammaiselle, jonka toimintakyky on alentunut. (Kirkkonummi 2018). Vuonna 2016 6,1 prosenttia yli 75-vuotiaista on ollut omaishoidossa. Myös muissa ikäryhmässä on prosentuaalisesti enemmän omaishoidon piirissä olevia henkilöitä verrattuna koko Suomeen. Omaishoitaja tekee kunnan kanssa omaishoitosopimuksen. Hoitaja ei kuitenkaan ole työsuhteessa sopimuksen tehneeseen kuntaan, hoidettavaan tai hoidettavan huoltajaan. Omaishoitajille tarjottavia kunnallisia tukipalveluita ovat kotikuntoutus, seniorineuvonta sekä erilaiset valmennukset. Jaksamista tuetaan myös lakisääteisillä vapaapäivillä, jotka voidaan järjestää lyhytaikaishoitona asumispalveluissa tai laitoshoidossa, sijaisomaishoitajan tai tuntihoitajan avulla, päivätoimintana tai kotiin annettavana palveluna. Lisäksi omaishoitajille tarjotaan mahdollisuutta terveystarkastukseen. (Kirkkonummi 2019c; Wollsten 2018, s.14-17.)

Lähin Omaishoitajaliiton paikallisyhdistys, Espoon ja Kauniaisten omaishoitajat ja Läheiset ry (2019), järjestää omaishoitajien vertaistukitoimintaa Kirkkonummen palvelukeskuksessa. Tarjolla on kaksi ryhmää, jotka kokoontuvat kuukausittain. Yhdistys järjestää myös muita tapahtumia Espoon alueella. Espoon ja Kauniaisten muistiyhdistys (2019) pitää muistitreeni- ja läheisen vertaistukiryhmiä Kirkkonummen terveysasemalla kerran kuukaudessa. Muistiliitto ylläpitää ilmaista vertaistukupuhelinta omaisille. Vastaajat ovat kokeneita omaishoitajia, jotka tarjoavat kuuntelu- ja keskusteluapua. Muisti- ja muistisairaudet- keskustelupalsta (Tukinet) tarjoaa mahdollisuuden sähköiseen verkostoitumiseen. Keskusteluun osallistuminen vaatii Tukinettiin rekisteröitymistä, mutta keskustella voi anonyyminä nimimerkin suojassa. Rekisteröityessä tai käytön yhteydessä ei kerätä mitään henkilöllisyyden tunnistamisen mahdollistavia tietoja. Lisäksi Muistiliitto ylläpitää 13-30- vuotiaille nuorille omaisille suunnattua, Kun isä unohti- vertaistukiryhmää Facebookissa. (Muistiliitto 2017.)

3 Työelämäkumppani

Työelämäkumppanina toimii Kirkkonummen kunnan vanhainkoti Volskoti. Volskoti on Kirkkonummen kunnan ainoa yksikkö, joka on erikoistunut muistisairaiden hankaliin käytösoireisiin. Talossa on 40 ympärivuorokautista hoitopaikkaa kolmessa eri yksikössä: dementiaosasto, ruotsinkielinen osasto sekä psykogeriatrinen osasto. Jokaisella talon osastoista on muistisairaita asukkaita. Kuusi paikkaa 40:stä on intervalliasiakkaille, joka tarkoittaa, että talossa on 34 pitkäaikaispaikkaa. Volskodin yhteydessä olevassa Metsäpirtti-

nimisessä kiinteistössä toimii kotona asuville ikäihmisille suunnattu päivätoiminta. Volskodissa toimii kannatusyhdistys, jonka tarkoituksena on edistää asukkaiden elämän laatua ja viihtyisyyttä. (Kirkkonummi 2019b.; Kleemola 2019; Wollsten 2018, 17-18.)

Volskotiin otetaan uusia asukkaita SAS-käsittelyn kautta. SAS lyhenne aukeaa sanoiksi selvitä, arvioi, sijoita. Moniammatillinen SAS-työryhmä kokoontuu noin kahden viikon välein kartoittamaan kirkkonummelaisten asiakkaiden ympärivuorokautisen hoivan tarvetta. SAS-prosessia varten tarvitaan SAS-hakemus, johon liitetään lääkärin lausunto ikääntyneen kokonaisvaltaisesta tilasta. Arvioon sisältyy fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvio, hakijan oman tukiverkon auttamismahdollisuuksien kartoitus sekä asumisolosuhteiden arvio ja selvitys siitä, onko tuettuun kotona asumiseen vielä edellytyksiä. Ryhmän käsittelystä annetaan hakijalle valituskelpoinen päätös, joka on joko kielteinen tai päätös jonoon pääsemisestä. Jonoon hakijat laitetaan, koska ympärivuorokautisia paikkoja on rajoitettu määrä ja ikääntyneen välitön sijoittaminen ympärivuorokautiseen hoivayksikköön on harvoin mahdollista. Tilanteesta riippuen jonotusaika voi olla muutamasta viikosta useisiin kuukausiin. Jonotusaikana tilannetta arvioidaan tarvittaessa uudelleen. Vapautuvan paikan saa se, joka kokonaistilanne huomioiden on sillä hetkellä kiireellisimminkin paikan tarpeessa. (Hannula 2016; Kirkkonummi 2019a.)

Monet Volskodin uusista asukkaista tulevat ensin intervalli- eli lyhytaikaishoitoon, joka on ihmisen tilanteesta riippuen kertaluontoista tai säännöllisesti toistuvia jaksoja. Lyhytaikaishoidon tarkoitus on tukea ikäihmisen ja omaisen kotona jaksamista, sekä ennaltaehkäistä pysyvän laitoshoidon tarvetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.) Osa lyhytaikaisasukkaista ovat talolle entuudestaan tuttuja Volskodissa järjestettävän päivätoiminnan kautta. Tämäkin palvelu on pääsääntöisesti tarkoitettu omaishoitajan työtä helpottamaan. (Kirkkonummi 2018.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa uutta tietoa omaisten kokemasta tuen tarpeesta ja luoda edellytyksiä omaisystävällisemmän siirtymävaiheen kehittämiseksi. Tavoitteena on kehittää työelämäkumppanimme Volskodin sekä Kirkkonummen kunnan palveluprosessia omaisten tukemisen näkökulmasta muistisairaana asukkaana siirtyessä pitkäaikaishoitoon. Tarkastelun avuksi on laadittu seuraava tutkimuskysymys: Millaisia näkemyksiä muistisairaana omaisilla on tuen tarpeestaan potilaan siirtyessä pitkäaikaishoitoon?

5 Opinnäytetyön menetelmät

Opinnäytetyö on tutkielmatyyppinen ja toteutettiin kvalitatiivisin menetelmin. Kvalitatiivinen lähestymistapa palvelee opinnäytetyötä, koska tavoitteena oli selvittää omaisten tunteita ja mielipiteitä siirtymävaiheessa (Hirsijärvi & Hurme 2001). Volskodin asukkaiden omaisten ajatuksia heidän tuen tarpeestaan selvitettiin teemahaastattelujen avulla. Menetelmäksi

valikoitui teemahaastattelu, koska se mahdollistaa vapaan keskustelun aiheesta. Haastatteluja varten koottiin teoreettisen viitekehyksen teemoihin perustuva haastattelurunko, jonka avulla pyrittiin rajaamaan keskustelua (liite 1). Näin toteutettu puolistrukturoitu haastattelu antoi siis tutkimukseen osallistuvalla mahdollisuuden antaa vapaita kehitysehdotuksia, joita voidaan hyödyntää tukipalvelun muotoilussa. Kysymykset pyrittiin muotoilemaan vapaasti, jotta haastattelun tunnelma säilyy rentona ja välittömänä. Myöskään kysymysten järjestystä ei sotilaallisesti suunniteltu etukäteen. Haastattelua sovittaessa huomioitiin asiakkaiden toiveet ja resurssit. (Hirsijärvi & Hurme 2001; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125-126.)

Haastateltavia kutsuttiin Volskodin henkilökunnan avustuksella kirjeitse (Liite 2). Haastattelun ajankohta sovittiin puhelimitse. Tavoitteena oli tehdä 5-6 haastattelua. Haastatteluihin osallistui viisi omaista. Yhtä haastattelukandidaattia ei tavoitettu ja kaksi omaista kieltäytyi. Haastattelut pidettiin Volskodissa rauhallisessa neuvotteluhuoneessa. Tilanteissa ei ollut läsnä ulkopuolisia henkilöitä. Keskustelut tallennettiin älypuhelimella asiakkaan antamalla kirjallisella suostumuksella. Tallentaminen mahdollisti aineistoon palaamisen tarvittavissa määrin myöhemmin. Tallennettu aineisto litteroitiin teemoittain kirjalliseen muotoon tekstinkäsittelyohjelmalla. Tallenteet tuhottiin, kun opinnäytetyö saatettiin valmiiksi. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 141-142.)

Tulokset analysoitiin sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysiin päädyttiin, koska se mahdollistaa aineiston monitahoisen tulkinnan, mutta samalla tiiviin esittämisen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166-167.) Opinnäytetyön sisällönanalyysi on induktiivinen, koska sen tarkoituksena on muodostaa uusi toimintamalli juuri Volskodin omaisten tarpeisiin perustuen. Prosessissa edettiin analyysin vaiheiden mukaisesti. Aluksi aineisto teemoiteltiin. Sitten aineistoon perehdyttiin kuuntelemalla, pohtimalla ja keskustelemalla sekä tekemällä kirjallisia huomioita. Pelkistysvaiheessa aineistosta poimittiin osia ja tehtiin tiivistyksiä tutkimuskysymyksen ohjaamana. Tämän jälkeen aineisto luokiteltiin osia ryhmiksi yhdistellen. Ilmaisuista etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroja ja oleellinen tieto abstrahoitettiin. Pelkistetty tieto koottiin taulukoihin alaluokiksi ja pääluokiksi, jolloin kokonaisuus oli helpompi hahmottaa ja muokkaaminen mahdollista (Liite 3). Lopuksi tulokset kirjoitettiin lopulliseen muotoonsa. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 143-153; Taulukko 2; Vilka 2015, 163-170.)

6 Tulokset

6.1 Taustatiedot

Haastatellut olivat ikähaarukaltaan 40-82- vuotiaita. Kaikilla haastateltavilla on jokin sukulaissuhde Volskodissa asuvaan asukkaaseen; kaksi haastateltavista on muistisairaana puolisoita ja kolme lapsia. Kaksi omaista on toiminut virallisesti omaishoitajana. Suurin osa haastatteluihin osallistuneista oli naisia. Vain yksi oli mies. Neljä viidestä omaisesta oli ollut

tiivisti mukana SAS-prosessissa. Muistisairailta oli erinäisiä diagnooseja ja heidän toimintakykynsä vaihteli suuresti.

6.2 Omaisen kuormittuneisuus ennen muuttoa

Ennen siirtymävaihetta kotiolot koetaan kuormittaviksi omaisen näkökulmasta. Kotona kuormittavuutta aiheuttavat muistisairaahan käytöshäiriöt kuten omaisen haukkuminen, yhteistyöhaluttomuus sekä muistisairaahan harhailu. Muistisairaahan harhailusta seurasi vaaratilanteita ja huolta niin omaisille kuin muistisairaalle. Kognition heikkeneminen haastoi arkea.

”Aina kun menttiin käymään, piti aloittaa siivoamalla. Ihmisulostetta oli lattialla.”

”Se oli jo syksyä ja oli jo lunta... niin se sitten lähti sinne, eikä sitten osannutkaan kotia.”

Omaisat kokevat muistisairaahan koko ajan kasvavan avuntarpeen rajoittavan elämää. He joutuvat suunnittelemaan oman elämänsä muistisairaahan avun ympärille, jolloin muut mieluisat asiat jäivät taka-alalle.

”Kun muut ihmiset lähtivät treenaamaan, mä lähdin katsomaan X:ää (muistisairasta).”

Omaisat joutuvat keksimään uusia toimintatapoja muistisairaahan koko ajan lisääntyvän avuntarpeen ympärille. Muistisairaahan fyysisen avuntarpeen lisääntyminen on hankalaa. Omaisat eivät aina jaksaa nostaa liikuntarajoitteista muistisairasta, eikä heillä välttämättä ole käytössään tarvittavia apuvälineitä.

”Avuntarve koko ajan kasvoi. Meidän piti luoda systeemejä. Tultiin aika taitavaksikin siinä.”

”Olisi ollut kauheen hyvä, jos joku olisi auttanut, kun mä itse en kyennyt (nostamaan liikuntarajoitteista muistisairasta).”

Kotioloihin toivottiin keskusteluapua ja kotiapua. Monella oli ollut kotihoidon palveluita, mutta ne eivät aina vastanneet tarpeisiin. Hoitajien vaihtuvuus sekä suuri määrä koettiin ongelmana, koska muistisairas ei luottanut uusiin tai koko ajan vaihtuviin hoitajiin. Oli myös kokemuksia siitä, että kotihoidossa merkattiin asiat tehdyiksi, vaikka muistisairas oli kieltäytynyt kyseisestä toimesta. Omaisat kokivat, että joutuivat tekemään paljon asioita, joita kotihoito ei tehnyt tai joita muistisairas ei antanut hoitajien tehdä.

“Se että se kotihoito olisi toiminut, että hoitajien vaihtuvuus ei olisi niin suuri. Olisi syntynyt luottamus.”

Omaiset kokevat neuvottomuutta ja henkisen tuen tarvetta muistisairaahan hoidossa. Yhdelle omaiselle oli annettu puhelinnumero Seniorineuvontaan. Hän ei kuitenkaan koskaan saanut sieltä apua, koska ongelmatilanteet ja avuntarve eivät katsoneet soittoaikoja. Muut haastateltavat eivät olleet omaisen tukipalveluja käyttäneet, eikä niitä ollut heille tarjottu.

”Aina olisi ollut hyvä, jos olisi ollut joku, ihminen kenelle olisi voinut puhua... niin kuin sillä hetkellä, kun oli paha olla.”

”Mä sain sellaisen numeron kuin ikäihmisten neuvontapalvelu. Aina kun mä sinne soitin, ikinä ei kukaan vastannut.”

Omaiset kokevat avun pyytämisen itselleen toissijaisena asiana. Haastattelemamme omaiset yrittivät ja halusivat pärjätä itse muistisairaahan kanssa. Tärkeämmäksi nähtiin tuki muistisairaalle kuin itselle, jolloin omat tunteet usein sivuutettiin.

”Tietysti mä olin väsynyt, mutta en mä sillä tavalla ollut väsynyt, etten mä sitä olisi jaksanut hoitaa.”

”Mä aina tykkäsin niin, et kyl mä pärjään.”

”Aika hyvin mä suljin kaiken pois vaan ja menin, vaikka koskaan ei tiennyt, mitä tulee vastaan, kun mä meen sinne asuntoon sisään.”

6.3 Omaisten näkemyksiä SAS-prosessista

SAS-prosessi koetaan hankalaksi. Haasteena nähtiin tiedonkulku, tyytyväisyys SAS-päätökseen ja prosessin aikaiset sairaalajaksot. Tiedonkulussa koetaan hankalaksi se, ettei omaisilla ollut tietoa siitä, mistä hakea lisää tietoa tai muutosta jo tehtyyn SAS-päätökseen.

”Me ollaan kyllä monta kertaa koluttu läpi kunnan sivuja. Koko tää vanhustenhoito ja muu. Se on niin vaikeeta poimia ne tiedot, mitkä koskettaa meidän perhettä.”

”Mulle ei oltu selitetty, että pitäisi koko ajan lähettää uusia SAS-hakemuksia.”

Omaiset kertoivat päätöksestä huolimatta suunnitelmien muuttuneen viime hetkellä. Muistisairaalle oli luvattu paikka toisesta hoivakodista, mutta muuttopäivänä pitkäaikaishoitopaikka vaihtui Volskodiksi. Silloin hän oli jo ehtinyt kertoa muistisairaalle, että tämä pääsee toiseen hoivakotiin ja valmistellut tätä muuttoa varten. Suostuttelu vei voimia ja muutos tuntuu pettymykseltä.

”Oli väärin puhua etukäteen. Ensin olisi pitänyt olla selvää, että se tosiaan tulee.”

On tavallista, että pitkäaikaispaikkaa jonotetaan kuukausia tai kotona asumista yritetään muista syistä vielä tukea. Kotona asumisen käytyä turvattomaksi tai toimintakyvyn laskiessa muistisairas passitetaan usein sairaalaan. Sairaalajaksojen aikana omaisille tuli tunne, ettei heitä kuunnella. He kokivat, että muistisairas kotiutettiin sairaalasta liian kevyin perustein.

”Siellä (sairaalassa) ei lääkäri puhu omaisen kanssa. Ja sehän on tällaisessa asiassa kaikkein tärkein, koska minähän sen tunnen.”

”Siellä sairaalassa oli ihan ihme touhua. Lääkäritkin! Vaikka mä sanoin, että nyt X on ihan sekava, niin ne katto vaan.”

Sairaalajaksoilla muistisairaalle voi tulla komplikaatioita, jotka johtavat pitempiin sairaalassaoloaikoihin. Tällöin omaisen mielestä muistisairaahan toimintakyky laski huomattavasti. Omaisets kokevat sairaalassa olevan liian vähän henkilökuntaa sekä osaamista hoitaa ja huomioida muistisairautta.

”Se sai keuhkokuumeen siellä ja meni sitten huonoon kuntoon.”

”Se geriatrikin sanoi, ettei muistisairasta saa laittaa lepositeisiin.”...”Ne syöttivät xxx lääkettä, joka aiheuttaa muistisairaalle harhoja.”

Osalla omaisista on jäänyt myös erittäin hyviä kokemuksia sairaalasta. He kokevat, että muistisairas oli viihtynyt siellä hyvin. Hänellä oli seuraa ja hoito oli hyvää.

”Hän oli hirveän onnellinen siellä sairaalassa. Hän käveli kaikkien ihmisten huoneisiin.”

6.4 Omaisten näkemyksiä Volskodista

Volskodista ja itse muutosta Volskotiin omaisilla on hyvät kokemukset. Muutto on omaiselle helpotus ja hoitoon luotetaan. Osa muistisairasta muutti Volskotiin suoraan kotoa ja toiset saivat paikan sairaalajakson aikana. Joskus muistisairaalla oli monta siirtoa eri sairaalaosastojen välillä ennen muuttoa pitkäaikaishoitoon.

”Kun vain ei tarvi enää koko ajan tuntea huonoa omaatuntoa, että kun pitäis tehdä sitä ja pitäis tehdä tätä ja ei vain pysty.”

”Mä tiesin, että se on nyt hoidossa.”

”Ensinnäkin oli huojennus, että häntä ei lähetetty kotiin (sairaalasta).”

Henkilökunnasta omaisille on jäänyt positiiviset mielikuvat. Heidät on otettu hyvin vastaan hoitajien puolesta ja koko henkilökunta koetaan ystävällisinä. Hoitajien ruotsinkielentaito koetaan isona etuna muistisairaahan itse ollessa ruotsinkielinen.

“Ovella on kyltti, jossa pahoitellaan, kun ne ei kättele. Ei se haittaa, kun ne haluaa.”

“Täällähän on hirveän mukavat hoitajat ja kun ne puhuu sitä ruotsiakin hänelle... Hoito on oikein hyvää”

Lääkärin toiminta Volskodissa on omaisten mielestä hyvää. Hän huomioi muistisairauden ja osaa hoitaa asukasta kokonaisvaltaisesti. Omaiset kokevat tärkeäksi, että olivat Volskodissa ensimmäistä kertaa saaneet puhua lääkärin kanssa ja tulleet kuulluksi. Lääkityksiä on kevennetty, mikä on tukenut muistisairaahan toimintakykyä.

”Täällä on eka kerta, kun lääkärikin on tullu mulle juttelee. Musta se on kiva kun se tulee ja sanoo.”

”Tosi kiva kun kesällä tää lääkäri vähensi niitä rauhoittavia... Hän (muistisairas) on taas oma iloinen itsensä.”

Volskodissa koetaan olevan hyvää perushoitoa, mutta osa omaisista kokee, että iäkkään arjen virikkeellisyys panostetaan liian vähän. Toiset taas ovat mielissään hoidon sisällöstä ja kokevat perustarpeista huolehtimisen riittäväksi.

”Täällä on erittäin hyvää perushoitoa. X on vain niin virkeä, että tarvitsisi muuta (virikkeitä).”

“Aina kun tänne tulee, se (muistisairas) on puhdas, pukeissa ja suht järjissään.”

Haasteena Volskodissa koetaan liian vähäinen henkilökunta sekä henkilökunnan vaihtuvuus. Tämä heijastuu siihen, että osa omaisista tuntee, etteivät hoitajat ehdi tehdä kaikkea, mitä heidän pitäisi. Omaiset ovat itse auttaneet hoitajia esimerkiksi muistisairaahan ruokailun avustamisessa. Osa omaisista kuitenkin kokee, että henkilökuntaa oli riittävästi. Erilaiset näkemykset henkilökuntatilanteesta omaavien omaisten läheisten muistisairaata asuivat eri osastolla.

”Mä tiedän, että täällä on liian vähän henkilökuntaa ja mitenkään ne ei pysty kaikkia huolehtimaan.”

”Ei tänne tarvi enempää porukkaa.”

Toinen haaste Volskodissa on se, että hoitokokousten järjestäminen saattaa venyä. Henkilökunnalla on erilaisia käsityksiä muuton jälkeisistä toimintatavoista. Koska yhteiset käytännöt uuden asukkaan ja omaisen kohtaamiseen puuttuvat, saattavat omaiset ajoittain

saada virheellistä tietoa ja käsityksiä asioista, koska niistä ei muuton yhteydessä viiveettä sovita ja tiedoteta.

“Muistaakseni kesäkuuta (4 kuukautta muuton jälkeen) ennen kuin se ensimmäinen kokous pidettiin, missä me kaikki oltiin.”

”Tällaisia vääriä informaatiota (hoitokokouksen pitämisestä) saatiin kun henkilökunta vaihtuu.”

Omaiset kokevat Volskodin tilat haasteena. Jokaiselle asukkaalle ei ole omaa huonetta, mikä tarkoittaa sitä, että osa jakaa huoneen yhden tai kahden muun muistisairaana kanssa. Tämä koetaan ikävänä, koska omaisten mielestä jokaisella kuuluu olla oma tila. Tämä rikkoo mielikuvaa nähdä Volskoti muistisairaana kotina. Se, että osalla asukkaista on oma huone, koetaan epäoikeudenmukaisena.

“Olen pyytänyt, mutta vastaus oli yksiselitteinen. Ei ole tilaa”

Omaiset toivoivat lisänä siirtymävaiheeseen, että jatkossa henkilökunta panostaisi keskusteluun heidän kanssaan. Omaiset kaipaavat tukea ja tietoa uudessa tilanteessa. Heille on tärkeää tehdä yhdessä hoitolinjaukset heti muuton läheisyydessä. Myös tiedonkulun parantamista toivotaan. Omaisille oli tärkeää olla ajan tasalla.

”Ne tuntui kauhean isoilta asioilta meille omaisille. Mitä, jos X kuolee nyt? Sittenhän me ei olla päätetty, miten häntä hoidetaan.”

Epätietoisuutta on esiintynyt liittyen talon tapoihin, päivärytmiin, hoidon sisältöön ja esimerkiksi muistisairaana laboratoriotuloksiin. Neuvonta ja lisätieto liittyen juridisiin asioihin kuten esimerkiksi hoitotahtoon ja edunvalvontaan koettaisiin tervetulleeksi muuton yhteydessä, koska monessa perheessä katsotaan, että päätösvalta siirtyy konkreettisesti tuolloin asukkaalta omaiselle. Tuen pyytäminen siirtymävaiheessa koetaan kuitenkin hankalaksi, jopa itsekkääksikin.

”Esimerkiksi meillä kesti kauan, ennen kuin me ymmärrettiin, miten nämä ovet toimii. Että mistä pitää mennä sisälle. Et ihan tämmöistä perusjuttua.”

”Ehkä sellainen, että saisi kysellä kaikkia juttuja. Kun ei meillä ollut mitään hoitotahtoa tehty.”

”Mä en osaa pyytää mitään niin kuin ittelleni. Se on vain tärkeätä, että se (muistisairas) sai tän paikan.”

7 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta pyrittiin arvioimaan ja työskentelytapoja optimoimaan koko opinnäytetyöprosessin ajan. Tulosten raportointi ja sisältö pyrittiin kohdistamaan juuri Volskodin tarpeisiin sopivaksi. Toiveena oli aikaansaada konkreettisia ja käyttökelpoisia tuloksia ja näin tehdä lopputyöstä merkityksellinen. Tavoitteen saavuttamiseksi opinnäytetyöhön varattiin riittävästi aikaa ja resursseja. Haastateltavat kohdattiin kunnioittavasti ja heidän kanssaan pyrittiin vuorovaikutteiseen yhteistyöhön. Omaisten haastatteluja varten anottiin tutkimuslupa Kirkkonummen kunnalta.

Tietopohjana käytettiin vain näyttöön perustuvaa tutkimustietoa ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudatettiin (HTK-ohje 2012). Tekstiviittaukset ja lähdemerkinnät tehtiin johdonmukaisesti Laurean ohjeistukseen perustuen. Lähdetutkimuksia tulkittiin omin sanoin, eikä sisältöä plagioitu. Haastatteluja tallentaessa ja litteroidessa oltiin tarkkoja ja rehellisiä. Haastattelukysymykset muotoiltiin avoimiksi niin, että vastaajia ei johdateltu eikä oleellista tietoa jäänyt liian suppeaksi. Aineistoanalyysin pelkistyksissä oltiin tarkkoja, jotta näkökulmia ei kadotettu. Tuloksia esitettiin puolueettomasti ja ne raportoitiin kattavasti. (Hirsijärvi & Hurme 2001, 189; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 174; Laurea opinnäytetyöohje 2017.)

Haastateltaville taattiin anonymiteetti, jotta he saattoivat tuoda esiin näkemyksensä rehellisesti ja osaltaan helpottaa oleellisten tietojen keräämistä. Tämä anonymiteetti suojaa myös haastattelujen aikana esiin tulleita ihmisiä. Tämä tarkoittaa sitä, ettei esimerkiksi asukkaiden, omaisten tai hoitajien nimiä mainita raportissa. Nimet on sitaateissa korvattu X-kirjaimella. Näin taattiin haastateltaville omaisille, ettei heille missään vaiheessa koidu harmia tutkimukseen osallistumisesta. (Mäkinen 2006, 114-120)

Haastatteluihin omaisia kutsuttiin saatekirjeellä, jota Volskodin henkilökunta ystävällisesti jakoi omaisille. Tämä takasi tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuuden. Jokaiselta tutkimukseen osallistuvalla pyydettiin kirjallinen suostumus. Haastateltavilla oli oikeus perua suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta koska vain ilman syytä. Haastattelutilanteissa tallennettua materiaalia käsiteltiin luottamuksellisesti niin, että siihen pääsivät käsiksi vain tutkimuksen tekijät. Kun nämä tallenteet oli litteroitu, ne poistettiin, eikä sisältöä missään vaiheessa luovuttu eteenpäin. Nämä asiat kerrottiin haastateltaville ennen kuin he antoivat kirjallisen suostumuksensa haastatteluille. Tällä tavoin taattiin työn luottamuksellisuus ja rajattiin tutkimusaineiston käyttöä. (Mäkinen 2006, 85-86 & 115-116)

8 Pohdinta ja kehitysehdotukset

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa lisää tietoa omaisen tuen tarpeesta muistisairaana siirtyessä pitkäaikaishoitoon. Omaisten näkemyksistä saatiin kiitettävästi uutta tietoa. Omaiset eivät kokeneet teoriassa kuvattuja kriisin tunteita, häpeää tai surua (Kleemola 2006;

Afram ym. 2015). Tämä saattaa johtua siitä, että muistisairaahan matka kotoa Volskotiin oli kaikissa tarinoissa hyvin monivaiheinen. Omaiset kokivat, että kotona tai sairaalassa olo ei ollut enää muistisairaalle hyväksi, eikä suuria panostuksia vaatinut auttaminen ollut enää riittänyt turvaamaan arkea. Huoli muistisairaasta oli suuri. Muistisairaahan muutto pitkäaikaishoitoon oli omaiselle helpotus.

Omaisten jaksamista kotona muistisairaahan kanssa olisi tukenut toimiva kotihoito. Myös kodinhoidollinen apu, kuten tiskien tiskaaminen ja siivoaminen, olisi auttanut. Omaiset eivät olisi tunteneet niin suuria omantunnontuskia, jos olisivat voineet luottaa jonkun huolehtivan kodinhoidollisia asioita silloin, kun eivät itse pystyneet. Samalla omaisilla olisi jäänyt enemmän voimia ja aikaa muistisairaalle kotitöiltä ja siivoamiselta. Edellisen kaltaisia havaintoja teki tutkimuksessaan myös Suhonen kollegoineen (2015, 261-263). Lisäksi heidän tutkimuksessaan kuten tässä opinnäytetyössä, omaiset kaipasivat ongelmatilanteisiin tukihenkilöä, joka olisi kelloon katsomatta tavoitettavissa puhelimitse.

Yksi omainen kertoi muistisairaahan olleen lyhytaikaishoidon jaksolla. Toinen taas kertoi, että lyhytaikaishoidon jaksoja oli suunnitteilla, mutta niitä ei ehditty toteuttaa. Näitä lyhytaikaishoidon jaksoja voisi tarjota aikaisemmin ja hyödyntää enemmän, koska niiden tarkoitus on tukea ikäihmisen ja omaisen jaksamista, sekä siirtää pysyvän laitoshoidon tarvetta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018). Laitoshoitoon siirtymisen riskitekijöiden tunnistaminen ja arvioiminen ajoissa tukisi muistisairaahan hyvinvointia. Haastatellut omaiset kuten tutkimuksetkin tunnistavat pitkäaikaishoitoa jonottavan muistisairaahan sairaalajaksoit ongelmallisiksi (Suhonen ym. 2015, 261-263). Muistisairaahan toimintakyvyn lasku, liian aikaiset kotiutukset ja suuret sairaalakustannukset voitaisiin välttää lisäämällä hoitokoteihin kriisipaikkoja Kirkkonummella. Näin välttyttäisiin muistisairaalle haitallisiksi todetuilta ja valitettavan yleisiltä siirtymisiltä (Forma ym. 2012, Sillanaukea ym. 2012).

Kuten tutkimuksissakin (Afram ym. 2015) havaittiin, myös Volskodin omaiset kokivat haasteita tiedonkulkuun ja muistisairaahan hoitopolkuun liittyen. Osa omaisista koki, että SAS-prosessin kulku oli epäselvä, mikä oli johtanut muistisairaahan sijoittamisen epätarkoituksenmukaiseen ympäristöön. SAS-päätöksen perusteluja olisi hyvä selkiyttää, koska näin voitaisiin säästää resursseja toistuvilta käsittelyiltä ja minimoida muistisairaahan muuttojen määrä. Volskodin hoidon sisällön tyytyväisyydestä kysyttäessä tuloksissa oli vastakkainasettelua. Ne omaiset, jotka olivat tyytymättömiä SAS-päätökseen, olivat useammin tyytymättömiä myös hoidon sisältöön Volskodissa. Kirkkonummen kunta voisi selkeyttää ohjeistusta siitä, miten valittaa SAS-päätöksestä. Tästä olisi hyvä olla tietoa selkeästi esillä kunnan nettisivuilla, jotta se olisi helposti löydettävissä. Pitkäaikaishoitomuodot olisi hyvä kuvata selkeämmin ja esittää selkeät linjaukset siitä, millainen ympäristö sopii muistisairaalle. Esittelyvideot eri hoitovaihtoehdoista voisivat havainnollistaa sisällöt ja erot omaiselle. Tämän lisäksi olisi hyvä, jos kunta tarjoaisi neuvontaa juridisten asioiden hoitoon kuten hoitotahtojen laatimiseen ja

edunvalvontapäätösten hakuun. Neuvontapalvelua tulisi aktiivisesti tarjota omaisille jo SAS-hakemuksen jättämisen yhteydessä. Ajoissa tehdyt hoidon linjaukset sujuvoittavat oikea-aikaista pitkäaikaishoitoon siirtymistä ja vähentävät riskejä muistisairaana sairautentunteen vähentyessä. Toisaalta joissain perheissä asiat voivat venyä muuton läheisyyteenkin, jolloin edunvalvonnan tarve viimeistään konkretisoituu.

Kokonya ja Fizsimons (2018, 147) toivat esiin tutkimuksessaan omaisen kohtaamisen tärkeiden ja jatkuvan sekä muuttuvat tuentarpeen. Omaisten tuentarve tuli esiin myös haastatteluissa. Kirkkonummen kunta ja kolmas sektori tarjoavat useita erilaisia tukipalveluita muistisairaana omaisille (Espoon ja Kauniaisten muistiyhdistys 2019, Muistiliitto 2017), joita kukaan haastatteluun osallistuneista ei ollut käyttänyt. Kenellekään ei ollut myöskään niitä tarjottu. Kysyntä ja tarjonta eivät siis ole olemassa olevien omaisten tukipalveluiden kohdalla kohtaa ja resurssien paremmassa kohdentamisessa olisi suuri kehityskohta.

Saattaa olla, että palvelujen tarjoamisen ajankohta ei ole oikea. Muistisairaana tuentarve kasvaa alati ja kuten tutkimuksissa on havaittu, omaisen tuentarve voi muuttua lyhyen ajan sisällä (Stolt ym. 2014, 125-135). Omaiset eivät pyydä apua itselleen, vaikka kuormittuneisuus on yleistä. Omaisen tuentarvetta olisi hyvä arvioida kaikissa muistisairaana hoitokontakteissa, eikä pelkästään muistipoliklinikalla tai omaishoidon koordinaattorin toimesta. Muutoin avuntarve peittyy helposti muistisairaana tarpeiden alle. Palveluja tulisi markkinoida aktiivisesti, vaikka omaisen olisi muistisairaana kehityskaaren aikaisemmassa vaiheessa kieltäytynyt. (Lepistö 2015, 54-57.) Voi myös olla, että osa palveluista rajataan virallisille omaishoitajille ja osa tarvitsevista tippuu palvelujen ulkopuolelle. Haastatteluissa tuentarvetta ja kuormittuneisuutta ilmeni kaikilla omaisilla.

Omaisen tukipalvelujen heikkoa käyttöastetta haastateltavien keskuudessa voi selittää myös se, että palvelut eivät ole sellaisia, joita omaiset haluavat. Vertaistukipalvelut (Espoon ja Kauniaisten muistiyhdistys 2019, Muistiliitto 2017) tai niiden tarve eivät tulleet esiin vastauksissa tuentarpeesta kysyttäessä kertaakaan. Sen sijaan haluttiin konkreettisempaa kotiapua, tiedollista tukea sekä keskusteluapua puhelimitse, joka olisi saatavilla. Kuten Suhonen kollegoineen (2015) havaitsi, hyvän tukipalvelut elementit nähdään eri tavoin vastaajasta riippuen. Palvelun suunnittelijat ja käyttäjät näkevät tärkeiksi erilaiset asiat eli palveluiden käyttäjälähtöinen muotoilu voisi lisätä niiden houkuttelevuutta.

Puurveen, Baumbusch ja Gandhi (2018, 71) esittivät, ettei hoitokodin henkilökunta aina kuuntele muistisairaana omaisia tai kysy muistisairaana elämäntarinaa. Volskodin omaiset kuitenkin kokivat, että koko hoitohenkilökunta kohtaa heidät lämpimästi ja kysyvät kuulumisia. Omaiset eivät välttämättä osaa tuoda esiin omaa tuen tarvettaan. On siis tärkeää, että hoitajat aktiivisesti keskustelevat omaisten kanssa ja kertovat asukkaana kuulumiset.

Tässä suhteessa Volskodin henkilökunnalla on hyvät toimintatavat. Muistisairaaseen ja omaiseen tutustuminen mahdollistaa tiedon- ja tuentarpeiden tunnistamisen ja avun tarjoamisen uuden asukkaan omaiselle.

Tutkimukseen osallistuneet naiset kokivat enemmän tuen tarvetta kuin miespuolinen osallistuja. Kuitenkin kaikki yrittivät ja halusivat pärjätä itse tilanteen kanssa. Miespuolisen haastateltavan vähäinen tuen tarve voi selittyä Simpsonin ja kollegoiden (2018, 8- 15) tutkimuksesta, jossa tuotiin esiin miespuolisten omahoitajien korkeampi kynnyksen avun hakemiseen. Toisaalta oli myös viitteitä siitä, että tuentarve oli suurempi silloin, kuin omainen oli toiminut omaishoitajana ja silloin, kun tällä oli haasteita myös oman terveytensä kanssa. Haastatteluissa tuli myös esiin, että omaiset, jotka olivat läheisemmin mukana SAS-prosessissa, kaipasivat enemmän tukea kuin ne, jotka olivat olleet taustalla. Omaista kohdatessa on siis hyvä ottaa huomioon, että tuentarve on yksilöllinen ja riippuu tilanteesta.

Volskodin toimintaa voisi kehittää tekemällä kirjalliset ohjeet uudelle asukkaalle ja hänen omaisilleen. Tietopaketin olisi hyvä sisältää tietoa siitä, mitä pitkäaikaishoito tarkoittaa, talon päivärytmi ja tavat, yhteystiedot sekä vierailuajat. Asiat olisi hyvä myös käydä läpi yhdessä omaisen kanssa keskustellen, jolloin he voivat esittää kysymyksiä. Tällainen kirjallinen Tervetuloa-paketti parantaisi tiedonkulkua henkilökunnan ja omaisten välillä sekä loisi koko talolle yhteiset toimintatavat uuden asukkaan muuttaessa Volskotiin. Näin voisi myös välttää virheellisen tiedon antamista omaisille. Uuden asukkaan ja omaisen kohtaamiseen voisi myös nimetä vastuuhenkilön, joka vastaa asioiden koordinoinnista ja sovittujen toimintamallien toteuttamisesta. Vastuuhenkilö voisi myös tukea hoitajia, mikäli omaisten kohtaamiseen ajoittain liittyy haasteita tai neuvottomuuden tunteita (Voutilainen & Tiikkainen 2009, 173-174).

Toinen kehitysmahdollisuus Volskodissa on hoitopalaverien pitäminen mahdollisimman nopeasti muuton jälkeen. Tämä edesauttaisi omaisen kuulemista, toisi heille tietoa muistisairaaseen sopeutumisesta uuteen ympäristöön sekä mahdollistaisi asiakaslähtöistä hoivaa ja huolenpitoa. Omaiset saisivat paremmin tunteen siitä, että heitä kuunnellaan hoitosuhteen alusta lähtien. Kuten Suhonen ym. (2015, 267) ja Voutilainen sekä Tiikkainen (2009, 173-174) toivat esiin, on omaisen ja muistisairaaseen kuuleminen hoitoon liittyvissä asioissa avainasemassa niin omaisten kuin hoitohenkilökunnan näkökulmasta.

Laadullinen tutkimus sopi hyvin tämän opinnäytetyön tarkoitukseen kartoittaa omaisten tuentarpeita. Määrällisin menetelmin voisi saada selville, kuinka moni Volskodin omainen kokisi hyötyvänsä tässä tutkimuksessa esiin tulleista kehitysehdotuksista. Tärkeäksi jatkotutkimusaiheeksi voitaisiin nähdä se, kuinka omaisia, katsomatta sitä ovatko he omaishoitajia, voisi tavoittaa paremmin tukipalveluiden piiriin ennen muuttoa ja siirtymävaiheen aikana. Myös palveluiden tarjoamisen oikea-aikaisuus vaatisi kehitystyötä.

Suositusten (Universität Witten/Herdecke 2019, Sillanaukea ym. 2012) tavoitteisiin tarjota siirtymävaiheessa oikeat ja oikea-aikaiset palvelut oikeassa paikassa, ei vielä olla ylletty. Lisätietoa tarvittaisiin siis palveluiden kehittämiseksi ja kohdentamisen parantamiseksi myös Kirkkonummella (Verbeek ym. 2012). Omaisten erilaisiin ja muuttuviin tarpeisiin vastaavat, päivitetty ja oikea-aikaisesti suositellut tukipalvelut voisivat myös tarjota vastauksen ongelmaan: Miksi omainen ei pyydä apua?

Lähteet

Painetut

Afram, B. Verbeek, H. Bleijlevens, M & Hamers, J. 2015. Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics*. 6/2015, 891-902.

Collins, L. Swartz, K. 2011. Caregiver Care. *American Family Physician*. 11/2011, 1309-1317.

Elo, S. Saarnio, R. & Isola, A. 2011. The physical, social and symbolic environment supporting the well-being of home-dwelling elderly people. *International journal of Circumpolar health* 1/2011, 96-98.

Forma, L. Jylhä, M. Aaltonen, M. Raitanen, J. & Rissanen, P. 2012. Vanhuuden viimeiset vuodet - pitkäaikaishoito ja siirtymät hoitopaikkojen välillä. KAKS- Kunnallisan kehittämissäätiö. Tutkimusjulkaisusarjan julkaisu 69. Vammalan Kirjapaino: Sastamala.

Gaugler, J. Reese, M. Sauld, J. 2015. A pilot evaluation of psychosocial support for family caregivers of relatives with dementia in long-term care. *Gerontological Nursing*. 4/2015, 161-172.

Kankkunen, P. Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kokonoya, A. Fitzsimons, V. 2018. Transition to Long-Term Care: Preparing older adults and their families. *Medsurg nursing*. 5-6/2018. 143-148.

Lehtiranta S, Leino-Kilpi H, Koskeniemi J, Jartti L, Hupli M, Stolt M & Suhonen R. 2014. Muistisairaahan henkilön kotoa laitoshoidon siirtymistä jouduttavat tekijät. *Hoitotiede* 2/2014. 113-124.

Lepistö, M. 2015. Kotona asuvan muistipotilaan läheisen sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö. Pro gradu- tutkielma. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Lethin, C. Hallberg, I. Ingalill, R. Karlsson, S. Janlöv, A. 2016. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 3/2016, 526-534.

Lotvonen, S. 2019. Palvelutaloon muuttaneiden ikääntyneiden fyysinen toimintakyky, sen muutos ja toimintakykyyn yhteydessä olevat tekijät ensimmäisen asumivuoden aikana. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto. Tampere: Juvenes print.

Müller A, Lautenschläger S, Meyer G & Stephan A. 2017. Interventions to support people with dementia and their caregivers during the transition from home care to nursing home care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 71/2017, 139-152.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Vaajakoski: Gummerus kirjapaino.

Puurveen, G. Baumbush, J. Gandhi, P. 2018. From family involvement to family inclusion in nursing home settings: A critical interpretive synthesis. *Journal of family nursing* 24/2018, 60-85.

Schiepers, O. Köhler, S. Deckers, K. Irving, K. O'Donnell, C. Akker, M. Verhey, F. Vos, S. Vugt, M. ja Boxtel, M. 2018. Lifestyle for Brain Health (LIBRA): a new model for dementia prevention. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1/2018. 167-175.

Schleutker, E. 2013. Väestön ikääntyminen ja hyvinvointivaltio Mitä vaihtoehtoja meillä on? *Yhteiskuntapolitiikka* 4/2013. 425-436.

Sillanaukee, P. Voutilainen, P., Elloniemi-Sulkava, U. Huhtamäki-Kuoppala, M. Kontturi, J. Malmivaara, A. Erkinjuntti, T. Jolkkonen, J. Lupsakko, T. Olkkonen-Nikula, A. Palomäki, H. Soininen, H. Suhonen, J. Sarlio-Lähteenkorva, S. Strandberg, T. Virnes, V. Heimonen, S. Topo, P. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Muistio. Sosiaali- ja terveysministeriö. 8.5.2012. Helsinki.

Simpson, G. Pressley, T. Parker, M. Stansbury, K, Willks, S. & McDougall, G. 2018. Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times. *Social work in mental health*. 16/2018, 1-18.

Stolt M, Suhonen R, Koskenniemi J, Hupli M, Katajisto J, Leino-Kilpi H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. *Hoitotiede* 2/2014. 125-135.

Stolt M, Koskenniemi J, Katajisto J, Hupli M, Jartti L, Suhonen R, Leino-Kilpi H. 2015. Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti - Journal of Social Medicine* 52/2015,60-75.

Suhonen R, Röberg S, Koskenniemi J, Hupli M, Stolt M, Leino-Kilpi H. 2015. Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet. *Hoitotiede* 27/2015, 259-273.

Verbeek H, Meyer G, Leino-Kilpi H, Zabalegui A, Hallberg IR, Saks K, Soto ME, Challis D, Sauerland D, Hamers JP; RightTimePlaceCare Consortium 2012. A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health* 2012; 12: 68

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Juva: Bookwell.

Voutilainen, P. Tiikkainen, P. 2009. Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.

Wollsten, G-L. 2018. Kirkkonummen kunnan suunnitelma toimenpiteistään ikääntyneen väestön hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi sekä iäkkäiden henkilöiden tarvitsemien palvelujen ja omaishoidon järjestämiseksi ja kehittämiseksi vuosille 2018-2021. Liite peruslautakuntaan 30.8.2018.

Sähköiset

Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry 2019. Tapahtumat. Viitattu 13.8.2019.

<https://www.espoonmuisti.fi/fi/tapahtumat>

Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry. 2019. Syksyn 2019 toimintakalenteri.

Viitattu 13.8.2019. <http://www.eska.auttaa.fi/34909>

Hannula, K. 2016. Hyvä ympärivuorokautista paikkaa hakeva ja hakijan läheinen. Luettu 18.11.2018.

https://www.kirkkonummi.fi/library/files/59561e71c91058d7bc000733/SAS_saatekirje.pdf

Kirkkonummi 2019a. SAS-toiminta. Viitattu 13.8.2019. <https://www.kirkkonummi.fi/sas-toiminta>

Kirkkonummi. 2019b. Volskoti. Viitattu 17.2.2019. <https://www.kirkkonummi.fi/volskoti-1>

Kirkkonummi. 2019c. Omaishoito. Viitattu 13.8.2019.

<https://www.kirkkonummi.fi/omaishoito>

Kirkkonummi. 2019d. Asumispalvelut. Viitattu 5.9.2019.

<https://www.kirkkonummi.fi/asumispalvelut>

Klemola, A. 2006. Omasta kodista hoitokotiin. Viitattu 18.11.2018.

http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0508-7/urn_isbn_951-27-0508-7.pdf

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992/785. Luettu 16.12.2016. <https://www.finlex.fi/>

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. 2012/980. Luettu 16.12.2018. <https://www.finlex.fi/>

Laurea 2019a. Link opiskelijaintra. Ohjaus hoitotyössä-hanke.

<https://laureauas.sharepoint.com/sites/linkfi/opintojenkulku/opinnaytetyo/onttori/Sivut/default.aspx>. Viitattu 21.1.2019.

Laurea 2019b. Link opiskelijaintra. Opinnäytetyö. Viitattu 21.8.2019.

<https://laureuas.sharepoint.com/sites/linkfi/opintojenkulku/opinnaytetyo/Sivut/default.aspx>

Laurean opinnäytetyöohje 2017. Viitattu 21.8.2019.

<https://laureuas.sharepoint.com/sites/linkfi/Dokumentit/Laurean%20opinnaytetyoohje.pdf>

Minilex. 2018. Lähiomaisen määritelmä potilasasioissa. Viitattu 16.12.2018.

<https://www.minilex.fi/a/l%C3%A4hiomaisen-m%C3%A4%C3%A4ritelm%C3%A4-potilaslaissa>

Muistiliitto 2017. Tuki ja palvelut. Viitattu 13.8.2019. <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut>

Muistipoliklinikka 2019. Kirkkonummi. Viitattu 12.8.2019.

<https://www.kirkkonummi.fi/muistipoliklinikka>

Muistisairaudet. Käypä hoito- suositus. 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 23.8.2019. Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Ohje potilaalle ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset). 2016. Käypä hoito. Viitattu 11.11.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix01592>

Pulkkinen, S. Vesanen, P. 2017. Traumaattinen kriisi. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 7.7.2019. <https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2018. Laitoshoido. Viitattu 16.12.2018.

<https://stm.fi/laitoshoido>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt. Viitattu 5.9.2019.

<https://stm.fi/asumispalvelut-asunnon-muutostyot>

THL 2018a. Muistisairauksien yleisyys. Luettu 24.5.2019.

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

THL 2018b. Hoitotahto. Viitattu 23.1.2019. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoido/hoitotahto>

Valvira. 2018. Omaisten oikeudet. Luettu 16.12.2018.

https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/omaisten_oikeudet

Tarnainen, K. Rosenvall, A. & Tuunainen, A. 2017. Muisti pätkii - mistä kyse, mikä avuksi? Käyvän hoidon potilasversiot. Duodecim Terveyskirjasto. Luettu 25.5.2019.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00094#s4

Tilastokeskus 2018. Nuorten määrä uhkaa vähentyä huomattavasti syntyvyyden laskusta johtuen. Julkaistu 16.11.2018. Viitattu 14.7.2019.

https://www.stat.fi/til/vaenn/2018/vaenn_2018_2018-11-16_tie_001_fi.html

Universität Witten/Herdecke 2019. EU-Project: RightTimePlaceCare. Viitattu 12.8.2019.

<https://www.uni-wh.de/en/uwh-international/university/faculty-of-health/projects/righttimeplacecare/>

Yli-Pirilä, P. 2017. Vertaistuki. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 7.7.2019.

<https://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti>

Julkaisemattomat

Kleemola, A. 2019. Volskodinin asukastilanne. S-posti. Kirkkonummen kunta.

Taulukot

Taulukko 1: Vähintään keskivaikeasti muistisairaiden ihmisten arvioitu määrä vuosina 2010, 2015 ja 2020 väestötilaston ja esiintyvyyyslukujen perusteella arvioituna. Sarakkeet 2010M, 2015M ja 2020M kuvaavat muistisairaiden ihmisten määrää. (Sillanaukee ym. 2012.)**Error! Bookmark not defined.**

Liitteet

Liite 1: Haastattelurunko	40
Liite 2: Saatekirje omaiselle	41
Liite 3: Millaisia näkemyksiä omaisilla on tuentarpeestaan?	42

Liite 1: Haastattelurunko

Haastattelurunko

Aloitus

- Vaitiolovelvollisuuden korostaminen, tietoja ja lausuntoja käsitellään luottamuksella.
- Rohkaisu myös kehityskohteiden esille tuomiseen.
- Opinnäytetyöstä kertominen lyhyesti ja haastattelujen perustelut.

Taustatekijät:

- Ikä, suhde, potilaan sairaus
- Omaishoitajuus?
- Kuormittuneisuus? Tuen tarve?
- Onko käyttänyt omaisen tukipalveluja? Millaisia ja milloin? Millaiset kokemukset niistä?
- Onko tukipalveluja suositeltu omaiselle? Kuka?

Volskotiin muuttamisen syyt ja niihin liittyvät tunteet

- Kotiolot (väkivalta? Käytöshäiriöt?)
- Siirtymävaiheen kuvaus: Mikä johti muuttoon ympärivuorokautiseen hoitoon?
- Tunteet siirtymävaiheessa? Kriisi?
- Millainen vastaanotto henkilökunnalta? Tunteeko, että tuli kuulluksi? Saiko vaikuttaa hoitoon haluamallaan tavalla? Kehitysehdotuksia henkilökunnalle omaisen kohtaamiseen?
- Muuttoon liittyvät ongelmat/haasteet?
- Mitkä ovat keskeisimmät **omaisen kokemat** ongelmat potilaan siirtyessä pitkäaikaishoitoon?

Tukea omaiselle siirtymävaiheeseen

- Millaisista tukipalveluista omaiset kokisivat hyötyvänsä, joita heille ei vielä tarjota?
- Millaista tukea olisi kaivannut?
- Millainen on hyvä tukipalvelu?

Liite 2: Saatekirje omaiselle

Hyvä haastateltava,

Olemme loppuvaiheen sairaanhoitajaopiskelijat Nina Nyholm ja Katri Halttunen Laurea-Ammattikorkeakoulusta Otaniemen toimipisteestä. Opintoihimme kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyömme aiheena on omaisen tukeminen muistisairaana asukkaan muuttaessa pitkäaikaishoitoon. On tärkeää saada lisää tietoa ja ymmärrystä omaisten kokemuksista muuttoon liittyen ja omaisen kohtaamisesta tässä prosessissa sekä siitä, millaista tukea omaiset toivovat tähän tilanteeseen.

Pyydämme nyt kohteliaimmin Teidän apuun aineiston keräämiseen opinnäytetyötämme varten. Olemme yhteydessä Teihin puhelimitse ja sovimme sopivan haastatteluajan. Aineistokeruumenetelmänä käytämme teemahaastattelua, joka nauhoitetaan materiaalin läpikäymistä helpottamaan. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti sekä takaamme Teille nimettömyyden säilymisen.

Opinnäytetyön tekemistä varten pyydämme Teiltä kirjallista suostumista haastatteluun sekä sen nauhoittamiseen. Kyseinen suostumuslappu on tämän sivun lopussa. Pyydämme Teitä ottamaan suostumuksen mukaan allekirjoitettuna haastatteluun tai antamaan sen osaston hoitajille, jotka toimittavat sen meille.

Teillä on oikeus perua suostumuksenne missä vaiheessa tahansa ilman syytä. Nauhoitteet hävitetään analysoinnin jälkeen eikä niitä missään vaiheessa luovuteta eteenpäin.

Ystävällisin terveisin,

Nina Nyholm

Nina.nyholm@student.laurea.fi

Katri Halttunen

Katri.halttunen@student.laurea.fi

Suostun haastatteluun sekä sen nauhoittamiseen

Paikka ja aika _____

Allekirjoitus _____

Nimenselvennys _____

Liite 3: Millaisia näkemyksiä omaisilla on tuentarpeestaan?

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Pääluokka=Tulokset, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen
”Kotona asiat piti aina käydä läpi niin kuin hän halusi ne käydä, muutoin ei tullut mitään.”	Muistisairaahan kognition muutos vaikeutti arkea kotona.	Muistisairaahan käytöshäiriöt kuormittavat omaista kotona ennen muuttoa.	Omaisen kuormittuneisuus ennen muuttoa.
”Aina kun mentiin käymään, piti aloittaa siivoamalla. Ihmisulostetta oli lattialla.”			
”Se oli jo syksyä ja oli jo lunta... niin se sitten lähti sinne, eikä sitten osannutkaan kotia.”	Muistisairaahan harhailu aiheutti vaaratilanteita ja huolta omaiselle.		
”Oli myöskin viitteitä siitä, että hän kävi ulkona yöllä. Ne oli vaarallisia tilanteita.”			
”Kun muut ihmiset lähtivät treenaamaan, mä lähdin katsomaan isää.”			
”Aina olisi ollut hyvä, jos olisi ollut joku, ihminen	Omainen tarvitsee keskusteluapua.		

kenelle olisi voinut puhua... niin kuin sillä hetkellä, kun oli paha olla.”			muistisairaana ja omaisen tukipalveluista.
”Mä mietin niitä, jotka ovat yksin vanhuksen kanssa Meillä oli onneksi tukea toisistamme (keskusteluapu).. ja silti se oli tosi raskasta.”			
”Mun mielestä semmoinen ihan kodin perushoito, tiski ja ruoan laitto. Niin siinä olisi voinut saada apua.”	Kotiavun tarve.		
”Olisi ollut kauheen hyvä, jos joku olisi auttanut, kun mä itse en kyennyt (nostamaan liikuntarajoitteista muistisairasta).	Omaishoitaja tarvitsee apua fyysisiin tehtäviin kotona.		
”Mä sain sellaisen numeron kuin ikäihmisten neuvontapalvelu. Aina kun mä sinne soitin, ikinä ei kukaan vastannut.”	Kunnan tukipalvelu ei ollut saatavilla omaiselle.	Tukipalvelun saatavuus.	

<p>”Se että se kotihoito olisi toiminut, että hoitajien vaihtuvuus ei olisi ollut niin suuri. Olisi syntynyt luottamus.”</p>	<p>Muistisairas ei luottanut kotihoitajiin ja arjen työt jäivät omaisille.</p>	<p>Tukipalvelu ei vastannut tarpeeseen.</p>	
<p>”Mä aina tykkäsin niin, et kyl mä pärjään.”</p>	<p>Omainen yrittää pärjätä itse.</p>	<p>Omainen ei pyydä apua. /Tuentarpeen torjuminen.</p>	
<p>”Avuntarve koko ajan kasvoi. Meidän piti luoda systeemejä. Tultiin aika taitavaksikin siinä.”</p>			
<p>”Tietysti mä olin väsynyt, mutta en mä sillä tavalla ollut väsynyt, etten mä sitä olisi jaksanut hoitaa.”</p>	<p>Omainen sivuuttaa omia tunteitaan muistisairaana hoidossa.</p>		
<p>”Aika hyvin mä suljin kaiken pois vaan ja menin, vaikka koskaan ei tiennyt, mitä tulee vastaan, kun mä meen sinne asuntoon sisään.”</p>			
<p>”Kun vain ei tarvi enää koko ajan tuntea huonoa omaatuntoa, että kun pitäis tehdä sitä ja pitäis tehdä</p>	<p>Muutto Volskotiin on omaiselle helpotus.</p>	<p>Muuttoon liittyvät tunteet.</p>	<p>Omaisten näkemyksiä Volskodista.</p>

tätä ja ei vain pysty.”			
”Se oli ihan parasta!”			
”Ensinnäkin oli huojennus, että häntä ei lähetetty kotiin (sairaalasta).”			
”Mä tiesin, että se on nyt hoidossa.”	Luottamus hoitoon.		
”Ei siihen mitään erityistä liittynyt.”	Hoitajat ovat kohdanneet omaisen neutraalisti.	Omaisten näkemys Volskodin henkilökunnasta.	
”Täällähän on hirveen mukavat hoitajat ja kun ne puhuu sitä ruotsiakin hänelle... Hoito on oikein hyvää.”	Hoitajat ovat ottaneet hyvin vastaan omaisen.		
”Ihan hyvin. Siinä ei ole ollut mitään.”			
”Ne vaikuttaa tosi ystävällisiltä.”	Hoitajat ovat ystävällisiä.		
”Ovella on kyltti, jossa pahoitellaan, kun ne ei kättele. Ei se haittaa, kun ne haluaa.”			
”Täällä on eka kerta, kun lääkärikin on tullu mulle juttelee. Musta se on kiva	Lääkäri on huomionnut hyvin omaisen.		

kun se tulee ja sanoo.”			
”Tosi kiva kun kesällä tää lääkäri vähensi niitä rauhoittavia... Hän (muistisairas) on taas oma iloinen itsensä.	Omainen tyytyväinen lääkärin toimintaan.		
”Minusta tämä henkilökunta on todella hyvää ja he tekevät työnsä hyvin.”	Omainen on tyytyväinen koko henkilökuntaan.		
”Mä tiedän, että täällä on liian vähän henkilökuntaa ja mitenkään ne ei pysty kaikkia huolehtimaan.”	Henkilökuntaa on liian vähän, jotta kaikkia hoitotoimia ehdittäisiin tehdä.	Henkilökunnan resurssit.	
”Ei tänne tarvi enempää porukkaa.”	Henkilökuntaa on riittävästi.		
”Hän tuli silloin kesällä. Mä ymmärrän, että on lomakausi. Meillä ei ole ollut edes minkäänlaista hoitokokousta vielä. Se tulee tässä lokakuussa.”	Hoitokokouksia ei ehditä järjestää lomakaudella.		
”Muistaakseni kesäkuuta (4 kuukautta muuton jälkeen)	Hoitokokouksen pitäminen voi venyä.		

enne kuin se ensimmäinen kokous pidettiin, missä me kaikki oltiin.”			
”Olen pyytänyt, mutta vastaus oli yksiselitteinen. Ei ole tilaa”	Puitteet eivät mahdollista omaisen toiveiden mukaista asumista.	Tilanpuute.	
”Tällaisia vääriä informaatiota (hoitokokouksen pitämisestä) saatiin kun henkilökunta vaihtuu.”	Tiedonkulun ongelmat, koska henkilökunta vaihtuu.	Yleiset käytännöt puuttuvat.	
”Täällä on erittäin hyvää perushoitoa. X on vain niin virkeä, että tarvitsisi muuta (virikkeitä).”	Omainen tyytymätön hoidon sisältöön.	Omaisen näkemys hoidon sisällöstä.	
”Aina kun tänne tulee se (muistisairas) on puhdas, pukeissa ja suht järjissään.”	Omainen on tyytyväinen hoidon sisältöön.		
”Oli väärin puhua etukäteen. Ensin olisi pitänyt olla selvää, että se tosiaan tulee.”	Pitkäaikaisjärjestelyt olivat muuttuneet viime hetkellä, mihin omainen pettynyt.	SAS-prosessin tiedonkulun haasteet.	Omaisten näkemyksiä Kunnan SAS-prosessista.
”Mulle ei oltu selitetty, että	Omaiselle ei ole tietoa, kuinka		

pitäisi koko ajan lähettää uusia SAS-hakemuksia.”	hakea muutosta päätökseen.		
”Me ollaan kyllä monta kertaa koluttu läpi kunnan sivuja. Koko tää vanhustenhoito ja muu. Se on niin vaikeeta poimia ne tiedot, mitkä koskettaa meidän perhettä.”	Omaiset kokevat lisätiedon hakemisen vaikeaksi.		
”Toivottiin ensisijaisesti paikkaa palvelutaloon. Siellä olisi ollut hänelle kavereita.”	Volskoti ei ollut ensisijainen toive.	Omainen pettynyt SAS-käsittelyn lopputulemaan.	
Tää oli ainoa paikka, joka oli vapaana ja Espoon sairaala ei voinut pitää häntä.	Pitkäaikaispaikkoja on liian vähän ja muistisairas sijoitetaan muualle, kuin ensisijaiseen toivepaikkaan.		
”Se meni oikein hyvin.”	SAS-prosessi on ollut sujuva omaisen mielestä.	Omainen tyytyväinen SAS-prosessiin.	
”Mä en osaa sanoa, ilmeisesti ei ollut niitä paikkoja.” ”Tää jatkuvasti siirtäminen paikasta toiseen.	Pitkäaikaispaikkoja on liian vähän ja muistisairaat joutuvat olla sairaalassa.	Omaisten näkemys sairaalajaksoista.	

Se mua kyllä vähän ärsytti.”			
”Se geriatrikin sanoi, ettei muistisairasta saa laittaa lepositeisiin.”...”N e syöttivät xxx lääkettä, joka aiheuttaa muistisairaalle harhoja.”	Sairaalassa ei huomioida muistisairautta.		
”Siellä (sairaalassa) ei lääkäri puhu omaisen kanssa. Ja sehän on tällaisessa asiassa kaikkein tärkein, koska minähän sen tunnen.”	Sairaalassa ei kuunnella omaisia.		
”Se sai keuhkokuumeen siellä ja meni sitten huonoon kuntoon.”	Muistisairaahan toimintakyky laskee sairaalajaksolla.		
”Siellä sairaalassa oli ihan ihme touhua. Lääkäritkin! Vaikka mä sanoin, että nyt isä on ihan sekava, niin ne katto vaan.”	Sairaalasta liian aikaisia kotiutuksia.		
”Hän oli hirveän onnellinen siellä sairaalassa. Hän käveli kaikkien	Hyvä kokemus sairaalasta.		

ihmisten huoneisiin.”			
”Ainakin olisi tärkeä, että saisi jonkun kanssa puhua.”	Omaiset kaipaavat keskusteluapua muistisairaana muuttoprosessissa.	Keskustelu henkilökunnan kanssa	Omaisen näkemys hyvistä tukevista käytännöistä siirtymävaiheessa.
”No ehkä ihan hyvä, että pääsee tapaamaan (henkilökuntaa) ... ja niin kuin, et hei hyvin menee ja keskustelua.”			
”Ne tuntui kauhean isoilta asioilta meille omaisille. Mitä, jos XXX kuolee nyt? Sittenhän me ei olla päätetty, miten häntä hoidetaan.”	Omaiset toivovat, että hoitokokous on muuton läheisyydessä.	Hoidon linjaaminen.	
”Kukaan ei kerro tehtiinkö sille jotain kokeita tai mitä kokeita sille tehtiin... Se ois aina ihan kiva tietää.”	Omaiset kaipaavat enemmän tietoa muistisairaana hoitoon liittyen.	Tiedonkulun parantaminen	
”Ehkä sellainen, että saisi kysellä kaikkia juttuja. Kun ei meillä ollut mitään hoitotahtoa tehty.”	Omaiset kaipaavat neuvontaa juridisiin asioihin kuten hoitotahtoon ja edunvalvontaan liittyen.	Neuvontapalvelu.	

<p>”Voisi kirjoittaa A4:sia siitä, mitä hoito tarkoittaa ja mitä se pitää sisällään.... Mitä se tarkoittaa, kun on täällä asukkaana?”</p>	<p>Omaiset kaipaavat tietoa pitkäaikaishoitom uotojen merkityksistä ja hoidon sisällöstä.</p>	<p>Talon tapojen ja hoidon esittely.</p>	
<p>”Esimerkiksi meillä kesti kauan, ennen kuin me ymmärrettiin, miten nää ovet toimii. Että mistä pitää mennä sisälle. Et ihan tämmöistä perusjuttua.”</p>	<p>Omaiset haluavat tietoa talon tavoista.</p>		
<p>”Mä en osaa pyytää mitään niin kuin ittelleni. Se on vain tärkeätä, että se (muistisairas) sai tän paikan.”</p>	<p>Omainen ei osaa pyytää tukea muutossa.</p>	<p>Tuen pyytäminen</p>	