Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Laura Närhi

Omaishoitomuistiperheiden tarpeita vastaava lyhytaikaishoito

Omaishoitomuistiperheiden ja lyhytaikaishoidon parissa työskentelevien hoitajien näkökulma

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti YAMK

Vanhustyö ylempi AMK

Tutkimuksellinen kehittämistyö

10.11.2019

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Laura Närhi Omaishoitomuistiperheiden tarpeita vastaava lyhytaikaishoito. Omaishoitomuistiperheiden ja lyhytaikaishoidon parissa työskentelevien hoitajien näkökulma. 61 sivua + 4 liitettä 10.11.2019
Tutkinto	Toimintaterapeutti YAMK
Tutkinto-ohjelma	Vanhustyö ylempi AMK
Ohjaaja	Yliopettaja Tuula Mikkola

Arcadan (2012) julkaisussa, Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2014) sekä sosiaali- ja terveysministeriön raportissa (2019) ilmenee, että noin puolet omaishoitajan vapaisiin oikeutetuista omaishoitajista ei käytä heille kuuluvaa lakisääteistä lomaoikeutta. Syitä lomaoikeuden käyttämättömyyteen oli huoli hoidettavan jättämisestä hoitoon ja toisaalta hoidettavan haluttomuus mennä hoitoon. Omaishoitajat myös kokivat työnsä omaishoitajana valuvan hukkaan, jos hoidettava palaa lyhytaikaishoidosta huonompikuntoisena kotiin kuin oli sinne lähtiessään.

Tämän laadullisen tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kartoittaa minkälainen intervalli- eli lyhytaikaishoito kannustaisi omaishoitajaa viemään hoidettava hoitoon, mitä lyhytaikaishoidon tulisi sisältää, jotta se tukisi muistisairauteen sairastuneen halukkuutta mennä hoitoon ja tukisi samalla sairastuneen toimintakykyä.

Kehittämistyössä haastateltiin kahdeksan virallista omaishoitomuistiperhettä (muistisairauteen sairastunut ja hänen läheisensä) lyhytaikaishoidon kokemuksista ja toiveista. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina. Lisäksi kehittämistyössä toteutettiin kaksi kehittämistyöpajaa, joissa osallisina oli kolme muistiperhettä ja kolme lyhytaikaishoidossa työskentelevää hoitajaa. Työpajoissa kehitettiin yhteiskehittelyn keinoin lyhytaikaishoitoa vastaamaan palvelua käyttävien tarpeita. Työpajat toteutettiin yhdessä keskisuuressa uusimaalaisessa kaupungissa.

Aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Haastatteluista nousi neljä pääkohtaa: ympäristön merkitys, toiminnan merkitys, kokonaisvaltainen henkilökunnan osaaminen ja omaishoitajien tuntemusten aktiivinen huomioonottaminen. Nämä pääkohdat toimivat pohjana yhteiskehittämiselle.

Kehittämistyöpajoissa luotiin teoriatiedon ja haastatteluiden tulosten pohjalta ehdotus hyvän lyhytaikaishoidon tuntomerkeistä. Näitä olivat mm. laitosmaisuuden purkaminen ja pienemmät lyhytaikaishoidon yksiköt, kodin ja lyhytaikaishoitoyksikön välinen tiivis yhteistyö ja tiedonvaihto, riittävästi ohjattua toimintaa ja jokaisen muistiperheen yksilöllisen tarpeen huomioiminen. Aihe on tärkeä, sillä lyhytaikaishoidon kehittyminen asiakkaiden tarpeita vastaavaksi vaatisi huomiota ja tahtotilaa. Tärkeänä kehittämisen kohteena näen myös työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden lyhytaikaishoidon kehittämisen, sillä myös heitä hoitavien omaishoitajien on saatava vapaata oman jaksamisensa tueksi.

Avainsanat	muistisairaus, omaishoitaja, lyhytaikaishoito, yhteiskehittely

Author(s) Title	Laura Närhi Short-Term Care for Family Members with Memory Disease. Perspectives of Caregivers, Persons with Memory Disease and Nurses.
Number of Pages Date	61 pages + 4 appendices 10 November 2019
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master's Degree Programme in Human Ageing and Services
Instructor	Tuula Mikkola, Principal Lecturer

Arcada (2012), Finnish Institute for Health and Welfare (2014) and Ministry of Social Affairs and Health report that only half of caregivers use their legal days off. The reasons for not using them was a concern to entrust their partner in someone else's care and their partner's unwillingness to go to short-term care. The caregivers also felt that their care at home is pointless if the person with the memory disease comes home from the short-term care in worse condition than before they had short-term care.

The purpose of this qualitative study was to study what kind of short-term care would encourage the caregivers to use the sort-term care and what it should include so that the person with the memory disease would like to have short-term care. In addition, I looked into what would support the ability to function of the person with the memory disease.

Eight official caregivers and persons with memory diseases were interviewed on their experiences they had about short-term care and what kind of short-term care they would like to have. Interviews were carried out as theme interviews. The study also included two development workshops with three caregivers and their partners with memory disease and three nurses who worked in a short-term unit. The purpose of the workshops was to develop short-term care.

The material from the interviews was analyzed using material focused content analysis. Four main items emerged from the interviews: the meaning of environment, the meaning of activity, holistic know-how of personnel and active consideration of caregivers' feelings. These main items were the basis for the development workshops.

Based on the results, the workshops created a suggestion of good short-term care using theory and the results from the interviews. For example, smaller units, cooperation between the home and short-term care, enough of instructed activity and taking into account the individual needs of the families. The topic is important because we should develop short-term care according to the needs of the families. In addition, we should develop short-term care for the people of memory disease under 65 years of age.

Keywords	memory disease, caregiver, short term care, common development

Sisällys

1 Johdanto 1

2 Omaishoito 3

2.1 Omaishoitajuus 3
2.2 Omaishoitajan tukeminen 4
2.3 Intervalli- eli lyhytaikaishoito 7

3 Muistisairauteen sairastuneen toimintakyvyn tukeminen 9

3.1 Toimintakyvyn tukemisen mahdollisuuksia 9
3.2 Omannäköisen elämän jatkuminen, lyhytaikaishoidossakin 10
3.3 Liikunnan vaikutus toimintakykyyn 12
3.4 Kognitiivisen ja fyysisen harjoittelun yhdistäminen 13

4 Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tutkimuskysymykset 15

5 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus 17

5.1 Haastatteluaineiston kerääminen ja kuvaus 18
5.2 Aineiston analyysi 21
5.3 Yhteiskehittely 25

6 Haastatteluista nousseet merkitykselliset kehittämiskohteet 27

6.1 Ympäristön merkitys 28
6.2 Toiminnan merkitys 29
6.3 Kokonaisvaltainen henkilökunnan osaaminen 31
6.4 Omaishoitajien tuntemusten aktiivinen huomioonottaminen 33

7 Tutkimuksellisen kehittämistyön työpajojen tuotokset 34

8 Johtopäätökset ja pohdinta 44

8.1 Tulosten ja tutkimuksellisen kehittämistyön tarkastelu 44
8.1.1 Hyvän lyhytaikaishoidon tuntomerkit 46
8.1.2 Kehittämisprosessin arviointi 51
8.2 Eettisyys ja luotettavuus 53
8.3 Jatkotutkimusideoita 55

Lähteet 57

Liitteet

Liite 1. Tutkimuksellisen kehittämistyön tiedote

Liite 2. Kirjallinen suostumus tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistumisesta omaishoitomuistiperheelle

Liite 3. Kirjallinen suostumus tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistumisesta ammattilaiselle

Liite 4. Teemahaastattelun runko

1 Johdanto

Muistisairauden kanssa voi elää pitkään hyvää elämää, mutta niin muistisairauteen sairastunut kuin läheinenkin tarvitsevat oikeanlaista ja oikea-aikaista tukea sairauden edetessä (Linnosmaa & Jokinen & Vilkko & Noro & Siljander 2014: 46; Rosengren 2012: 34−35; Pitkälä & Valvanne & Huusko 2010: 445−447). Omaishoitaja tarvitsee tukea omaishoitajana toimimiseen. Omaishoitajan vapaapäivät ovat yksi mahdollisuus tukea omaishoitajan jaksamista arjessa. (Salin 2008: 51−61.) Yhtälailla muistisairauteen sairastunut henkilö tarvitsee tukea. Toimintakyvyn tukeminen kuntoutuksen keinoin mahdollistaa omatoimisuuden ja itsenäisyyden ylläpysymisen pidempään ja vaikuttaa elämänlaatuun (Smita & De Langec & Willemsea & Twiskd & Pota 2016: 106−108).

Tutkimusten mukaan omaishoitajat eivät kuitenkaan aktiivisesti käytä heille kuuluvia lakisääteisiä vapaapäiviä. 2012 valmistuneessa julkaisussa ilmenee, että arviolta 42 % omaishoitajan vapaisiin oikeutetuista omaishoitajista ei käytä heille kuuluvaa lomaoikeutta (Surakka 2012: 11−12). Myös Linnosmaan, Jokisen, Vilkon, Noron ja Siljanderin sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen yhteistyössä toteutetun raportin (2014) mukaan noin puolet omaishoitajista jätti lakisääteiset vapaat käyttämättä. Syynä tähän oli perheiden tarpeita vastaamattomat tukipalvelut. Sijaishoidon järjestämisen tavat eivät ole muuttuneet vuonna 2006 toteutetun kuntakyselyn jälkeen, vaikka tiedossa on, että omaishoitajat jättävät vapaansa käyttämättä sopimattomien sijaishoitovaihtoehtojen vuoksi. (Linnosmaa ym. 2014: 45−46.) Linjaus ei ole muuttunut, sillä tuoreessa 2019 julkaistussa Sosiaali- ja terveysministeriön raportissa luku on edelleen lähes sama, noin puolet omaishoitajista (46 %) ei käytä heille kuuluvaa vapaapäiväoikeutta (Leppäaho & Kehusmaa & Jokinen & Luomala & Luoma 2019: 29).

Tarpeita vastaamattomien tukipalvelujen lisäksi syitä lomaoikeuden käyttämättömyyteen olivat huoli hoidettavan jättämisestä hoitoon ja toisaalta hoidettavan haluttomuus mennä hoitoon. Lakisääteisten vapaiden hoito järjestetään suurimmaksi osaksi lyhytaikaisessa laitoshoidossa (intervallihoito). (Surakka 2012: 8−12; Linnosmaa ym. 2014: 46.) Laitoshoitopainotteisuus oli yksi tekijä, miksi omaishoitaja jättää vapaansa käyttämättä (Linnosmaa ym. 2014: 45−46). Omaishoitajat kokivat työnsä omaishoitajana valuvan hukkaan, jos hoidettava palaa lyhytaikaishoidosta huonompikuntoisena kotiin kuin oli sinne lähtiessään (Salin 2008: 51−61). Omaishoitajat kaipaavat siis oikea-aikaisia ja räätälöityjä palveluita, jotka mahdollistavat oman puolison senhetkisen toimintakyvyn ylläpitämi-

sen (Ducharme & Kergoat & Antoine & Pasquier & Coulombe 2014a: 38−39). Myös Shemeikka, Buchert, Pitkänen, Pehkonen-Elmi ja Kettunen päätyivät tutkimuksessaan siihen, että tukitoimet ovat vaikuttavia vain räätälöityinä, ei ennalta määrättyinä palvelupaketteina (Shemeikka & Buchert & Pitkänen & Pehkonen-Elmi & Kettunen 2017: 89−90).

Muistisairauteen sairastuneen henkilön toimintakyvyn tukeminen vaikuttaa niin sairastuneen kuin häntä hoitavan omaishoitajankin elämänlaatuun (Hurnasti & Topo & Mönkäre 2014: 135−136). Muun muassa liikunnasta on saatu hyviä tuloksia toimintakyvyn ylläpitämisessä. Liikunnallinen kuntoutus hidastaa toimintakyvyn laskua ja ylläpitää kykyä suoriutua päivittäisistä toimista paremmin. (Pitkälä ym. 2013: 123, 136; Vreugdenhill & Cannell & Davies & Razay 2012: 14−17.) Näin uskon, että oikeanlaisella tuella ja kuntoutuksella voidaan vaikuttaa sekä muistisairauteen sairastuneen toimintakykyyn että omaishoitajan jaksamiseen.

Tutkimuksellisen kehittämistyöni tarkoituksena on kartoittaa haastattelemalla Uudenmaan alueella asuvien omaishoitomuistiperheiden, eli omaishoitajien ja muistisairauteen sairastuneiden, kokemuksia ja odotuksia lyhytaikaishoidosta. Lisäksi tarkoituksena on pohtia, mitkä asiat lisäisivät omaishoitajien halukkuutta käyttää heidän jaksamisen tueksi tarkoitettuja vapaapäiviä. Olen halunnut ottaa mukaan myös muistisairauteen sairastuneiden näkökulman, millainen lyhytaikaishoito tukisi heidän toimintakykynsä ylläpitämistä ja olisi heille mieluisaa. Millaiseen lyhytaikaishoitoon sairastunut mielellään menisi ja toisaalta omaishoitaja mielellään veisi. Kehittämistyö toteutetaan laadullisena tutkimuksena, jossa ilmiötä ei pyritä yleistämään, vaan saamaan kokonaisvaltaista ymmärrystä aiheesta käyttäjien ja toteuttajien näkökulmasta (Kananen 2015: 32−33).

Tutkimuksellinen kehittämistyö toteutetaan yhteistyössä yhden keskisuuren uusimaalaisen kaupungin lyhytaikaishoitoyksikön ja kahden järjestötoimijan (Muistiyhdistys sekä Omaishoitoyhdistys) kanssa. Haastateltavat muistiperheet tulevat järjestötoimijoiden kautta, ja lyhytaikaishoidossa työskentelevät ammattilaiset tulevat kehittämistyöhön osallistuneen kaupungin kautta. Tutkimuksellisessa kehittämistyössä toteutetaan haastatteluiden lisäksi kaksi työpajaa omaishoitomuistiperheiden ja lyhytaikaishoidon parissa työskentelevien hoitajien kesken. Työpajoissa tarkoituksena on haastatteluun osallistuneiden muistiperheiden kertoman sekä teorian pohjalta kehittää yhdessä lyhytaikaishoidon toteuttamisen tapoja yhteiskehittelyn keinoin. Tämä on tärkeä näkökulma, sillä käyttäjien näkökulmalla pyritään kehittämään juuri palvelun käytettävyyttä ja soveltuvuutta sitä tarvitseville (Toikko & Rantanen 2009: 95).

2 Omaishoito

2.1 Omaishoitajuus

Omaishoitotilanne ei aina synny äkillisesti vaan se voi syntyä vähitellen. Omainen saattaa huomaamattaankin auttaa läheistään yhä enemmän arjen toimissa, kunnes huomaa, että läheinen tarvitsee apua jatkuvasti. Omaishoidon tuki on lakisääteinen yleiseen järjestämisvelvollisuuteen kuuluva palvelu, jonka järjestämisestä kunta huolehtii määrärahojensa puitteissa. Omaishoitajaksi ryhtyminen on vapaaehtoista, ja lähtökohtana on, että hoidettava ja omainen suostuvat molemmat omaishoitajajärjestelyyn. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018.)

Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitoa kotioloissa omaisen tai läheisen henkilön avulla. Lain tarkoituksena on turvata riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tukeminen. Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Kunnan on tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle valmennusta ja koulutusta hoitotehtävää varten sekä hyvinvointi- ja terveystarkastuksia. Omaishoitajalla on oikeus vähintään kolmen vuorokauden mittaiseen vapaaseen kuukaudessa, jos hän on sidottu yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin ympärivuorokautiseen hoitoon. Lakisääteisen vapaan lisäksi kunta voi myöntää omaishoitajalle myös enemmän vapaapäiviä ja alle vuorokauden mittaisia virkistysvapaita. (Laki omaishoidon tuesta 2005/937.)

Sointu (2016) on tutkinut, miten puolisoaan hoivaavat jäsentävät ja ymmärtävät omaishoivan arjessa. Omaishoitaja pysytteli lähietäisyydellä hoidettavasta puolisosta niin, että näkö- ja kuuloyhteys säilyi. Tällä omaishoitaja varmisti, että pystyi auttamaan hoidettavaa tarvittaessa. Omaistaan hoitavilla oli myös tärkeää toimia arjessa niin, että hoidettava koki itsensä arvokkaana ja ainutlaatuisena henkilönä. Omaistaan hoitaville oli tärkeää tuottaa puolisolleen hyvää mieltä, ja käytännössä tällä tarkoitettiin esimerkiksi hoidettavan puolison viemistä hänelle rakkaisiin ja mieluisiin paikkoihin. Puolisoitaan hoivaavat toteuttivat moninaista ja taitavaa toimintaa jokapäiväisessä ja -öisessä arjessa. (Sointu 2016: 200−201.)

Omaishoitajat kantoivat myös huolta hoidettavan sosiaalisista suhteista. Sosiaalisten kontaktien säilymistä yritettiin tukea ja suhteisiin pyrittiin vaikuttamaan niin, että ne tukisivat hoidettavan puolison hyvinvointia. Sointu myös huomauttaa, että tässä tutkimuksessa ei tutkittu hoivan negatiivisia puolia, kuten laiminlyöntejä tai piittaamattomuutta toisen tarpeita kohtaan. Tutkimus osoittaa, että hoidettavan puolison hoivaaminen kotona merkitsee hoitajalle kokonaisvaltaista vastuuta arjesta. (Sointu 2016: 200−201, 213, 224.)

Omaishoitajan työtä voidaan kuvailla myös kuormittavana, painavana ja kiinnipitävänä, sillä omaishoitajan työaika ei pääty samalla tavalla kuin ulkopuolisen hoitajan työaika. Omaishoitajuus voidaan kokea velvollisuutena auttaa puolisoa niin myötä kuin vastoinkäymisissä. Puoliso voi olla luonnollinen tai itsestään selvä henkilö omaishoitajan rooliin. (Tikkanen 2016: 206−208). Ikäinstituutin toteuttamassa tutkimuksessa kielteisiksi kokemuksiksi omaishoitajuudessa koettiin rasittavuus ja sitovuus. Ratkaisemattomat tuen ja avun tarpeet sekä hoidettavan muistin heikkeneminen, yhteistyökyvyttömyys ja käytösoireet heikensivät omaishoitajan hyvinvointia vaikuttaen näin hoitotyössä jaksamiseen. (Kaskiharju & Oesch-Börman 2015: 39, 42.)

Tukipalvelut ovat erittäin merkittäviä omaishoitajille. Ristiriidan tuottaa omasta jaksamisesta huolehtiminen. Omaishoitajuuden myötä omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen jää vähemmän aikaa, mutta oma hyvinvointi ja jaksaminen on taas edellytys omaishoitajana toimimiselle. (Sointu 2016: 213.) Alzheimerin tautiin sairastuneiden henkilöiden omaishoitajien on todettu olevan suuremmassa riskissä kokea voimakasta stressiä, ahdistusta ja huolta. Heidän kohdallaan on myös suurempi riski, etteivät he jaksa huolehtia riittävästi omasta terveydestään ja että heidän elämänlaatunsa laskee. (Chiatti ym. 2015: 519−522.)

2.2 Omaishoitajan tukeminen

Kunnallinen palvelujärjestelmä tukee omaishoitajia hieman eri tavalla kunnasta riippuen, mutta mahdollisia tukimuotoja ovat esimerkiksi omaishoidon rahallinen korvaus, omaishoidon tuki, kotihoito, päivätoiminta, päiväsairaala, perhehoito ja yksilöllinen tai ryhmämuotoinen kuntoutus. Sitovaa hoitotyötä tekevä on oikeutettu kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Monet kunnat järjestävät omaishoitajille myös ylimääräisiä vapaita ja vir-

kistyspäiviä, jotka eivät vähennä omaishoidon palkkiota. (Surakka 2012: 8−12.) Omaishoitajien työpanos yhteiskunnassa on merkittävä ja omaishoitajuuden tulee olla vapaaehtoista (Rosengren 2012: 27−36).

Chiattin ym. (2015) tutkimuksen mukaan omaishoito Alzheimerin tautiin sairastuneelle on sitovaa ja perheet hoitavat sairastunutta läheistään noin 50 tuntia viikossa. Yksityisen hoivapalvelun käyttö tai toisen perheenjäsenen apu hoivassa (sijaistamassa omaishoitajaa) olivat tärkeimpiä tekijöitä vähentämään omaishoitajan taakkaa. (Chiatti ym. 2015: 519−522.) THL:n raportin mukaan sijaishoitovaihtoehtoja tulisi monipuolistaa ja niiden tulisi olla yksilöllisempiä (Linnosmaa ym. 2014: 46). Läheistään hoitavan jaksamisen kannalta perusedellytys on, että omaishoitaja pääse poistumaan kotoaan arkisille asioille, kuten kauppakäynneille. Soinnun (2016) tutkimuksesta käy ilmi, että kodin ulkopuolinen asiointi virkistää ja tarjoaa pienen lepotauon omaishoitajan työstä. (Sointu 2016: 215.) Myös ikäinstituutin toteuttamassa tutkimuksessa omaistaan hoitavat kertoivat kaipaavansa omaa aikaa ja mahdollisuutta irtautua hetkeksi päivän rutiineista (Kaskiharju & Oesch-Börman 2015: 40).

Omaishoitaja voi olla työssäkäyvä ja perheessä saattaa olla vielä alaikäisiä lapsia. Ducharme ym. (2014) tutkivat muistisairauteen sairastuneiden omaishoitoperheiden tuen tarvetta kun sairaus diagnosoitiin perheessä alle 65 vuoden ikäisenä. Tutkimukseen osallistui 32 muistiperhettä, jossa omaishoitajan ikä oli keskimäärin 54−57 vuotta. Tutkimukseen osallistuneet olivat työikäisiä (yli puolet heistä kävi töissä) ja yli puolella heistä oli alaikäisiä (alle 18 vuotta) lapsia. (Ducharme ym. 2014b: 1−3.)

Ducharme ym. (2014) tutkimukseen osallistuneista 70 % koki, että heidän tuen tarpeisiinsa ei vastattu. Nuoret omaishoitajat kaipasivat enemmän tietoa saatavilla olevasta avusta ja taloudellisesta tuesta. He halusivat, että heidän kumppaninsa tuntevat olevansa sairaudesta huolimatta arvostettuja ja, että he pystyisivät tarjoamaan kumppanilleen sellaista aktiivista toimintaa, joka ylläpitäisi sairastuneen jäljellä olevia kykyjänsä. Lisäksi he toivoivat oikea-aikaista ja heidän tarpeisiinsa räätälöityä tukea sekä erityisesti omaa aikaa omaishoitajan työstä, hengähdystaukoja. (Ducharme ym. 2014b: 1, 6−10.) Omaishoitajien tarvitsema tuki on yksilöllistä ja tämä tulisi ottaa huomioon palveluita suunniteltaessa. Omaishoitajien tilannetta tulee helpottaa yksilöllisillä ja laadukkailla tukitoimilla. (Rosengren 2012: 34−35.) Sointu painottaakin, että omaishoito on intensiivistä ja henkilökohtaista toimintaa ja siksi on erittäin merkittävää, että omaishoitajat saavat

aikaa ja tilaa itselleen. Tämän tulisi koskea myös sellaisia henkilöitä, joilla ei ole virallista omaishoitajan statusta. (Sointu 2016: 214−215.)

Myös Suomessa ja Virossa toteutetun Sufacare-kyselytutkimuksen tulos oli, että omaishoitajat eivät saa riittävästi tai osa lainkaan tarvitsemaan tukea. Palveluiden käyttämättömyyteen (esim. lakisääteisten vapaapäivien käyttö) saattaa vaikuttaa mm. valinnanmahdollisuuksien vähäisyys, pitkät odotusajat, ammattihenkilökunnan suhtautumistapa, hoitohenkilökunnan vaihtuvuus ja palvelun laadun ongelmat. (Surakka 2012: 24−25.) Laitoshoitopainotteisuus oli lisäksi yksi tekijä, miksi omaishoitaja jättää vapaansa käyttämättä (Linnosmaa ym. 2014: 45−46).

Toimintaterapian interventioita muistiperheeseen tutkineessa tutkimuksessa huomattiin, että omaishoitajat kokivat monenlaisia haasteellisia tunteita omaishoitajana. Näitä olivat mm. stressi, syyllisyydentunto, eristäytyminen ja toiminnallinen epätasapaino (itsestä huolehtiminen, harrastukset). Toimintaterapian interventioilla nähtiin voivan vaikuttaa niin sairastuneen kuin häntä hoitavan henkilönkin elämänlaatuun ja hyvinvointiin sekä myöhäistää pitkäaikaishoitoon siirtymistä kustannustehokkaasti. (Edwards 2015: 228−229.)

Päivätoimintakeskusten tarjoamaa tukea ja lepotaukoja tutkittiin kirjallisuuskatsauksessa, johon kelpuutettiin 19 tutkimusta. Päivätoimintatyyppisten palvelujen todettiin luovan omaishoitajalle turvallisuuden ja helpotuksen tunteita, vähentävän omaishoitajan taakkaa ja lisäävän motivaatiota toimia omaishoitajana. Kuitenkin päivätoimintakeskusten käyttöön vaikutti suuresti palvelujen laatu ja joustavuus muistiperheen tilannetta ajatellen. Tutkimuksessa huomautetaan, että muistiperheitä tukevissa palveluissa tulisi kiinnittää huomiota palvelujen laatuun ja omaishoitoperheiden yksilölliseen tilanteeseen. (Tretteteiga & Vatneb & Mork Rokstad 2016: 450, 458−460.)

Omaishoitajan tilannetta Ikäinstituutin tutkimuksen (2015) mukaan helpottivat hoidettavan yhteistyökyky ja sopuisa luonne. Tutkimuksen mukaan merkittävin voimaannuttava tekijä oli suhde puolisoon, yhteiset muistot ja kiintymys. Omaishoitajan omat voimavarat hallita stressaavia tunteita ja kyky myös myönteiseen ajatteluun auttoivat vaikeiden asioiden yli. Osalle vertaistuki antoi voimia selviytyä arjesta. (Kaskiharju & Oesch-Börman 2015: 41−42; vrt. Ducharme ym. 2014b: 8 vertaistuen osalta.) Omaishoitajan jaksamisen tukemisen kehittämishaasteiksi THL:n raportin vastaajat mainitsivat omaishoitajan kuntoutus- ja virkistyspalveluiden kehittämisen (Linnosmaa ym. 2014: 46). Omaishoitajien

työpanos on yhteiskunnalle merkittävä, joten omaishoitajien jaksamisen tukemiseen kannattaisi todella panostaa.

2.3 Intervalli- eli lyhytaikaishoito

Intervalli- eli lyhytaikaishoidon on todettu 2008 julkaistussa tutkimuksessa tärkeäksi tukimuodoksi omaishoitajalle. Lyhytaikaishoito helpotti arkielämän sujumista ja vapautti hoitajan hetkeksi hoitovastuusta mahdollistaen omaishoitajan omasta hyvinvoinnista huolehtimisen. (Salin 2008: 51−61.) Lyhytaikaishoito käsitetään siis perinteisesti ympärivuorokautiseksi esim. hoivayksikön yhteydessä järjestettäväksi hoidoksi omaishoitajan vapaiden ajan. Lyhytaikaishoitoa voidaan toteuttaa myös säännöllisillä jaksoilla omaisen jaksamisen tukemiseksi. Osalla kunnista on omia yksiköitä lyhytaikaishoitoa varten. Omaishoitajien vapaapäivien mahdollistajana lyhytaikaishoidon voisi ajatella olevan tärkeä muoto omaishoitajan jaksamisen tukemiseksi. Kuitenkin vain noin puolet omaishoitajista käyttää heille kuuluvia vapaapäiviä (Surakka 2012: 11−12; Linnosmaa ym. 2014: 45−46; Leppäaho ym. 2019: 29).

Sointu (2016) nostaa väitöskirjassaan pidempiaikaisen irrottautumisen lisäksi lyhytaikaisen, noin muutaman tunnin, irrottautumisen. Tällä tarkoitettiin sitä, että omaistaan hoitavat kaipasivat myös spontaaneja mahdollisuuksia lähteä pois kotoa, ilman että tarvitsisi kiirehtiä takaisin. Käytännössä tämä tarkoittaa mahdollisuutta saavutettavissa oleviin luotettaviin lyhytaikaishoidon palveluihin niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. (Sointu 2016: 194−195). Lyhytaikaishoito voi siis olla myös muutamia tunteja kestävää apua esim. kotiin tai parkkitoimintatyyppistä hoitoa, joka mahdollistaa läheisen arkiasioinnin. Usein nämä on kuitenkin varattava etukäteen, jolloin spontaani kotoa lähteminen ei onnistu.

Myös Ducharmen ym. (2014) tutkimuksessa työikäiset omaishoitajat kaipasivat oman hyvinvoinnin ylläpitämiseksi lepotaukoja omaishoitajan työstä. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kuitenkin pohtivat, että lyhytaikaishoitoon meneminen ei ehkä ole suunnattu heidän suhteellisen nuorille (alle 65 vuotiaille) puolisoilleen ja toivoivat jakson räätälöimistä nuorena muistisairauteen sairastuneille. He kokivat, että osalle sairastuneista kotiin tuleva hoito sopisi paremmin. Tärkeänä pidettiin mahdollisuutta tehdä itseään kiinnostavia asioita eli yksilöllisyyden huomioiminen. Omaishoitajat kokivat lepotau-

kojen jatkuvan pyytämisen epämiellyttävänä ja toivoivat käyttöönsä esimerkiksi niin sanottua lepotaukopassia, jota omaishoitaja voisi käyttää halutessaan. (Ducharme ym. 2014a: 38−39.)

Lyhytaikaishoidosta omaiset toivoivat laatua ja toimijuuden huomioimista, sillä jakson hyöty valui hukkaan, jos hoidettava kotiutui jaksolta työläämpänä hoitaa. Omaishoitajat kuvasivat lyhytaikaishoidon kuntoutus-, lepäämis- tai säilöjaksoina riippuen siitä, millaisessa kunnossa hoidettava palasi lyhytaikaishoidosta kotiin. (Salin 2008: 51−61.) Sointu (2016) painottaakin laadukkaita, kaikkien saavutettavissa olevia palveluja, jotka mahdollistavat omaishoitajalle katkoksen jatkuvaan läsnäoloon. Palvelut tulisi suunnitella yksilöllisesti, sillä tutkimuksen mukaan osalla omaishoitajista todellinen mahdollisuus käyttää kodin ulkopuolella järjestettävää lyhytaikaishoitoa oli vähäinen, koska hoidettava puoliso ei joko halunnut lähteä pois kotoa ja omaistaan hoitavat eivät luottaneet lyhytaikaishoitoon. (Sointu 2016: 214.)

Myös henkilökunnan asenteilla ja toimintakulttuurilla on vaikutusta muistisairaan henkilön viihtyvyyteen lyhytaikaishoitojaksolla. Brownie ja Nancarrow (2013) tutkivat asiakaslähtöisen toimintatavan vaikutuksia niin asukkaisiin kuin henkilökuntaan kirjallisuuskatsauksessaan. Asiakaslähtöisen toimintakulttuurin todettiin vaikuttavan positiivisesti sekä henkilökuntaan että asiakkaisiin: henkilökunta oli tyytyväisempää ja pystyi toteuttamaan yksilöllisempää hoitoa, ja asukkaat kokivat Geriatric Depression Scale- mittarilla mitattuna vähemmän turhautumista ja avuttomuuden tunteita. Asiakaslähtöinen toimintatapa vähensi levottomuutta muistisairautta sairastavilla. (Brownie & Nancarrow 2013: 1−10.) Asiakaslähtöinen toimintakulttuuri hoitoyksiköissä näyttäytyi tässä kirjallisuuskatsauksessa mm. muistisairaiden levottomuutta vähentävänä, jolla oli vaikutusta muistisairaan hyvinvointiin. Aidon asiakaslähtöisen kulttuurin voisi ajatella vaikuttavan muistisairaan tuntemuksiin lyhytaikaishoidossa olemisesta.

Lyhytaikaishoidossa on vielä kehitettävää, jotta sen käyttö olisi kaikille mahdollista. Sointu (2016) painottaa tärkeää asiaa, lyhytaikaishoito olisi räätälöitävä perheen tarpeiden mukaan (Sointu 2016: 214). Lyhytaikaishoito palvelee omaisen jaksamista vain, jos lyhytaikaishoito ei heikennä muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä ja perheen arki jatkuu samalla tavalla kuin ennen lyhytaikaishoidon jaksoa (vrt. Salin 2008: 51−61). Lyhytaikaishoidossa tulisi mahdollistaa arjen normaali osallisuus. Lyhytaikaisjakso voitaisiin nähdä myös kuntouttavana jaksona.

3 Muistisairauteen sairastuneen toimintakyvyn tukeminen

3.1 Toimintakyvyn tukemisen mahdollisuuksia

Muistisairauteen sairastuneen ihmisen kuntoutus voi olla monimuotoista ja ennaltaehkäisevää, esimerkiksi ravitsemusohjausta, liikunnallista kuntoutusta, omaisen ohjausta, sosiaalista stimulaatiota tai kognitiivista harjoittelua (Pitkälä 2019). Kuntoutujan on tärkeää olla aktiivisessa roolissa omassa kuntoutusprosessissaan, jotta kuntoutus olisi mahdollisimman hyödyllistä. Kokonaisvaltaisen gerontologisen arvioinnin puuttuminen, ammattitaidottomuus kuntouttavassa työotteessa, vuorovaikutuksen ongelmat ammattilaisten ja kuntoutujan/ läheisten välillä, omahoitajan tai koordinaattorin puuttuminen sekä puutteellinen tiedonkulku eri ammattitahojen välillä eivät edistä hyvää kuntoutumista. Monisairaan ja toimintavajeisen ikääntyneen kuntoutuminen on aikaa vievää ja vaatii ammattitaitoa sekä pitkäjänteisyyttä. Esimerkiksi passiivinen lyhytaikaishoitojakso muistisairautta sairastavalla henkilöllä saattaa nopeuttaa toiminnan vajauksia ja olla pahimmillaan laitostavaa. (Pitkälä & Valvanne & Huusko 2010: 445−447.)

Aktiivisuuden merkitys on noussut esille toimintakykyä ylläpitävänä, myös elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä. Eri vaiheissa olevien muistisairaiden pitkäaikaishoidossa tutkittiin aktiivisuuden merkitystä muistisairaan henkilön käyttäytymiseen ja elämänlaatuun. Tutkimus osoitti, että aktiivinen toiminta pitkäaikaishoidossa vaikutti positiivisesti sairastuneen mielialaan, levottomuuteen (levottomuutta vähentämällä), sosiaalisiin suhteisiin muiden asukkaiden kanssa ja tunteeseen merkityksellisyydestä (voi tehdä asioita ilman toisten apua) sekä vaikutti hoitosuhteeseen vähentämällä konfliktien määrää. Yli kolmen tunnin aktiivinen toiminta kolmen päivän sisällä oli vaikuttavampaa kuin tätä lyhyempi. Hyötyä oli ehdottomasti myös pidemmälle edenneiden muistisairauksien kohdalla. Aktiiviseksi toiminnaksi ei luettu musiikin kuuntelua, television katsomista tai keskustelutilanteita. Aktiivisuus oli asukkaiden kesken hyvin vaihtelevaa ja osa asukkaista katsoi televisiota yli 24 tuntia kolmen vuorokauden sisällä. Näiden henkilöiden kohdalla suurin osa päivästä kului joutilaana ollessa. (Smita ym. 2016: 106−108.)

Toimintaterapian tapaustutkimuksessa toiminnallinen kuntoutus kotona vaikutti Alzheimerin tautia sairastavan henkilön elämään itsenäisyyttä lisäävästi etenevästä muistisairaudesta huolimatta. Kuntouksen muotoina käytettiin arkisia toimintoja, kuten aamutoimiin kuuluvia tehtäviä sekä tutkimukseen osallistuvalle mieluisaa puutarhanhoitoa,

jossa yhdistyvät liikunnalliset ja toiminnalliset elementit. Kotikäyntejä toteutettiin kahdeksan viikon ajan yhteensä 12 kertaa. Yksilöllinen kuntoutus, ympäristönmuutostyöt ja apuvälineratkaisut helpottivat Alzheimerin tautia sairastavan henkilön päivittäisistä toimista suoriutumista ja vaikuttivat näin myös häntä hoitavan omaisen jaksamiseen masennusta ja elämälaatua mittaavilla mittareilla mitattuna. (Verriel Piersol & Jensen & Lieberman & Arbesman 2017: 3−4.)

Toimintakyvyn tukeminen arjessa tarkoittaa, että muistisairas saa tehdä asioita itse tai tuettuna. Muistisairaan toimintakyvyn tukeminen ei tarkoita sitä, että läheisen taakka lisääntyy vaan parhaimmillaan se lisää voimavaroja arkeen. (Helo 2014: 134.) Muistisairauteen kuuluu hidastuminen ja toiminnanohjauksen vaikeutuminen, mutta se ei silti tarkoita sitä, etteikö muistisairas henkilö pystyisi toimimaan. Muistisairaan osallistuminen arkisiin askareisiin tukee toimintakyvyn ylläpysymistä ja elämänlaatua. Toimintaan ryhtymistä voi helpottaa esimerkiksi ottamalla toimintaan tarvittavat välineet valmiiksi esille. (Hurnasti & Topo & Mönkäre 2014: 135−136.)

Osallistumisella on suuri merkitys muistisairauteen sairastuneen elämässä ja joskus osallisuutta tulee tukea esimerkiksi helpottamalla toiminnan aloittamista. Muistiliiton julkaisemassa hyvän hoidon kriteeristössä osallisuudella tarkoitetaan muistisairaan henkilön mahdollisuuksia osallistua toiminnan suunnitteluun yhdessä ammattilaisten kanssa. Muistisairas henkilö voi toimia myös ohjaajana tai ohjaajan apulaisen roolissa, joka lisää sairastuneen merkityksellisyyden kokemusta. (Hyvän hoidon kriteeristö 2016: 25.)

Joskus läheinen voi yllättyä, kuinka moneen asiaan muistisairas puoliso vielä pystyy. Läheinen saattaa tahattomasti tehdä asioita muistisairaan puolesta ja siten väsyä arjen pyörittämiseen. Tällöin läheisen on tärkeää saada tukea ja ohjausta sairastuneen toimintakyvyn tukemiseen arjessa. Jos taas ajatellaan lyhytaikaishoitojaksoja, jaksolle tulevan muistisairaan henkilön toimintakyvyn tuntemisesta on etua. Jaksolla ammattitaitoiset hoitajat voivat näin tukea tai jopa edistää muistisairaan henkilön toimintakykyä jakson ajan.

3.2 Omannäköisen elämän jatkuminen, lyhytaikaishoidossakin

Pirhonen (2015) tutki, miten ikääntyneet pystyivät jatkamaan omannäköistä elämää pitkäaikaishoidossa, toteuttamaan omaa persoonuuttaan. Tutkimuksessa nousi esille viisi asiaa, jotka tukivat omannäköisen elämän jatkumista: yksityisyys, omien tapojen jatkuminen, kiistely, huumori ja asukkaiden toiveiden aktiivinen huomioiminen. Myös yhteys

omiin ystäviin ja perheenjäseniin tuki omannäköisen elämän toteutumista. Jokaisella on ollut oma tapansa elää ja näiden elämänmittaisten tapojen sekä yksityisyyden huomioiminen ovat pohja omannäköisen elämän jatkumisen tukemiseksi pitkäaikaishoidossa. Pirhosen (2015) mukaan huumori hoitoarjessa on tapa kohdata muistisairas ihminen ja sen merkitystä ei tule aliarvioida. (Pirhonen 2015: 99−100.)

Pirhonen (2015) koki joidenkin hoivatyöntekijöiden kiinnittävän huomion muuhun kuin ikääntyneen henkilön tarpeisiin. Hän todisti useita tilanteita, joissa aikaa vievä syöttäminen lopetettiin kesken ajatellen, että tämä hitaasti syövä henkilö ei halunnut syödä enempää. Kyseiset asukkaat eivät pystyneet puolustamaan itseään. Kuitenkin kiireettömän ruokailun avustamisen ansiosta hitaasti syövät asukkaat ilmaisivat olevansa kylläisiä 30−45 min syömisen jälkeen. (Pirhonen 2015: 99−100.)

Toisaalta Pirhonen (2015) kohtasi myös hoitajia, jotka painottivat aktiivisesti asukkaiden toivomusten toteuttamista. Hoivakodin hoitaja antoi asukkaiden jatkaa lauantain peli-iltaa, vaikka iltatoimien aika lähestyi. Hän oli tehnyt asukkaille pirtelöt ja lupasi valmistaa seuraavan kertaan myös popcornia. Tässä esimerkkitapauksessa ikääntyneen asukkaan tarpeet menivät hoivakodin tarpeiden edelle, mikä on merkittävä tapa tukea asukkaiden omannäköisen elämän jatkumista myös pitkäaikaishoidossa. (Pirhonen 2015: 99−100.)

Vaikka Pirhosen tutkimus (2015) koski pitkäaikaishoivaa, voi tutkimuksen tuloksia soveltaa myös lyhytaikaiseen ympärivuorokautiseen hoivaan. Lyhytaikaisessakin hoidossa tulisi huomioida muistisairaan henkilön tavat ja tottumukset, yksityisyys ja arjen toimijuus. Lyhytaikaishoitoon tulevan asiakkaan historia ja tapa elää tulisi selvittää ennen jaksolle tulemista. Mahdollisimman omannäköisen elämän jatkuminen lyhytaikaishoidossa voisi helpottaa lyhytaikaishoitoon tulemista ja tuomista. Tämä taas saattaisi edistää omaishoitajien halukkuutta käyttää heille kuuluvia omaishoitajan vapaapäiviä.

Jolanki ja Vilkko (2015) tutkivat yhteisöllisyyden tuntua. Tutkimus osoitti, että yhteisöllisyyden tuntu koostuu jokapäiväisistä toimista, tunteista ja jaetuista kokemuksista. Erittäin tärkeää tutkimuksen mukaan oli arkisten asioiden tekeminen yhdessä, kuten ruuan laitto ja harrastusten suunnittelu. Tärkeää oli merkityksellisen elämän kokeminen. (Jolanki & Vilkko 2015: 122−123.) Vaikka lyhytaikaishoito kestää vain joitakin päiviä, tulisi lyhytaikaishoidossakin ottaa huomioon ikääntyneen ihmisen normaalin elämän jatkumi-

nen. Niinkin yksinkertainen asia kuin arkisten asioiden tekeminen yhdessä, toi mielekkyyttä arkeen. Tässä on hyvä lähtökohta lyhytaikaishoidon arkea suunniteltaessa. Myös lyhytaikaishoidossa voidaan pyrkiä mahdollisimman normaalin arjen jatkumiseen.

3.3 Liikunnan vaikutus toimintakykyyn

Muistisairauteen sairastuneet hyötyvät säännöllisestä liikunnasta siinä missä muutkin ihmiset. Kehon vähäinen käyttö pahentaa muistisairauden oireita ja johtaa yleiskunnon laskuun. Liikkeiden ajattelu, katseleminen ja suorittaminen aktivoi liikeaivokuorta ja mitä useamman aistin kautta aistitietoa saadaan, sitä isompi aivojen alue aktivoituu. Siksi on tärkeää, että muistisairauteen sairastuneelle taataan mahdollisuus liikkua ulkona sekä kotona että muualla asuessa. Ammattitaito ohjatessa muistisairaan toimintaa tai liikkumista on hyödyksi, ja ohjauksessa onkin hyvä ottaa huomioon katsekontaktin, kosketuksen, sanallisen- ja malliohjauksen merkitys. (Forder 2014: 109, 111.)

Raon ym. (2014) tekemään systemaattiseen katsaukseen fyysisen harjoittelun vaikutuksista muistisairautta sairastavien päivittäisistä toimista suoriutumiseen (ADL-toiminnot) otettiin mukaan kuusi kriteerit täyttävää tutkimusta, jotka on tehty vuosina 2003−2012. Näihin kuuteen tutkimukseen osallistui yhteensä 446 henkilöä. Interventiot sisälsivät mm. kävelyä, toiminnallista-, voima-, kestävyys- ja tasapainoharjoittelua sekä venyttelyä. Tutkimusten interventiot kestivät 12 viikosta 12 kuukauteen eikä kestoltaan pisin interventio ollut yhteydessä parempiin tuloksiin. Kestoltaan oli näin ollen saatu lyhyemmissäkin interventioissa hyviä, kuukausia eteenpäin kantavia tuloksia. Parempi kunto näytti korreloivan paremman ADL-suoriutumisen kanssa. Neljässä tutkimuksessa tuli sivuhavaintona kognitiivisten taitojen parantumista ja masennuksen vähentymistä. Näitä asioita ei kuitenkaan varsinaisesti haettu tässä kirjallisuuskatsauksessa. Tutkimus osoittaa fyysisen harjoittelun potentiaalin muistisairaiden ihmisten kuntoutuksessa ja elämänlaadun parantamisessa. (Rao & Chou & Bursley & Smulofsky & Jezeguel 2014: 50, 52, 54−55.)

Suomessa toteutetussa satunnaistetussa, kontrolloidussa interventiotutkimuksessa tarkasteltiin pitkäkestoisen ja intensiivisen liikunnallisen kuntouksen vaikutuksia kotona asuvien Alzheimerin tautia sairastavien toimintakykyyn. Tulokset osoittivat, että liikunnallinen kotona tapahtuva kuntoutus hidasti tilastollisesti merkittävästi toimintakyvyn laskua. Samaa tilastollista merkittävyyttä ei saavutettu ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa. Tutkimuksessa havaittiin, että liikunnallinen kuntoutus saattaa vaikuttaa positiivisesti myös toiminnanohjaukseen. (Pitkälä ym. 2013: 123, 136.)

Samaan tulokseen päädyttiin satunnaistetussa tutkimuksessa, jossa tutkimukseen osallistujat jaettiin kahteen ryhmään, harjoitusryhmään ja kontrolliryhmään. Myös kontrolliryhmä sai mahdollisuuden liikunnalliseen harjoitteluun, mutta harjoitteluryhmän muistisairaat ja läheiset noudattivat erityisesti muistisairaille tehtyä harjoitusohjelmaa, jota oli tarkoitus toteuttaa joka päivä, jos mahdollista. Tutkimuksen tulokseksi saatiin, että muistisairaille suunnattu liikunnallinen harjoittelu paransi kognitiivista ja fyysistä toimintakykyä sekä kykyä suoriutua päivittäisistä toimista itsenäisemmin. Mm. MMSE (Mini-Mental State Examination) pisteet nousivat harjoitteluryhmäläisillä neljän kuukauden harjoittelun jälkeen verrattuna kontrolliryhmään. Liikunnallisilla harjoituksilla on suuri potentiaali toimintakyvyn ylläpitämisessä tai parantumisessa kokonaisuudessaan. (Vreugdenhill & Cannell & Davies & Razay 2012: 14−17.)

3.4 Kognitiivisen ja fyysisen harjoittelun yhdistäminen

Sobol ym. (2016) tutkivat fyysisen toimintakyvyn, kahden yhtäaikaisen tehtävän (dual-tasking) ja kognition yhteyttä lievää Alzheimerin tautia sairastavilla. Tutkimukseen osallistuneille tehtiin useita fyysistä ja kognitiivista suoriutumista mittaavia testejä. 30-sekunnin tuolista nousu -testi korreloi kaikkien kognitiivista suoriutumista mittavien testien kanssa. Tulos on merkittävä, sillä tuolista nouseminen vaatii useita erilaisia taitoja ja lihasvoimaa ja on olennainen osa monia arkisia toimia. Vielä voimakkaampi korrelaatio oli kahden yhtäaikaisen tehtävän suorittamisen (kävely ja numeroiden laskeminen takaperin 50:stä alaspäin) ja kognitiivisen suoriutumisen välillä. Myös tämä on taito jota tarvitaan monissa arjen toiminnoissa, kuten yhtäaikainen puhuminen ja käveleminen/ kotitöiden tekeminen. Tulos on tutkijoiden mukaan merkittävä kehitettäessä uusia tapoja kuntouttaa lievää Alzheimerin tautia sairastavia henkilöitä. (Sobol ym. 2016: 1139, 1142−1143.)

Koreassa tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin hienomotorisen ja kognitiivisen harjoittelun yhdistämisen vaikutusta päivittäistoimintoihin Alzheimeria sairastavilla henkilöillä. Tutkimukseen osallistuneet jaettiin interventio- ja kontrolliryhmään. Kontrolliryhmässä harjoiteltiin kaksi kertaa 45 minuuttia viikossa seitsemän viikon ajan. Tutkimuksessa käytettiin hienomotoriikkaa ja kognitiota harjoittavina tehtävinä mm. värittämistä, laulamista, soittamista, hahmottamista harjoittavia pelejä, erilaisia fyysistä osallistumista vaativia pelejä, kuten pallopelejä. Interventioryhmän MMSE-pisteet nousivat tilastollisesti merkittävästi kontrolliryhmään verrattuna. Lisäksi harjoittelu vaikutti hienomotorisiin taitoihin, käden

toiminnallisuuteen ja paransi päivittäisistä toiminnoista suoriutumista. (Lee & Lee & Park & Kim 2015: 3152, 3154.)

Aivot aktivoituvat laajasti musiikkia kuunneltaessa, laulettaessa ja soittaessa. Musiikkiin liittyvät kognitiiviset kyvyt voivat säilyä pidempään kuin muisti ja kielelliset toiminnot. Muistisairauden edetessä tuttujen laulujen laulaminen onnistuu usein silloinkin, vaikka puheen tuotto olisi vaikeutunut. Liikunnan yhdistäminen musiikkiin esimerkiksi tanssimisen muodossa, aktivoi lisäksi liikkeeseen liittyviä aivojen alueita. (Mönkäre 2014: 124). Musiikin mahdollisuudet kuntoutuksessa on nostettu esille ja hyöty muistisairautta sairastaville. Niin kuin Mönkärekin (2014) toteaa, olen käytännön työssäkin huomannut vanhojen tuttujen kappaleiden kuuntelemisen saavan muistisairauteen sairastuneet laulamaan tai hyräilemään tuttua kappaletta, myös nousemaan ylös tuolilta tanssimaan. Palaute muistisairailta on ollut hyvää ja kiitollista tällaisen musiikillisen ryhmäkerran jälkeen.

4 Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tutkimuskysymykset

Kehittämistyöni kohdentuu omaishoitomuistiperheisiin (muistisairauteen sairastunut ja hänen omaishoitosopimuksen tehnyt läheisensä). Tutkimusten mukaan noin puolet virallisista omaishoitajista ei käytä heille kuuvia vapaapäiviä (Surakka 2012: 11−12; Linnosmaa ym. 2014: 45−46; Leppäaho ym. 2019: 29). Kuitenkin tauot omaishoitajan työstä helpottaisivat omaishoitajan työtaakkaa ja mahdollistaisivat virkistäytymisen ja aikaa itselle. Tarkoituksena oli kuulla muistiperheiden kokemuksia, käsityksiä ja toiveita lyhytaikais- eli intervallihoidosta. Kehittämistutkimus rajattiin lyhytaikaishoidon kokemusten ja käsitysten tutkimiseen haastattelemalla ja lyhytaikaishoidon kehittämiseen työpajoissa.

Kehittämistyön tavoitteena on pohtia yhdessä muistiperheiden kanssa syitä omaishoitajien halukkuuteen tai haluttomuuteen käyttää heille kuuluvia lakisääteisiä vapaita ja muistisairauteen sairastuneen hoidettavan halukkuutta tai haluttomuutta mennä lyhytaikaishoitoon. Kehittämistyöhön kuuluu kaksi työpajaa, jossa yhteiskehittelyn keinoin on tarkoitus kehittää muistiperheille tarjottavaa lyhytaikaishoitoa yhdessä muistiperheiden ja lyhytaikaishoidossa työskentelevien ammattilaisten kesken.

Se millaista lyhytaikaishoito on, ajattelen olevan merkitystä muistisairaan henkilön halukkuuteen mennä lyhytaikaishoitoon ja toisaalta läheisen halukkuuteen käyttää omaishoitajan vapaapäiviä. Työpajoissa on tarkoitus pohtia haastatteluiden annin sekä teoriatiedon pohjalta, minkälaista lyhytaikaishoitoa muistiperheet tarvitsisivat, jotta se palvelisi heidän tarpeitaan. Tärkeää on myös pohtia millaista lyhytaikaishoidon tulisi olla, jotta se tukisi muistisairauteen sairastuneen toimintakyvyn ylläpitämistä ja vaikuttaisi näin positiivisesti lyhytaikaishoitojakson jälkeiseen arkeen kotona.

Kehittämistyöhön osallistuvien omaishoitajien tulee olla sopimusomaishoitajia, jolloin heillä on lakisääteinen oikeus vapaapäiviin. Kehittämistyössä kartoitetaan perheiden ajatuksia intervallihoidosta ja kehittämistyöhön osallistuvilla on hyvä olla mielipiteitä ja mielellään myös kokemusta yön yli kestävästä lyhytaikaishoidosta.

Tutkimusongelma ja kysymykset ovat:

Minkälainen intervalli- eli lyhytaikaishoito kannustaa omaishoitajaa pitämään lakisääteiset vapaapäivänsä eli kannustaisi omaishoitajaa viemään hoidettavan hoitoon sekä tukisi muistisairaan toimintakykyä?

1. Mitä odotuksia omaisilla ja muistisairailla on lyhytaikaishoidon suhteen?
2. Mitä lyhytaikaishoidon tulisi sisältää, jotta se tukisi muistisairauteen sairastuneen halukkuutta mennä lyhytaikaishoitoon?
3. Millainen lyhtytaikaishoito tukisi muistisairaan toimintakyvyn ylläpysymistä?

5 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus

Laadullinen tutkimus perustuu ihmisten kokemusten, käsitysten ja näkemysten tutkimiseen ja kuvaamiseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 65). Parhaimmillaan laadullinen tutkimus tarjoaa uuden tavan ymmärtää ilmiötä (Kananen 2017: 36). Tarkoituksena tällöin ei ole kehittää uutta teoriaa vaan saada aikaan uutta tietoa ja käytännön parannuksia (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 18−19). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistämään ilmiötä, vaan saamaan kokonaisvaltaista ymmärrystä tutkittavasta aiheesta (Kananen 2015: 32−33). Tässä kehittämistyössä tarkoituksena oli siis lisätä ymmärrystä omaishoitajien lakisääteisten vapaapäivien käyttämättömyydestä sekä kehittää lyhytaikaishoidon sisältöä yhdessä käyttäjien ja ammattilaisten kanssa. Kehittämistyön aiheen luonne oli sellainen, että oli luonnollista päätyä laadullisen kehittämistyön tekemiseen.

Kehittämistyön viitekehys rakentui erilaisista tutkimuksista omaishoitoon, lyhytaikaishoitoon ja muistisairaan toimintakykyyn liittyen. Teoriaa tarvittiin laadullisen tutkimuksen, aineistonkeruumenetelmien, etiikan ja luotettavuuden hahmottamiseen (Tuomi & Sarajärvi 2018: 23). Teoriassa on tuotu esille ilmiön kannalta oleellinen tieto sekä uusimpia tutkimustuloksia. Teoria on pohjattu siihen mitä tutkittavasta asiasta tiedetään. (Kananen 2015: 114.)

Toimin itse kehittämistyön toteuttajana myös aineiston kerääjänä. Aineistoa kerättiin sekä haastatteluista että kehittämistyöpajoista. Laadullisessa tutkimuksessa työn tekijä toimii itse usein aineiston kerääjänä (Kananen 2017: 43). Kehittämistyön tekijänä olin myös läheisessä suhteessa tutkimukseen osallistuneiden kanssa, sillä toimin sekä haastattelijana että yhteiskehittelyn työpajoissa ohjaajan roolissa. Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2017) mukaan tutkija itse toimii laadullisessa tutkimuksessa monesti aineiston kerääjänä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 65−74.) Kehittämistyö vaatii uusien yhteistyösuhteiden rakentamista, muutoksen hakemista ja ohjaamista, yllättävien haasteiden käsittelyä ja on erityisesti ihmisten välistä vuorovaikutusta (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 20).

Tutkimuksiin osallistuvien löytäminen ei aina ole helppoa ja rajaamalla aihetta, voi varmistaa hallittavan tiedon saamisen. Tutkimukseen tarvittavan tiedon saanti ja syy-seuraussuhteiden selvittäminen yksilötasolla on helpompaa ja mutkattomampaa. (Kananen

2017: 58-59.) Tässä kehittämistyössä haastattelut tehtiin yksilö- tai pikemminkin omaishoitoperhe haastatteluina. Jokainen omaishoitomuistiperhe haastateltiin yksittäin, mutta haastattelussa oli paikalla aina useampi kuin yksi henkilö, ainakin omaishoitaja ja muistisairauteen sairastunut.

Haastatteluun osallistuneet omaishoitomuistiperheet tulivat Muistiyhdistysten ja Omaishoitoyhdistysten kautta. Tutkimuslupaa ei tarvittu heidän kohdalla erikseen, vaan osallistuminen perustui vapaaseen tahtoon. Tärkeintä oli, että kehittämistyöhön osallistuvat tiesivät mihin he osallistuvat. Kehittämistyöhön osallistuvien ammattilaisten osalta tutkimuslupa haettiin ja saatiin kehittämistyöhön osallistuneelta pieneltä uusimaalaiselta kaupungilta. Kaikki kehittämistutkimukseen osallistuneet allekirjoittivat kirjallisen suostumuksen kehittämistutkimukseen osallistumisesta, ja saivat oman kappaleen tiedotteesta sekä allekirjoitetusta luvasta.

5.1 Haastatteluaineiston kerääminen ja kuvaus

Tutkimuksellisen kehittämistyön aineisto kerättiin haastattelemalla kahdeksaa uusimaalaista muistiperhettä, jotka tavoitettiin Muistiyhdistysten ja Omaishoitoyhdistysten kautta. Muistiyhdistykset ja Omaishoitoyhdistykset etsivät omista asiakkaistaan halukkaita kehittämistyöhön osallistuvia. Kriteereinä kehittämistyön haastatteluun osallistumiselle oli muistisairauteen sairastuneen sekä omaisen osallistuminen yhdessä, kyky kertoa omista ajatuksistaan, sopimusomaishoitajuus ja halu kertoa omia ajatuksia, kokemuksia ja syitä lyhytaikaishoidon käyttämiseen tai käyttämättä jättämiseen. Myös suomenkielisyys oli toive molemminpuolisen ymmärryksen varmistamiseksi, ja Kananen (2017) pitääkin yhteistä kieltä tärkeänä oikeinymmärretyn tiedon saamiseksi (Kananen 2017: 88). Haastatteluihin osallistuneet edustivat molempia sukupuolia ja iältään he olivat 60−80 vuotiaita. Sopimusomaishoitajina he olivat toimineet 5kk−5 vuotta.

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2017) mukaan tutkimusten otos voi olla harkinnanvarainen, jos tutkimuksella ei pyritä yleistettävyyteen. Tutkimuskysymysten vastaukset ovat tällöin ainutlaatuisia ja subjektiivisia, juuri kyseisen tutkimusjoukon tuottamia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 65−74.) Kehittämistutkimuksen otos oli harkinnanvarainen, koska tällä kehittämistutkimuksella ei pyritty yleistettävyyteen. Otokseen etsittiin yhdistysten kautta henkilöitä, jotka edustivat tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti ja halusivat tulla kuulluksi.

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina eli puolistrukturoituina haastatteluina. Haastatteluilla oli tarkoitus saada aineisto, joka avaisi kehittämistutkimuksessa tutkittavaa ilmiötä (Kananen 2017: 96, 105). Haastattelu oli ikääntyneille helpompi tapa tulla kuulluksi. Haastattelun avulla oli myös mahdollista saada syvällisempää tietoa, sillä haastattelija voi tarvittaessa selventää kysymyksen sisältöä (Kananen 2015: 143). Haastateltavien henkilöiden kokemukset ovat arvokkaita, ja niihin ei ole oikeaa tai väärää vastausta (Kananen 2017: 96, 105). Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä mahdollisti muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksien, käsityksien ja toiveiden kuulemisen vapaammin. Haastatteluissa nousseet asiat olivat haastatelluille tärkeitä ja merkityksellisiä asioita.

Haastattelussa on tärkeää huomioida haastattelijan mahdollisuus ohjailla haastateltavaa. Tarkentavissa lisäkysymyksissä pitää olla tarkkana, jotta ei ohjaa tietynlaiseen vastaukseen, mutta saa kuitenkin mahdollisimman paljon irti haastateltavista kehittämistyön tutkimuskysymyksiä ajatellen. (Kananen 2015: 143.) Kananen pitää lisäksi tärkeänä, että teemahaastattelu tapahtuu haastateltavan ehdoilla, jolloin luottamuksen syntyminen on mahdollista. Tärkeää on kysyä haastateltavilta omakohtaisia kokemuksia, jotta vastaukset eivät olisi liian yleisiä. Luottamuspula voi myös johtaa liian yleisluonteisiin vastauksiin. (Kananen 2017: 97.)

Haastateltavat olivat kotoisin eri Uudenmaan kunnista ja käyttivät oman kuntansa intervalli- eli lyhytaikaishoitoa sekä muita omaishoitoperheille suunnattuja palveluja. Jokainen omaishoitoperhe osallistui kehittämistyöhön oman kokemuksensa pohjalta. Tutkimuksen tiedote, suostumuslomakkeet ja haastattelun runko olivat tiedossa järjestötoimijoilla (Muistiyhdistykset ja Omaishoitoyhdistykset) ja he antoivat nämä mahdollisuuksien mukaan ennakkoon haastatteluun osallistuville. Tällä mahdollistettiin haastateltavien orientoituminen aiheeseen.

Haastattelut toteutettiin muistiperheen toivomuksesta heidän kotonaan tai jossakin heidän toivomassa tilassa. Haastattelut tapahtuivat kasvokkain, aikaa haastatteluun varattiin noin tunti. Haastattelut kestivät puolesta tunnista reiluun tuntiin. Haastattelut nauhoitettiin ja haastattelun aikana kirjoitettiin muistiinpanoja. Kasvokkain tapahtuvan haastattelun etuina on henkilökohtaisesti sovitut haastattelut, jolloin haastateltavat kieltäytyvät haastattelusta tai kieltävät haastattelun harvoin (Tuomi & Sarajärvi 2018: 86).

Haastattelu oli jaettu kolmeen teemaan: taustatietoja oman arjen toimijuuteen liittyen, kokemukset lyhytaikaishoidosta ja omaishoitajien lakisääteisten vapaiden pitämisestä sekä lyhytaikaishoidon kehittämisideoita. Kolmanteen teemaan liittyi hypoteettinen kysymys: millainen olisi paras mahdollinen lyhytaikaishoito tulevaisuudessa? Tarkoituksena tulevaisuuteen suuntautuvalla kysymyksellä oli saada tietoa ja ideoita, joita ei ehkä muutoin haastateltava osaisi kertoa (Kananen 2017: 99).

Haastateltavat saivat siis tiedon haastattelun aiheesta ja teemoista etukäteen, jolloin osallistujat tiesivät millaisia aiheita haastattelun aikana oli tarkoitus käsitellä. Tämä mahdollisti sen, että haastateltavilla oli mahdollisuus valmistautua haastatteluun ja tietoa saatiin mahdollisimman paljon halutusta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2018: 87−88). Haastateltavien annettiin puhua vapaasti, ja jos he kokivat tärkeäksi puhua aloittamastaan asiasta, annettiin heidän puhua loppuun luottamuksellisen suhteen säilyttämiseksi. (Äyräväinen & Piirainen & Lintunen & Rantanen 2019: 7.) Haastattelijana kuitenkin varmistin, että kaikki teemat tulivat käsitellyksi.

Omaishoitomuistiperheet haastateltiin erikseen eli yhdessä haastattelussa oli paikalla sekä muistisairauteen sairastunut että muistisairaan läheinen tai läheiset. Joissain tapauksissa omaishoitajana toimi muistisairauteen sairastuneen lapsi, jolloin haastatteluun osallistui puolison lisäksi virallinen omaishoitaja. Haastattelijalta tämä vaati taitoa saada haastateltavien omat mielipiteet esille (Kananen 2015: 148). Erityisesti muistisairauteen sairastuneen omien mielipiteiden kuuleminen ja esiin houkuttelu vaati tilanteenlukutaitoa. Osan muistisairauteen sairastuneiden kohdalla haastattelijana huomasin, että sairastunut muuttui loppua kohden puheliaammaksi ja saattoi kyseenalaistaa enemmän läheisen sanomia. Tämä oli hienoa huomata, sillä itselle tuli kokemus, että myös omaishoitaja sai kuulla tästä haastattelusta ihan uusia mielipiteitä muistisairauteen sairastuneelta.

Kananen (2017) mainitsee kirjassaan, että haastattelukertoja tulisi olla kaksi, jolloin ensimmäisen haastattelun purun ja analyysin jälkeen voitaisiin tehdä vielä syventäviä kysymyksiä saaden näin aiheeseen lisää syvyyttä (Kananen 2017: 95). Tämä ei kuitenkaan tässä kehittämistutkimuksessa ollut mahdollista aikataulun puitteissa, joten haastateltavia haastateltiin vain yhden kerran. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta haastattelijan on tärkeää varmistaa, että hän ymmärtää haastateltavan kertoman oikein (Kananen 2017: 103). Haastattelijana tein muistiinpanoja haastattelun ajan, ja pyrin laittamaan

muistiin asioita, jotka tulisivat helpottamaan litteroidun tekstin analysointia ja sanotun ymmärtämistä.

5.2 Aineiston analyysi

Aineiston analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, jonka pyrkimyksenä oli kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti. Teoriaohjaavassa analyysissä teoria toimii apuna, mutta analyysi ei pohjaudu suoraan teoriaan. Aikaisempi teoriatieto ei ole pääosassa, paremminkin sen tehtävänä oli aukoa ajatusuria. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 108−110, 119.) Tässä kehittämistyössä teoria toimi apuna avaten ajatuksia, mutta sisällönanalyysi pyrittiin tekemään niin aineistolähtöisesti kuin mahdollista. Analyysiyksiköt valittiin kehittämistyön tarkoituksen mukaisesti.

Nauhoitetut haastattelut kirjoitettiin auki eli litteroitiin mahdollisimman tarkasti, mutta valintaa tehtiin sen suhteen, mitä aineistosta litteroitiin (Kananen 2015: 160−161). Aineistosta litteroitiin tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusongelman kannalta olennaiset osat (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010: 14). Tutkimusongelman kannalta merkittävää oli arjen toimijuus, kokemukset intervallihoidosta, syyt miksi intervallihoitoa ei ole käytetty ja kehittämisajatukset lyhytaikaishoitoon liittyen. Taustatietoja kysyttäessä haastateltavat kertoivat mielellään elämästään laajemmin, myös ajalta ennen muistisairautta. Nämä osat haastattelusta on jätetty litteroimatta, koska ne eivät koskettaneet olennaisesti tätä kehittämistutkimusta. Litteroitu teksti perustui tutkimuksen tarkoitukseen, ja se mitä litteroitiin, nousi tutkimusongelmasta (Tuomi & Sarajärvi 2018: 104−105).

Litteroin haastattelijan roolissa tekemäni kysymykset, koska se saattoi vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. Näin oli mahdollista tarkastella paremmin oliko haastattelijan kysymyksen muotoilutavalla vaikutusta saatuun vastaukseen (Ruusuvuori 2010: 425). Lisäkysymykset pyrin haastattelutilanteessa pitämään mahdollisimman selkeinä ja lyhyinä, jotta haastateltavilla oli mahdollista vastata oman ajatuksensa mukaisesti enkä haastattelijana ohjaisi vastausta. Näin siis litteroitua tekstiä tuli yhteensä 35 sivua fonttikoolla 11, rivivälin ollessa 1,5 ja sivun reunusten ollessa ylhäällä ja alhaalla 2,5 cm sekä oikealla ja vasemmalla 2 cm.

Kehonkieli ei luonnollisestikaan tallennu nauhalle, äänenpainojen muutokset ja naurahdukset kylläkin. Tämän vuoksi vaatii erityistä herkkyyttä ymmärtää haastateltavan sanoma oikein ja kykyä lukea suoraan sanomattomia asioita ns. rivien välistä. (Kananen 2017: 89-91.) Tämä pyrittiinkin huomioimaan muistiinpanoja tehdessä haastattelun aikana, jotta haastattelun auki kirjoittamisessa oli mahdollista vielä palata muistiinpanojen tunnelmaan.

Litteroidusta aineistosta haettiin tutkimuskysymyksiin liittyviä vastauksia alleviivaamalla eli erottamalla kehittämistutkimuksen kannalta olennaiset asiat. Huomioitavaa oli, että yhdestä lausumasta löytyi useampia pelkistettyjä ilmaisuja. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 104, 124.) Murre muutettiin yleiskielelle, jotta kehittämistutkimukseen osallistuneiden anonymiteetti pystyttiin säilyttämään. Tavanomainen, tiettyyn henkilöön yhdistämätön puhekieli litteroitiin niin kuin se oli sanottu. (Kananen 2015: 160−161.)

Aineiston kanssa pyrittiin vuorovaikutukseen kysymällä siltä tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä ja lukemalla kirjoitettua tekstiä useamman kerran. Tulkinta perustui siihen, että aineistosta löydettiin teemoja oman ymmärryksen avulla. Aineiston analysoinnin tekninen vaihe lähti liikkeelle alkuperäisilmauksien pelkistämisestä yksittäisiksi ilmaisuiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 113−114.) Näin siis tekstimassasta sai tiiviimmin kuvattua näiden lausumien sisältöä ja aineiston pääkohdat oli helpompi nähdä (Kananen 2015: 162−163). Taulukossa 1 on kuvattuna esimerkki aineiston pelkistämisvaiheesta.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä (O = omainen, S = sairastunut).

Alkuperäisteksti	**Pelkistys**
”Niin siellä (päivätoiminnassa) viedään uloskin, mutta ei tuolla (lyhytaikaishoidossa) varmaan hoitohenkilökunnalla ole minkäänlaista mahdollisuutta tai aikaa viedä potilaita ulos” O	Epäilys ettei sairastunut pääse ulkoilemaan, päivätoiminnassa puolestaan pääsee
”Sen mä voin sanoa, että hän ei oikein viihdy ja hän soittaa mulle sieltä jatkuvasti… yhtenä päivänä ne puhelut, jotka mä vastasin, niitä oli kymmenkunta ja sen lisäksi oli noin 50 vastaamatonta puhelua” O	Omainen vastannut tai jättänyt vastaamatta useisiin puheluihin yhden päivän aikana

"... kaksi kolme tuntia siitä tulee ensimmäinen viesti, että tule hakemaan mut pois täältä..." O	Omaiselle tulee viesti, että tule hakemaan minut pois täältä
”(toivoisin lyhytaikaishoidosta) No vähän sellaista kun on tuossa yhdistyksessäkin, tällaisia kognitiivisia tehtäviä, jotka vähän yläkertaakin rassaa...” S	Muistisairas toivoo kognitiivisia harjoitteita, jotka rasittaisivat aivoja
”On se vähän sellainen apaattinen paikka. Mä kaipaisin keskustelua” S	Apaattinen paikka Sairastunut kaipaa keskustelukumppania
”Mua kohtaan ne (hoitajat) on ainakin olleet mukavia, 9 ja puoli. Mutta kyllä siellä se ilmapiiri on jännittynyt, ainakin minä olen kokenut.” S	Hoitajat olleet mukavia Ilmapiiri lyhytaikaishoidossa ollut jännittynyt

Analysointiprosessin seuraavassa vaiheessa pelkistetyt ilmaisut klusteroitiin eli ryhmiteltiin luokkiin, jotta aineisto saatiin käsiteltävään muotoon (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010: 11−19). Aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia ja samaa asiaa kuvaavat ilmaisut yhdistettiin samaan kategoriaan ja kategorialle annettiin sisältöä kuvaava nimi. Tämä vaihe oli merkittävä, sillä tässä vaiheessa tuli päättää oman tulkinnan mukaan mitkä ilmaisut kuuluvat samaan alakategoriaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 114−115.) Taulukossa 2 on kuvattuna esimerkki aineiston ryhmittelyn eli klusteroinnin vaiheesta.

Taulukko 2. Esimerkki aineiston ryhmittelyn eli klusteroinnin vaiheesta.

Pelkistetyt ilmaisut	**Alaluokka**
Apaattinen paikka Sairastunut kaipaa keskustelukumppania Keskustelumahdollisuuksia ”samanhenkisten” kanssa Keskustelukumppania toivotaan samalle jaksolle Viihtyisi jaksolla paremmin, jos olisi keskustelukumppani Kuntoisuus ollut eri, sairastunut ei saanut juttuseuraa	Keskustelukaverin puute

Sairastunut ajatteli, että olisi löytänyt mukavaa juttuseuraa Toivotaan äidinkielistä keskustelukumppania (ruotsi)	
Omaiselle tulee viesti, että tule hakemaan minut pois täältä Jakso keskeytetty, koska sairastunut halunnut pois Sairastunut haluaa pois eikä viihdy Omainen vastannut tai jättänyt vastaamatta useisiin puheluihin yhden päivän aikana	Sairastunut haluaa pois
Sairastuneelle vihko, johon merkataan syömiset, levottomuudet ym. Asiakaskohtainen seurantalappu huoneessa	Omaisen saama tieto kirjallisesti
Perheenomainen lyhytaikaishoito Toivotaan pienempiä yksiköitä Asiakkaalle oma nurkkaus	Perheenomainen

Analyysiä jatkettiin yhdistämällä samansisältöisiä alakategorioita yläkategorioiksi, joille annettiin niiden sisältöä kuvaavat nimet. Yläkategorioita yhdistelemällä muodostettiin pääkategoriat. Sisällönanalyysin menetelmällä pystyttiin aineistoa analysoimaan mahdollisimman objektiivisesti ja saamaan ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä muodossa. Huomioon otettavaa oli, että analyysin loppuunsaattamisessa tärkeintä ovat juurikin johtopäätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 114−115, 117.) Luokittelu ei tarkoita samaa kuin analyysi ja analyysivaiheen tehtävä on saada aineistosta irti jotakin, joka ei ole suorissa lainauksissa sellaisenaan läsnä (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010: 11−19).

Aineistoa analysoitiin nousseita teemoja vertailemalla, josta päästiin viimeiseen vaiheeseen eli nousseiden teemojen tulkintaan ja raportointiin. Ruusuvuori, Nikander ja Hyvärinen (2010) huomauttavat, että aineisto ei tule koskaan loppuun tulkituksi ja siksi on hyvä korostaa aineiston kanssa keskustelun vaihetta analysointiprosessissa. Tämä antaa kehittämistutkimuksen lukijalle mahdollisuuden olla samaa mieltä, kyseenalaistaa tai

lähteä kehittelemään ajatusta eteenpäin. Tulosten liittäminen teoriaan antaa mahdollisesti uusia näkökulmia lukijoille. (Ruusuvuori & Nikander & Hyvärinen 2010: 29.)

5.3 Yhteiskehittely

Suomessa on lisätty asiakkaiden osallistumisesta kunnan palvelujen kehittämiseen, joskin hieman hitaasti. Varsinkin asiakkaiden kanssa kehittämiseen tottumattomille työntekijöille voi yhteiskehittäminen tuntua omalta mukavuusalueelta poistumiselta. (Larjovuori & Nuutinen & Heikkilä-Tammi & Manka 2012: 4−7.) Käyttäjien tullessa mukaan kehittämistoimintaan, pyritään juurikin kehittämään palvelun käytettävyyttä niin, että palvelu soveltuu sitä tarvitseville. Kehittäminen rakentuu yhteiseen vuorovaikutukseen ja sen suuntaa ei voi etukäteen tietää. (Toikko & Rantanen 2009: 95, 97). STM:n (Sosiaali- ja terveysministeriö) asiakaslähtöistä kehittämistä arvioivassa kyselyssä suurin osa johtajista oli sitä mieltä, että asiakaslähtöinen toiminta lisää palvelujen vaikuttavuutta (Virtanen & Suoheimo & Lamminmäki & Ahonen & Suokas 2011: 9). Tässä kehittämistyössä asiakkaita osallistettiin kehittämiseen yhdessä kunnan työntekijöiden kanssa.

Kokonaisuudessaan tutkimuksellisella kehittämistyöllä oli tarkoitus vastata toimintaympäristön konkreettisiin muutostarpeisiin. Yhteiskehittely tapahtui siis yhdessä muistiperheiden ja ammattilaisten kesken ja osallistujat saivat mahdollisuuden osallistua kehittämiseen tasa-arvoisina henkilöinä. (Yhteiskehittelyllä hyvinvointia 2013: 4). Osallistamalla muistiperheitä ja intervallihoidossa työskenteleviä työntekijöitä saatiin laajempi näkökulma kehittämiseen. Kyse on myös oikeudesta päästä mukaan kehittämään toimintaa, joka koskee itseä. Kaikki osallistujat kehittävät samaa kohdetta, mutta omista lähtökohdistaan käsin. Tällöin onkin tärkeää, että kaikki tuntevat olevansa samalla viivalla kehittämisen suhteen, ei hierarkkisessa suhteessa toisiinsa. (Toikko & Rantanen 2009: 90−91.)

Yhteiskehittelyssä pyritään dialogisuuteen, ei tavanomaiseen vastakkainaseteltuun keskusteluun, jossa koitetaan saada oma mielipide voittamaan. Dialogisessa keskustelussa rohkaistaan osallistujia avaamaan ja laajentamaan esille tulleita ideoita. Jotta tällaiseen päästään, tulee kaikkien hyväksyä toisensa yhteiskehittelyn tasa-arvoisiksi jäseniksi, osallistujien kesken vallitsee keskinäinen kunnioitus ja vuorovaikutus on rinnakkaista. On rikkaus, että osallistujat voivat tuoda omat henkilökohtaiset ajatukset, näkemykset ja kokemukset esille. (Toikko & Rantanen 2009: 92−93, 99.)

Yhteiskehittelyssä tärkeänä arvona on, että osallistuvien tiedot voivat yhtälailla perustua tutkittuun tietoon tai käytännön kokemukseen. Erilaiset näkemykset nähdään yhteiskehittelyssä rikkautena, jotka mahdollistavat uusien näkökulmien luomisen. Kehittäminenhän edellyttää asioiden tekemistä uudella tavalla (Toikko & Rantanen 2009: 93). Yhteiskehittely mahdollistaa kehittämisen, johon ei ole oikeaa tai väärää vastausta. Onnistuneessa yhteiskehittelyssä on ”hyvä fiilis”, joka tuo onnistumisen kokemuksia. Tahto ja tunne kulkevat käsi kädessä. Yhteiskehittely vaatii ohjaajan, joka huolehtii, että punainen lanka pysyy käsissä ja prosessi etenee loogisesti sekä suunnitellussa aikataulussa. Yhteiskehittely on myös itsessään arvokasta toimintaa, joka parhaimmassa tapauksessa lisää osallistujien hyvinvointia. (Yhteiskehittelyllä hyvinvointia 2013: 7, 11−14.) Ohjaajana pyrin huomioimaan osallistujien erilaiset valmiudet osallistua yhteiskehittämiseen ja kannustamaan kaikkia osallistujia perustelemaan ajatuksensa mahdollisimman hyvin. Ohjaajana vastasin yhteiskehittelyn tulosten koonnista ja dokumentoinnista.

Kehittäminen on luovuutta ja kykyä katsoa asioita uudella tavalla. Positiivinen ja avoin ilmapiiri on edellytys kehittämiselle. Sopivat menetelmät auttavat kehittämiseen osallistuvia tuottamaan uusia näkökulmia, ideoita ja ratkaisuja. Tärkeää on tiedostaa, että innovaatioiden tuottaminen on aaltoileva ja kiertävä prosessi. Välillä ei synny mitään uutta ja toisinaan uusia ideoita syntyy paljon. Huomionarvoista kehittämisessä on, että ideoiden arvioiminen ja arvostelu ideointivaiheessa on täysin kiellettyä, sillä se saattaa tyrehdyttää ideoinnin. Myönteisyys tekee ideoinnista miellyttävää ja puutteiden esille ottaminen on taas haitallista sekä ideoinnille että ilmapiirille. Kehittämisessä on hyvä yrittää saada aikaiseksi mahdollisimman paljon ideoita, sillä suureen ideamäärään tähtääminen vapauttaa ajatuksia. Suuressa joukossa ideoita on usein myös enemmän käyttökelpoisia ideoita kuin pienessä joukossa. (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 158−163.)

Kehittämistyöpajoja toteutettiin kaksi ja pajoihin osallistui kolme muistiperhettä ja kolme lyhytaikaishoidossa työskentelevää ammattilaista. Analysoitujen haastatteluiden antia hyödynnettiin yhdessä teorian kanssa kehittämistyöpajoissa. Aikaa työpajojen väliin jäi kaksi viikkoa. Ideoiden arvioinnin järjestäminen toiseen ajankohtaan antaa työpajaan osallistuneille aikaa prosessoida ensimmäisellä kerralla tuotettuja ideoita (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 162).

6 Haastatteluista nousseet merkitykselliset kehittämiskohteet

Tässä tuloksia tarkastelevassa osiossa vastataan tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusongelmaan eli minkälainen intervalli- eli lyhytaikaishoito kannustaa omaishoitajaa pitämään lakisääteiset vapaapäivänsä? Mikä kannustaisi omaishoitajaa viemään hoidettava lyhytaikaishoitoon ja millainen lyhytaikaishoito tukisi muistisairaan toimintakykyä? Tässä luvussa avataan omaisten ja muistisairauteen sairastuneiden odotuksia ja toiveita lyhytaikaishoidosta ja sen sisällöstä. Tulokset esitellään analyysivaiheesta muodostuneiden neljän pääluokan avulla. Taulukossa 3 on kuvattuna pääluokat ja niiden muodostuminen.

Taulukko 3. Pääluokkien muodostuminen.

Alaluokka	**Yläluokka**	**Pääluokka**
Kodinomainen Perheenomainen Laitosmainen	Kodinomainen ympäristö	Ympäristön merkitys
Hyvä päivätoiminta Yöt kotona lyhytaikaisjaksolla	Yksilöllinen tapa järjestää lyhytaikaishoitoa	
Kognitiivista harjoittelua Fyysistä tekemistä/ harjoittelua Ulkoilua toivotaan aktiviteetiksi	Motivaatiotekijät	Toiminnan merkitys
Tekemisen puute Keskustelukaverin puute Sairastunut haluaa pois	Aktiviteettien puute	
Hoitohenkilökunnan tuki Henkilökunnan ajan riittävyys Henkilökunnan muistiosaaminen	Henkilökunnan ammattitaito	Kokonaisvaltainen henkilökunnan osaaminen

Lääkitsemisen ongelmat Hoitajien ystävällisyys		
Eri sairauden vaiheessa olevia samalla jaksolla Elämisen yksilöllisyys Kokemus ilmapiiristä	Yksilöllisyyden huomioon ottaminen	
Omaisen saama tieto kasvotusten Omaisen saama tieto kirjallisesti	Kommunikaatio	Omaishoitajien tuntemusten aktiivinen huomioon ottaminen
Sairastuneen ymmärtämättömyys omaishoitajan vapaita kohtaan Omaishoitajan huono omatunto	Omaisen huoli	

Haastattelut olivat kehittämistyön ensimmäinen vaihe. Toinen vaihe koostui kahdesta kehittämistyöpajasta, joiden tulokset esitellään luvussa 7.

6.1 Ympäristön merkitys

Ympäristöllä voidaan ajatella olevan suuri merkitys ihmisen viihtymiseen ja toisaalta toimintakykyynkin. Omaishoitomuistiperheet kertoivat kokemuksistaan lyhytaikaishoidosta ja kokemuksia oli **laitosmaisesta** ja sairaalamaisesta ympäristöstä. Ympäristö koettiin kolkoksi tai epämiellyttäväksi tai koettiin, että oltiin kuin vankilassa, lukkojen takana. Yhdessä uusimaalaisessa kunnassa lyhytaikaishoitopaikkana toimii vanha terveyskeskuksen vuodeosasto ja sen koettiin korostavan laitosmaisuutta. Yksi omaishoitaja koki, että ei ole miellyttävää viedä muistisairauteen sairastunutta lyhytaikaishoitoon, kun tuntuu kuin olisi menossa sairaalaan.

Haastateltavat muistiperheet toivoivat **kodinomaisuutta**. He toivoivat, että lyhytaikaishoitopaikka olisi kuin pieni koti, olisi ympäristöltään kuin kotiympäristö tai lyhytaikaishoitoa voitaisiin järjestää perheen omassa kodissa omaishoitajan vapaiden ajan. Yksi omaishoitaja toivoi, että sairastuneella läheisellä olisi oma nurkka, niin kuin kotona olohuoneessa, paikka, johon mennä esimerkiksi lukemaan tai kuuntelemaan kirjaa. Toinen

omaishoitaja koki, että pienemmät yksiköt mahdollistaisivat läheisemmät suhteet asiakkaiden ja hoitajien välillä. Hän koki myös, että läheisemmät suhteet tukisivat muistisairauteen sairastuneen viihtymistä lyhytaikaisjaksolla. **Perheenomainen** ympäristö koettiin sopivan paremmin muistisairauteen sairastuneelle. Perheenomainen lyhytaikaishoito koettiin lämpimämmäksi ja huomioonottavammaksi kuin laitosmainen lyhytaikaishoito. Perheenomaisen lyhytaikaishoidon nähtiin mahdollistavan normaali arki paremmin hoidon ajan.

Lyhytaikaishoidolta haluttiin **yksilöllistä huomioimista**, omaishoitajan ja muistisairauteen sairastuneen yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamista. **Päivätoiminta** koettiin suurimman osan haastateltujen mielestä kivaksi, suorastaan unelmaksi ja koettiin, että muistisairauteen sairastunut on mennyt mielellään päivätoimintaan. Tämä herätti ajatuksia, miksi lyhytaikaishoito ei voi olla samanlaista kuin päivätoiminta, joka koettiin toiminnallisemmaksi ja osallistavammaksi kuin lyhytaikaishoito.

Lisäksi yhdeltä omaishoitajalta nousi ajatus, että lyhytaikaishoidosta voisi päästä, omaishoitajan ja muistisairauteen sairastuneen niin halutessa, **yöksi kotiin**. Käytännössä siis aamulla tuotaisiin ja illalla haettaisiin kotiin yöksi. Tämä saattaisi helpottaa joidenkin muistiperheiden mahdollisuutta käyttää lyhytaikaishoitoa omaisen jaksamisen tueksi. Samainen toive tuli myös yhdeltä haastatellulta muistisairauteen sairastuneelta, kun kysyttiin mikä helpottaisi lyhytaikaishoitoon menemistä. Kyseiset perheet kokivat, että jos sairastuneen saisi hakea kotiin yöksi, lyhytaikaishoidon käyttäminen helpottuisi. Lisäksi yöksi kotiin pääsemisen koettiin luovan turvallisuutta. Ympäristö vaikuttaa sekä omaishoitajan että muistisairauteen sairastuneen halukkuuteen käyttää lyhytaikaishoitoa.

6.2 Toiminnan merkitys

Viihtymättömyyden syiksi haastatellut kokivat tekemisen ja keskustelukaverin puutteen, jotka osaltaan varmasti vaikuttavat siihen, että sairastunut haluaa pois lyhytaikaisjaksolta. Lähes kaikki haastatelluista muistisairauteen sairastuneista kokivat, että lyhytaikaishoidossa **ei ole mitään tekemistä**, aika menee istuessa ja odottaessa tai vain maatessa. Yksi sairastuneista koki, että lyhytaikaishoitojakso on vain säilytyspaikka. Yksi omaishoitaja pohti, että vuorokaudessa ei ole kauheasti aktiviteettia, jos päivän aikana toteutuu yksi bingo. Lisäksi juuri bingo ei ollut mieluinen toiminta hänen puolisolleen.

Samanlaiseksi ongelmaksi koettiin **keskustelukaverin puute**. Muistisairauteen sairastuneet kaipasivat samanhenkistä keskustelukumppania, tai ylipäätään sellaisia henkilöitä samalle jaksolle, joiden kanssa voisi käydä kahvipöytäkeskusteluita. Keskusteleminen koettiin tärkeäksi ajanviettotavaksi. Osa koki jakson apaattiseksi paikaksi, jossa oli hyvin erikuntoisia sairastuneita, jonka vuoksi ei saanut juttuseuraa. Sairastuneet kokivat, että viihtyisivät lyhytaikaisjaksolla paremmin, jos jaksolla olisi joku, jonka kanssa jutella.

Osaltaan viihtymättömyydestä kertoi jakson aikana omaishoitajille sairastuneilta tulevat viestit tai puhelut, joissa pyydettiin hakemaan pois. Yhden haastatellun sairastuneen lyhytaikaisjakso oli keskeytetty, koska sairastunut oli halunnut pois ja myös omainen oli kokenut tästä ahdistusta. Toinen omainen koki ahdistusta puolestaan siitä, että yhden päivän aikana hän vastasi useisiin sairastuneen soittamiin puheluihin ja jätti vastaamatta useisiin kymmeniin puheluihin. Se, että **sairastunut haluaa pois**, ei lisää omaishoitajan halukkuutta viedä läheistään lyhytaikaishoitoon, vaikka kokisi itse tarvitsevansa vapaapäiviä. Omaishoitaja ihmetteli, että eikö lyhytaikaishoidossa ole mitään tekemistä, kun sairastunut läheinen soittaa hänelle pitkin päivää.

Omaishoitomuistiperheet osasivat myös nimetä tekijöitä, joiden ajattelivat vaikuttavan positiivisesti lyhytaikaisjaksolle menemiseen, ns. **motivaatiotekijöitä**. Yleisesti toivottiin enemmän aktiviteettejä jaksolle. Toiveiksi esitettiin esimerkiksi erilaisia **kognitiivisia harjoituksia ja tehtäviä**, jotka rasittaisivat aivoja. Erilaisia tehtäviä toivottiin voitavan tehdä pienissä ryhmissä, joissa ohjaaja voisi tarvittaessa tukea paremmin apua tarvitsevia ryhmän jäseniä. Myös musiikki koettiin tärkeäksi ja sitä toivottiin eri muodoissa. Yksi omaishoitajista toivoi, että lyhytaikaishoitopaikassa olisi ns. kuuntelunurkkauksia, joissa voisi halutessaan kuunnella esimerkiksi kuulokkeilla musiikkia tai kirjaa.

Kognitiivisen harjoittelun lisäksi toivottiin liikunnallista ja **fyysistä tekemistä**, kuten salille pääsemistä (tuetusti), erilaisten pelien kuten tenniksen tai pingiksen pelaamista tai ylipäätään liikuntaa. Omaishoitajat kertoivat, että sairastunut tarvitsee tukea liikkumiseen ohjauksen muodossa. Omatoiminen kävely onnistuu, mutta sairastunut ei pysty toimimaan enää esim. liikuntatilassa ilman ohjausta ja tukea. Yksi omaishoitaja kertoi huomanneensa puolisonsa aktiivisuudessa huomattavaa kohentumista, kun he saivat fysioterapiajakson kotiin. Fyysisen toimintakyvyn ylläpitämistä siis toivottiin myös lyhytaikaisjaksolle. Yhtenä motivointikeinona voisi olla esimerkiksi eläimet. Yhden omaishoitajan mukaan perheen koiran hoito (mm. ruokkiminen ja ulkoilutus) on motivoinut sairastunutta liikkumaan ja toimimaan.

Ulkoilua lyhytaikaishoitojakson aikana toivottiin niin sairastuneen kuin omaishoitajien osalta. Osa omaisista epäili, ettei lyhytaikaisjakson aikana pääse ulos ja se koettiin harmilliseksi. Yhdessä muistiperheessä sairastunut kertoi, ettei pääse ulos, vaikka piha on aidattu ja omaishoitaja oli puolestaan sitä mieltä, että kyllä aidatulle pihalle saa aina mennä kävelemään. Omaiset kokivat, että ulkoilu lisäisi sairastuneen kokemusta viihtymisestä ja pitäisi yllä toimintakykyä ja kuntoa jakson ajan.

6.3 Kokonaisvaltainen henkilökunnan osaaminen

Henkilökunnan ammattitaito, osaaminen, ja muistisairauteen sairastuneen ymmärtäminen nousi kaikilta haastatelluilta muistiperheiltä. Erityisesti omaishoitajat kaipasivat hoitajan tukea muistisairaan osallistumisen mahdollistamiseksi. Yksi omaishoitajista koki, että keskustelun aloittaminen on sairastuneella vaikeaa, mutta sairastunut haluaisi kovasti jutella jonkun kanssa. Muistisairaus tuo kommunikointiin omat haasteensa, joten omaishoitaja toivoi tukea ja kannustamista hoitohenkilökunnalta keskustelujen aloittamiseksi. Muiltakin omaishoitajilta tuli samansuuntaisia toiveita muistisairaan kommunikoinnin tukemiseksi. Lisäksi yksi omaishoitaja totesi sairastuneen olleen aina luonteeltaan introvertti, mutta kun hän pääsee keskustelun alkuun, nauttii hän siitä kovasti.

Hoitohenkilökunnan tukea toivottiin myös muunlaisiin asioihin kuin toiminnan aloittamiseen ja jatkamiseen. Sairastuneen yksinäisyydestä lyhytaikaishoitojakson aikana oltiin huolissaan ja omaishoitajien taholta toivottiin herkkää silmää tämän huomaamiseen. Yksi omaishoitaja koki, että yksinäisyyden tunne lisää muistisairauteen sairastuneen puolison levottomuutta ja halua soittaa koko ajan omaishoitajapuolisolle. Hyvä idea lyhytaikaishoitojaksolle lähtemisen tueksi tuli yhdeltä omaishoitajalta. Hän pohti, olisiko mahdollista, että tuttu hoitaja tulisi hakemaan sairastunutta jaksolle, koska omainen on itse väsynyt kiistelyyn sairastuneen kanssa lyhytaikaishoitoon lähtemisestä. Näin ollen hän mieluummin jättää omaishoitajan vapaapäivänsä käyttämättä.

Henkilökunnan ajan riittävyys mietitytti omaishoitajia. Yksi omaishoitaja pohti, että henkilökunnalla ei ehkä ole riittävästi aikaa muistisairaan wc-käynneissä avustamiseen, sillä lyhytaikaishoitojakson aikana esiintyy enemmän kasteluvahinkoja kuin kotona ollessa. Omainen kertoo, että kotona ollessa hän käyttää sairastunutta puolisoaan kahden tunnin välein vessassa kasteluvahinkojen minimoimiseksi. Toinen omainen puolestaan pohti, että henkilökunnan ajan puute on syy miksi sairastunut ei pääse riittävästi ulkoilemaan lyhytaikaishoidon aikana. Omaiset toivoivat läheisempiä suhteita muistisairauteen

sairastuneiden ja henkilökunnan välille sekä toivoivat, että päivä voisi rakentua nykyistä enemmän asiakkaan oman aikataulun mukaan. Kotona jokaisella on kuitenkin oma aikataulu elämiseen ja lyhytaikaishoitojakson toivottiin tukevan perheen rytmiä.

Omaishoitajat toivoivat **henkilökunnan muistiosaamisen** lisäämistä. He toivoivat, että henkilökunnalla olisi tietoa eri muistisairauksista, sillä osassa sairauksista voi olla joitakin erityispiirteitä. Yhden omaisen esimerkki oli oman puolison vakuuttava tapa keskustella asioista niin, että hänet oli päästetty lähtemään taksilla kotiin kesken lyhytaikaisjakson ilman, että omainen oli tietoinen tästä. Tämän vuoksi hän toivoisi yksilöllistä kohtelua ja osaamista jokaisen persoonan kohtaamiseen. Ylipäätään omaishoitajat toivoivat henkilökunnan osaamista muistisairaan kohtaamiseen ja sairauden ymmärtämiseen, jonka kokivat vaikuttavan paljon lyhytaikaishoidossa viihtymiseen. Yhden omaishoitajan kokemus oli, että sairastunut puoliso oli sopeutunut hyvin säännöllisiin lyhytaikaishoidon jaksoihin ja hän oli tyytyväinen henkilökunnan tapaan kohdata muistisairas ihminen.

Muutamilla omaishoitajilla oli kokemuksia **lääkitsemiseen liittyvistä ongelmista**. Muistisairauden lisäksi diabetesta sairastavan henkilön sokeriarvot olivat alkaneet nousta lyhytaikaisjaksojen aikana ja omainen epäili, että toinen hoitaja mahdollisesti antaa ruoan ja toinen hoitaja pistää insuliinin. Osalla muistiperheistä oli puolestaan ollut muistilääkkeiden antamiseen liittyviä ongelmia ja omainen kertoi, että muistilääkkeitä oli jäänyt antamatta. Tämä selitettiin hoitajien vuoron vaihtumisella.

Omaishoitajilla huolta aiheutti lyhytaikaishoitojaksolla kovin **erikuntoiset sairastuneet**. Osan mielestä jaksolla oli ollut liian huonokuntoisia tai huomattavasti huonokuntoisempia sairastuneita samalla lyhytaikaishoitojaksolla ja sen nähtiin vaikuttavan negatiivisesti omaan puolisoon. Yksi sairastunut koki lyhytaikaishoitojakson ahdistavaksi, sillä jakson aikana oli ollut paljon huutamista ja kiroilua jonkun asiakkaan kohdalla, ja tätä ei ollut päässyt pakoon lyhytaikaisjakson aikana.

Muistisairauteen sairastuneet toivoivat lyhytaikaishoitojaksolta **hyvää ilmapiiriä**. Osa sairastuneista koki, että ilmapiiri lyhytaikaishoidossa oli jännittynyt ja se teki lyhytaikaishoidossa olemisen epämiellyttäväksi. Yksi sairastunut puolestaan koki, että hoitajat eivät ota sairastunutta riittävästi huomioon ja tämän vuoksi ei halunnut mennä kyseiseen lyhytaikaishoitopaikkaan hoitoon. Yleisesti ottaen niin sairastuneet kuin omaishoitajatkin

kokivat, että **hoitajat olivat ystävällisiä**. Hoitohenkilökunta koettiin avoimeksi, mukavaksi, puheliaaksi ja ystävälliseksi. Tämän yksi omaishoitaja koki vaikuttavan sairastuneen hoitomyönteisyyteen.

Elämisen yksilöllisyyden toivottiin mahdollistuvan lyhytaikaishoidossa. Toivottiin, että ruokailut olisi mahdollista järjestää asiakkaan oman aikataulun mukaan. Yksi sairastuneista koki, että jaksolla ei muuta tehtykään kuin syöty ja pohti, että oliko se keino nukuttaa heidät muistisairaat. Omaiset toivoivat itsemääräämisoikeuden huomioon ottamista yksilöllisyyden mahdollistamiseksi. Yksi sairastunut kiteytti hyvin lyhytaikaishoitoon liittyvän toiveen: hän toivoi normaalia arkea.

6.4 Omaishoitajien tuntemusten aktiivinen huomioonottaminen

Omaishoitajat kokivat, että lyhytaikaishoidosta ei saanut riittävästi tietoa kuinka jaksolla on mennyt. Omaisilla oli kova halu tietää kuinka lyhytaikaishoidossa oli mennyt, mutta tätä tietoa on ollut vaikea saada. Omaiset toivoivat huomioonottavampaa vuorovaikutusta henkilökunnan kanssa ja toivoivat että saisivat tiedon, vaikka hoitaja olisi tullutkin juuri vuoroon. Osa omaishoitajista ehdotti jonkinlaista vihkoa tai lappusta, johon kirjattaisiin esimerkiksi, onko syönyt ja nukkunut tai onko ollut levoton. Tällöin omainen kokisi saavansa mielenrauhaa siitä, että tietää kuinka omalla läheisellä on jaksolla mennyt. Omaiset siis toivoivat saavansa **tietoa** joko **kasvotusten** tai **kirjallisesti** siitä, kuinka lyhytaikaishoidossa oli mennyt. Tämän he kokisivat rauhoittavan mieltään.

Omaishoitajat kokivat **huolta** ja **huonoa omatuntoa** läheisensä lyhytaikaishoitoon viemisestä. Omaishoitajat kokivat, ettei sairastunut puoliso viihdy lyhytaikaishoidossa ja siksi eivät mielellään käyttäneet omaishoitajan vapaapäiviään. Lyhytaikaishoitoon laittaminen koettiin vaikeaksi, ja osa sanoi käyttävänsä lyhytaikaishoitoa vain, jos itsellä oli ihan pakollinen meno. Muistisairauteen **sairastuneet eivät ymmärtäneet omaisen näkökulmaa** tarpeelle saada välillä vapaata omaishoitajan työstä, ja tämä ahdisti omaishoitajaa. Yksi sairastuneista sanoi, että puoliso saa kyllä pitää vapaata, mutta hän ei lähde mihinkään kotoaan. Tämä asettaa omaishoitajat vaikeaan tilanteeseen, kun he kokevat jollain lailla pettävänsä puolisoaan laittamalla hänet lyhytaikaishoitoon. Näissä tilanteissa omaishoitajat kaipaisivat tukea ajatuksilleen.

7 Tutkimuksellisen kehittämistyön työpajojen tuotokset

Kaksi yhteiskehittelyn työpajaa toteutettiin yhdessä keskisuuressa uusimaalaisessa kunnassa. Haastattelut olivat kehittämistyön ns. ensimmäinen vaihe. Toinen vaihe muodostui kehittämistyöpajoista. Toimin tutkimuksellisen kehittämistyön tekijänä työpajojen ohjaajan roolissa. Työpajoihin osallistui kolme halukasta muistiperhettä (yhteensä kuusi henkilöä, kolme omaishoitajaa ja kolme sairastunutta) sekä kolme kunnan lyhytaikaishoidossa työskentelevää hoitajaa. Työpajoihin osallistuneita muistiperheitä muistutettiin työpajakerroista tekstiviestillä edellisenä ja samana päivänä. Lyhytaikaishoitoyksikön esimies huolehti ammattilaisten muistutuksesta.

Ensimmäisen ja jälkimmäisen kehittämistyöpajan välissä oli kaksi viikkoa. Aikaa yhteen työpajaan varattiin kolme tuntia. Osallistujille kerrottiin yhteiskehittelyn periaatteista ja tasa-arvoisen ilmapiirin tärkeydestä sekä heitä pyrittiin motivoimaan yhteiseen ideointiin positiivisin keinoin. Teemahaastatteluista nousseet pääkohdat toimivat yhdessä teorian kanssa pohjana yhteiskehittämiselle. Molempiin työpajoihin osallistuivat suunnitellusti samat henkilöt.

Ensimmäinen työpaja

Työpaja aloitettiin kertaamalla kehittämistyön tavoite, syy, miksi kaikki olivat tulleet työpajaan sekä esittäymiskierroksella. Yhteiskehittämisen ideaa käytiin lyhyesti läpi lyhyen Power Point -esityksen avulla. Osallistujille kerrottiin ensimmäisen vaiheen haastatteluista nousseita ajatuksia, kokemuksia ja toiveita pohjaksi kehittämiselle. Haastatellut muistiperheet olivat eri kunnista kotoisin ja siis erilaisten kokemusten ääreltä. Kehittäminen lähti ajatuksesta yleisesti lyhytaikaishoidon kehittäminen, ei vain kyseisen uusimaalaisen lyhytaikaishoitopaikan kehittämisestä. Osallistujille jaettiin jo aikaisemmin läpikäydyt perussäännöt näkyville, jotka olivat:

1. Älä arvioi tai tuomitse ideoita.
2. Kannusta villien ja liioiteltujen ideoiden keksimistä.
3. Määrä on tärkeämpää kuin laatu.
4. Kehitä muiden ideoita.
5. Jokainen osallistuja ja jokainen idea on yhtä arvokas. (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: s.163)

Lisäksi osallistujille luettiin ääneen ja jaettiin villiä ideointia kannustava mietelause muistuttamaan rikkaasta ja vapaasta ideoinnista:

> On helpompaa kesyttää villi idea käyttökelposeksi ratkaisuksi kuin kehittää kesy idea hyväksi uudeksi ratkaisuksi. Edward De Bono. (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: s.160)

Mietelause aiheutti selvästi ajatuksia ja osa työpajaan osallistuneista asettelikin mietelauseen eteensä pystyyn, jotta se olisi koko työpajan ajan muistuttamassa ajatuksen vapaudesta. Periaatetta ilman rajoja ja rajoitteita tapahtuvasta ideoinnista oli välillä vaikea noudattaa, ja tällöin ohjaajan roolissa keskeytin ideoiden arvioinnin tai arvostelun ja kannustin kaikkien ajatusten ilmaisuun (vrt. Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 159−160). Kehittämisen perussäännöt ja mietelause koettiin hyväksi tavaksi muistuttaa ideoinnin vapauden ja lennokkuuden mahdollisuudesta ja mietelausetta luettiinkin useamman kerran ääneen työpajan aikana. Raha ja resurssit, tämänhetkiset realiteetit nousivat helposti esille, joten muistuttaminen niiden poissulkemisesta varmisti tuotteliaamman ideoinnin.

Yhteiskehittäminen aloitettiin mukaillen 8x8 -menetelmää (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 163). Työstöön otettiin siis ajatus hyvästä lyhytaikaishoidosta. Jokainen osallistuja kirjoitti muistilapulle mitä on hyvä lyhytaikaishoito, jokainen idea omalle lapulleen. Ideoita tuli kymmenen ja kaikki kymmenen ideaa laitettiin omaan paikkaansa seinälle. Ideat nimettiin pääideoiksi. Tämän jälkeen jokainen idea käytiin läpi yksitellen niin, että näiden ideoiden ympärille keksittiin uusia näkökulmia/ syventäviä ajatuksia niin monta kuin niitä tuli. Ideoita kunkin ”pääidean” ympärille muodostui 2−10 kappaletta. Omaishoitajat toimivat tarvittaessa sairastuneiden puolisoidensa avustajina ja tulkitsijoina. Aikaa tähän mennessä oli kulunut reilu puolitoista tuntia, jonka vuoksi tässä kohtaa pidettiin pieni jaloittelutauko. Jaloittelun avuksi tuotiin niitä tarvitseville liikkumisen apuväline, jotta kaikki pääsivät hetkeksi verryttelemään liikkumalla.

Seuraavaksi kaikki kymmenen pääideaa käytiin vielä läpi miettimällä mitä positiivista kyseisestä ideasta seuraisi lyhytaikaishoitoon (mukaillen 3 + -tekniikkaa: Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 159−161). Tällä pyrittiin vahvistamaan luovaa ongelmanratkaisua miettimällä ideoista hyviä puolia. Kukaan työpajaan osallistuneista ei ottanut puheeksi ideoiden mahdollisia puutteita, joten niitä ei käsitelty lainkaan. Myönteisten seikkojen esille tuleminen oli iloinen yllätys ja osoitti osallistujille mitä kaikkea hyvää ideoissa oli. Jokaiseen pääideaan saatiin kolmesta kahdeksaan positiivista näkökulmaa ja ideoiden pyörittely monesta näkökulmasta sai aikaan keskustelua.

Käsittelen tulokset tässä ideakokonaisuuksien kautta, niin sanottujen pääideoiden ja niiden ympärille syntyneiden syventävien ajatusten kautta. Taulukossa 4 on kuvattuna esimerkki ideoiden käsittelystä. Pääidea on tummennettu ja sen ympärillä on vaaleammalla kahdeksan pääideaan liittyvää syventävää ajatusta, mitä pääidea tarkemmin voisi sisältää sekä mitä positiivista tästä voisi seurata.

Taulukko 4. Esimerkki ideoiden käsittelystä 8x8 -menetelmää mukaillen (Ojasalo & Moilanen & Ritalahti 2014: 163).

Yhdessä tekemisen iloa	Harrastukset samantyyppiset	Pienryhmien mahdollisuus	Rauhallisempaa	Täsmennettyjä toimintoja	Tutummat kuviot
Ajatusten vaihtoa keskenään	**Samantyyppiset asiakkaat**	Vähemmän häiriökäyttäytymistä	Henkilökohtaisempaa	**Pienempi yksikkö**	Tutummat hoitajat
Vertaistuki	samanlaisia ajatuksia	Ymmärrystä muita kohtaan	Ystävyyttä voisi syntyä	Luottamus	Palautteen anto helpompaa
Toiminta kodinomaista	Hoitajille ”hauskemmat” työasut	Virikkeellinen ympäristö; esim. eläimiä	Pöydän kattaminen, tiskaaminen, hyllyjen järjestely	Lisää liikkumista	Lisää asiakkaan omanarvon tunnetta
Entisestä sairaalasta ei saa kodinomaista	**Pois laitosmaisuudesta**	Kodinomaiset huoneet, olohuone!	Postin hakeminen	**Osallistuminen päivittäisiin toimintoihin**	Asiakas tuntee itsensä hyödylliseksi
Suunniteltu alun perin kyseiseen toimintaan	Viihtyisämpää	Ajatus siitä, että ei ole sairas	Puutarhan hoito, sisäkasvien hoito	Toimintakyvyn ylläpitäminen	Aktivoi, myös aivoja

Samantyyppiset asiakkaat samalla lyhytaikaishoitojaksolla koettiin tärkeäksi, koska sen ajateltiin mahdollistavan keskustelua ja jopa vertaistuellista kohtaamista. Sekä muistisairauteen sairastuneet, omaishoitajat että lyhytaikaishoidossa työskentelevät ammattilaiset kokivat, että samankaltaisuus mahdollistaisi paremmin keskustelua ja vaikuttaisi sitä kautta jaksolla viihtymiseen. Koettiin, että yhdessä tekeminen olisi antoisampaa, kun olisi samanhenkisiä asiakkaita samalla jaksolla. Hoitajat kokivat, että samantyyppisyys

voisi vähentää häiriökäyttäytymistä. Sekä hoitajat että muistiperheet kokivat, että pienryhmissä työskentely lyhytaikaishoitojakson aikana olisi muistisairauteen sairastuneiden edun mukaista. Ryhmiä voisi jakaa esimerkiksi kiinnostuksen/ mielenkiinnonkohteiden mukaan.

Pienempi yksikkö oli kaikkien kehittämistyöryhmään osallistuneiden toiveena. Koettiin, että pienemmässä yksikössä olisi rauhallisempaa, hoitajat ja rutiinit olisivat tutumpia sekä toiminnot voisivat olla täsmennetympiä asiakkaiden, tässä tapauksessa muistisairauteen sairastuneiden, tarpeisiin. Luottamuksen syntymistä ja tiedon saantia (miten jaksolla on mennyt) pidettiin helpompana saada. Pienemmät yksiköt ajateltiin henkilökohtaisemmiksi, joissa olisi mahdollista toimia asiakaslähtöisemmin, jokainen asiakas paremmin huomioon ottaen. Samassa yhteydessä työpajaan osallistuneet pohtivat **palveluomakotiasunto** -tyyppistä ratkaisua, joissa hoitaja asuisi hoidettavan luona omaishoitajan vapaapäivien ajan. Palveluomakotiasunnot voisivat olla rivitalon muodossa, jolloin asukkaat olisivat lähellä toisiaan. Ympäristö olisi tällöin tuttu muistisairauteen sairastuneelle ja aiheuttaisi täten vähemmän hämmennystä sairastuneessa. Lisäksi oman kodin rutiinit tukisivat luonnollisesti toimintakykyä.

Laitosmaisuudesta haluttiin **pois**. Koettiin, että entisistä sairaalayksiköistä on vaikea saada kodinomaisia lyhytaikaishoitoyksikköjä. Toivottiin, että kiinteistö sopisi kyseiseen toimintaan. Lyhytaikaishoitopaikan tulisi olla kodinomainen ja viihtyisä. Kehittämistyöpajaan osallistuneet pohtivat mikä heille luo kodinomaisuutta. He pohtivat kotien rakennetta ja sen tuomaa turvallisuudentuntua. Useimmiten kodeissa pääosassa ovat olohuone ja keittiötilat, omat huoneet taas ovat kodin sydämen ympärillä. Kehittämistyöpajaan osallistuneet toivoivat lyhytaikaishoidon huoneiden olevan sellaisia, joissa muistisairauteen sairastunut ei kokisi olevansa sairaalassa. He kokivat, että sairaalamainen ympäristö korostaa tunnetta sairaudesta. Lyhytaikaisjaksot voivat vaihdella muutamasta päivästä muutamaan viikkoon, jolloin omien tuttujen tavaroiden tai valokuvien tuomisen sallimista toivottiin.

Laitosmaiseen asumiseen yhdistetyistä määräyksistä, rajoitteista ja pakotteista haluttiin pois. Tällä tarkoitettiin esimerkiksi toiminnan rajoittamista hygieniaan vedoten. Toivottiin kodinomaista toimintaa, sellaisia asioita, joita kotona normaalissa arjessa tehdään. Toisaalta ympäristön toivottiin olevan virikkeellinen. Esimerkiksi eläinten hoitaminen koettiin joidenkin kohdalla motivoivan liikkumiseen ja toimimiseen. Joillekin koiran kanssa uloslähteminen saattaa olla motivoivampaa kuin ajatus vain uloslähtemisestä. Piha-aluetta

pidettiin erittäin tärkeänä ja sitä, että sitä pääsi halutessaan hyödyntämään. Lisäksi hoitajien asujen toivottiin olevan ”hauskempia”, ei sairaalamaisia asuja.

Yksi pääideoista oli **päivittäistoimintoihin osallistuminen**. Toivottiin, että jaksolla olisi mahdollista tehdä normaaleja arkipäiviin kuuluvia toimintoja, kuten pöydän kattamista, tiskaamista, ruoan jakamista, hyllyjen järjestelyjä, kukkien kastelua, postin hakemista ja puutarhanhoitoa. Kehittämistyöpajassa pohdittiin lyhytaikaishoitoon tulevien erilaista kuntoisuutta, mutta hyväkuntoisille toivottiin mahdollisuutta osallistua arjen pyörittämiseen. Sen uskottiin lisäävän muistisairauteen sairastuneiden omanarvontunnetta ja kokemusta itsestä hyödyllisenä toimijana. Sen uskottiin olevan myös hyvä tapa pitää toimintakykyä yllä jakson ajan, koska siitä seuraisi luonnollista liikuntaa ja aktiviteettia.

Vapaa liikkuminen ja liikunta oli tärkeää kehittämistyöpajaan osallistuneelle muistisairauteen sairastuneelle. Lyhytaikaisjaksolta toivottiin kuntosalilla liikkumista, mutta pohdittiin, että monet sairastuneet tarvitsisivat tukea ja ohjausta liikuntaohjelman suorittamiseen esimerkiksi fysioterapeutin tai muun ammattilaisen ohjaamana. Erilaiset liikunnalliset pelit ja ulkoilu, tarvittaessa yhdessä hoitajan kanssa, koettiin tärkeiksi. Kehittämistyöpajan yksi osallistujista koki, että ulkona kävely olisi hyvä tapa lievittää muistisairaan mahdollista levottomuutta ja tähän tulisi olla aikaa ja resursseja. Liikkuminen vapaasti lyhytaikaisyksikön (aidatulla) pihalla koettiin lisäävän muistisairaan tunnetta vapaammasta liikkumisesta ja vapauden tunteesta. Mahdollisimman runsaan liikkumisen hyödyiksi koettiin kävelytaidon ylläpysyminen, oma-aloitteisuuden tukeminen ja ylipäätään jalkojen lihaskunnon ylläpitäminen.

Lyhytaikaisjaksolle toivottiin hoitajien lisäksi myös **muita terveydenhuollon ammattilaisia** kuten fysio- ja toimintaterapeutteja työskentelemään ryhmässä tai yksilöllisesti lyhytaikaishoidon asiakkaiden kanssa. Erilaista virkistävää ohjelmaa toivottiin, esimerkiksi lapsiryhmävierailuja, askartelu-, musiikki-, tarina- tai tietovisaryhmiä. Mahdollisuutta esimerkiksi museovierailuihin pidettiin toimintakykyä ylläpitävinä. Erilaisten elämysten tuottamisessa voisi hyödyntää myös vapaaehtoistoimijoita. Ei pidä unohtaa, että muistisairauteen sairastuneilla saattaa olla taitoja (esimerkiksi musikaalisuus), joita voisi hyödyntää lyhytaikaishoitojakson aikana. Sairastuneen mahdollisuus toimia ohjaajana tai apuohjaajana tukisi toimintakykyä ja henkilön omanarvontunnetta. Osa kehittämistyöpajaan osallistuneista hoitajat kokivat stressaavaksi, jos heidän tulee viihdyttää ja hoitaa samanaikaisesti. Tämän vuoksi tiimiin toivottiin myös muita ammattilaisia.

Yhtenä ideana nousi lyhytaikaisjakso **hemmottelulomana**. Se sisältäisi esimerkiksi saunamahdollisuuden asiakkaalle sopivaan aikaan, hierontaa, hiusten leikkausta ja laittoa sekä kynsien hoitoa. Jos hoitajien määrä on suurin aamuvuorossa ja esim. sauna on tarjolla vain aamusta, saattaa olla, että muistisairauteen sairastunut ei halua mennä saunaan aamuaikaan, koska on tottunut käymään saunassa iltaisin. Hemmottelulomasta puhuttaessa yksi työpajaan osallistuneista muistisairauteen sairastuneista toivoi jaksolta vaellusmatkaa Lappiin. Tämän toiveen toteuttamista ei pidetty mahdottomana ja idean työstäminen jätettiin seuraavaan työpajaan. Lyhytaikaishoitoon voisi olisi kiva tulla, jos jakso olisi lomaan verrattava juttu ja jotain arjesta poikkeavaa.

Omaishoitajat pitivät tärkeänä **omaishoitajien ja lyhytaikaishoitojaksolla työskentelevien ammattilaisten välistä kommunikaatiota**. Omaiset kokivat, että oli tärkeää tietää miten jaksolla oli mennyt ja tähän toivottiin suullista palautetta lyhytaikaisjakson loputtua tai reissuvihkotyyppistä välinettä tiedonkulun varmistamiseksi. Tämä antaisi omaishoitajalle mielenrauhaa ja tekisi jaksosta henkilökohtaisemman. Omaishoitaja ei saa välttämättä sairastuneelta tietoa, mitä jakson aikana on tehty, joten tiedon saaminen hoitajalta helpottaisi omaishoitajan mieltä.

Yksilöllisyyttä kaivattiin myös **lyhytaikaishoitoon**. Lähtökohtana pidettiin yksilöllistä suunnitelmaa, miten muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä ylläpidetään, ja miten jaksolla huomioitaisiin jokaisen jaksolle tulevan henkilön yksilöllisyys ja historia. Omaishoitajat pitivät tärkeänä, että hoitajien tulisi tietää esimerkiksi mistä muistisairauteen sairastunut on kiinnostunut ja mistä asioista hän ei taas pidä. Jaksolle tuomiseen ja hakemiseen toivottiin joustoja muistiperheen aikataulujen mukaan. Tästä koettiin seuraavan mielihyvää muistisairauteen sairastuneelle ja mielenrauhaa omaishoitajalle.

Ensimmäiseen kehittämistyöpajaan oli varattu aikaa kolme tuntia ja se käytettiin kokonaisuudessaan. Työpaja päätettiin vapaaseen keskusteluun ja suullisen palautteen antamiseen. Tuotokset dokumentoitiin muistiinpanoin ja valokuvaamalla. Seuraavan kerran teemana oli jatkaa kehittämistä vieden saatuja ideoita enemmän käytännön tasolle. Työpajoihin oli tarkoitus osallistua samat henkilöt molemmilla kerroilla. Aikataulullisista syistä seuraava kerta järjestyi vasta kahden viikon päähän.

Toinen työpaja

Toinen työpaja aloitettiin kertaamalla ensimmäisellä kerralla saadut ideat ja niihin liittyvät positiiviset seuraukset. Jokainen osallistuja pääsi halutessaan lukemaan ääneen yhden ideakokonaisuuden (pääidea, idean syventäminen pääidean ympärille ja positiiviset seuraukset kyseisestä ideasta). Ideakokonaisuudet lajiteltiin tämän jälkeen haastattelun analysoinnissa muodostuneiden pääluokkien alle: ympäristön merkitys, toiminnan merkitys, kokonaisvaltainen henkilökunnan osaaminen sekä omaishoitajien tuntemusten aktiivinen huomioonottaminen.

Ensimmäisestä työpajasta tuli paljon ideoita ja toisen työpajan ideana oli kehittää tärkeimmiksi koettuja ideoita pidemmälle niin, että kokonaisuudeksi muodostui kehittämisehdotus, joka vastaa tutkimusongelmaan ja kysymyksiin. Tulokset dokumentoitiin valokuvaamalla ja muistiinpanoja tekemällä. Kehittämistyöpajaan oli varattu aikaa kolme tuntia ja se käytettiin kokonaisuudessaan, suunnilleen puolessa välissä pidettiin lyhyt jaloittelutauko kuten ensimmäiselläkin kerralla.

Tärkeimmiksi kehittämiskohteiksi nousi **ympäristön ja toiminnan merkitys sekä yksilöllisten ratkaisujen huomioiminen. Ympäristön** nähtiin vaikuttavan siihen, millaisena lyhytaikaishoitojakso koetaan. Laitosmaisuuden purkaminen koettiin tärkeäksi. kokonaisuudessaan toivottiin pienempiä yksiköitä. Perhehoito koettiin yhtenä hyvänä vaihtoehtona kodinomaisemman ja yksilöllisemmän lyhytaikaishoidon järjestämiseksi. Pienempien ja kodinomaisempien yksiköiden ajateltiin vaikuttavan muistisairauteen sairastuneiden halukkuuteen mennä lyhytaikaishoitoon omaishoitajan vapaiden ajaksi. Kehittämistyöpajaan osallistuneet kokivat, että perhehoito voisi olla joko yksityistä tai kunnan järjestämää. Jälkimmäisessä tapauksessa kunnalla olisi pieni talo/ tila, jossa perhehoitoa järjestettäisiin huomattavasti normaalia pienemmässä yksikössä kunnan hoitajien turvin. Yksiköt voisivat olla erilaisia, koska osa muistisairauteen sairastuneista saattaa tarvita enemmän apuvälineitä ja useamman hoitajan apua siirtymistilanteissa. Jos taas lyhytaikaishoitoa tarvitseva muistisairauteen sairastunut on vielä hyvässä kunnossa, perheenomainen hoitopaikka tai pieni kotimainen yksikkö voisi toimia paremmin. Joka tapauksessa pienemmät kodinomaiset yksiköt nähtiin paremmiksi muistisairauteen sairastuneelle. Omaishoitajat kokivat, että olisi paljon miellyttävämpää viedä oma puoliso pieneen, kodinomaiseen paikkaan lyhytaikaishoitoon.

Kehittämistyöpajaan osallistuneet pohtivat yhdessä mitkä elementit vähentävät laitosmaisuutta ja toisaalta lisäisivät kodinomaisuutta. Seinien väritys, maalaaminen tai tapetointi loisi väriä ja elävyyttä hoitopaikkaan. Kasvit koettiin rauhoittavina ja ryhmässä ehdotettiin myös viherseinän hankkimista. Viherseinässä voisi kasvaa myös yrttejä, joita voisi maistella ja haistella vaikka pienissä ryhmissä. Kasveja toivottiin myös huoneisiin. Värikkäiden verhojen käytön nähtiin luovan kodinomaista tunnelmaa. Omiin huoneisiin toivottiin kiinteänä esimerkiksi kirjahyllyä, jotta sairaalamaisuus vähentyisi. Tauluja kaivattiin sekä huoneisiin että lyhytaikaisyksikön yleisiin tiloihin. Lyhytaikaisyksikköön toivottiin hiljaista huonetta, jossa olisi hämärä valaistus, rauhallista musiikkia, veden solinaa ja mukavia nojatuoleja rauhoittumista varten (esimerkiksi aistihuone).

Lyhytaikaishoitoyksikössä olisi hyvä olla lukunurkkaus tai useampi (nojatuoli ja valo). Myös osassa huoneista voisi olla nojatuoli ja erillinen valo rauhoittumishetkeä varten. Ylipäätään valaistukseen toivottiin kiinnitettävän huomiota, ainakin mahdollisuuteen säätää valoja tarvittaessa pehmeämmiksi ja kodinomaisemmiksi. Sähkötakka lyhytaikaishoitoyksikössä toisi tunnelmaa esimerkiksi iltaisin. Yksikössä toivottiin olevan oma keittiö, jota hyödynnettäisiin yhdessä asiakkaiden kanssa. Parhaassa tapauksessa yksikön ruoka valmistettaisiin yksikön omassa keittiössä ja näin voitaisiin myös osallistaa muistisairauteen sairastuneita joihinkin ruoanlaittoon liittyviin toimintoihin. Jos lyhytaikaisyksikkö on iso tila/ vanha sairaalaosasto, toivottiin tilaan kevyitä väliseiniä tilaa rajaamaan ja kotoisampaa tunnelmaa luomaan. Television katsominen voisi olla mahdollista useammassa tv-huoneessa, jolloin asiakkaat voisivat valita mitä ohjelmaa he haluavat katsoa. Toisaalta pohdittiin olisiko hyvä, jos televisio olisi jokaisessa huoneessa, niin jokainen asiakas saisi valita mitä haluaa katsoa.

Toiminnan kehittäminen nousi toiseksi tärkeäksi kehittämiskohteeksi. Ympäristö ja toiminta kulkevat osittain käsi kädessä, sillä tietynlainen ympäristö joko mahdollistaa tai estää toimintamahdollisuuksia. Lyhytaikaishoitojaksolta toivottiin erilaisia osallistumisenmahdollisuuksia, esimerkiksi kodinhoidollisten toimintojen (esimerkiksi pyykinpesuun tai ruoanlaittoon mukaan ottaminen tai postin haku) tai pienryhmien (esimerkiksi maalaus, lukeminen, musiikin kuuntelu, aivojumppa) muodossa. Erilaisia tiloja kuten, puutyövertas tai autotalli, kaivattiin myös. Kehittämistyöpajaan osallistuneet kokivat, että vapaaehtoisia voisi hyödyntää esimerkiksi puutyöverstaassa. Olisi hienoa, jos muistisairauteen sairastunut voisi mennä yhdessä vapaaehtoisen kanssa käymään hetkeksi mieluiseen hommaan. Tämä saattaisi olla myös vapaaehtoiselle mukava vapaaehtoistyön muoto.

Tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuneella kunnalla on oma vapaaehtoiskoordinaattori. Lisäksi Suomessa toimii myös useita muita vapaaehtoisia välittäviä tahoja, kuten Suomen Punainen Risti (SPR). Yhteistyö vapaaehtoisia välittävien tahojen kesken olisi kullan arvoista.

Erilaisten hoitojen, kuten parturi/ kampaamopalveluiden tai jalkahoitojen, järjestämistä pohdittiin. Idea on osa hemmotteluhoitoideaa. Hemmottelut ovat monelle mieluisia ja voisi vaikuttaa muistisairaan kokemukseen lyhytaikaishoidosta. Esimerkiksi jalkojen hoitaminen lyhytaikaishoitojakson aikana saattaisi helpottaa omaisen vastuuta asioiden hoitamisesta. Monissa lyhytaikaishoitoyksiköissä kampaajan tai parturin saa omakustanteisesti tilata niin sanotulle kotikäynnille lyhytaikaishoitopaikkaan, mutta hinta saattaa muodostua liian korkeaksi, jos parturiyrittäjälle ei saman käynnin aikana ole muita asiakkaita.

Lyhytaikaishoitojaksolle kaivattiin hyviä liikuntamahdollisuuksia. Toivottiin, että liikunta olisi hoitajan tai muun ammattilaisen ohjaamaa, sillä muistisairauteen kuuluva aloitekyvyttömyys ja toiminnanohjauksen ongelmat saattavat estää omatoimisen liikuntaharjoittelun. Liikunta nähtiin tärkeäksi toimintakyvyn ylläpitämistä ajatellen. Kaikki työpajaan osallistuneet toivoivat, ettei lyhytaikaishoitojakso sisältäisi liikaa istumista tai makoilua. Myös arjen askareiden kautta tuleva liikunta nähtiin erittäin hyvänä.

Ensimmäisessä kehittämistyöpajassa ideoitiin erilaisia arjen osallistumisenmahdollisuuksia. Yksi kehittämistyöpajaan osallistuneista muistisairauteen sairastuneista kertoi nauttivansa ruohonleikkuusta, halonhakkuusta ja Lapin vaellusmatkoista. Näistä kehittämistyöpaja ideoi lyhytaikahoitojaksolla toteutettavan Lapinmatkan. Lyhytaikaisyksikön pihassa voisi olla laavu, jota voisi käyttää asiakkaiden kanssa. Luontoelämyksen voisi tehdä myös heijastettuna kuvaesityksenä seinälle, ja sitä kautta käydä yhdessä vaellusmatkalla Lapissa kuvien ja asiakkaiden muistojen avulla. Tällaisen toteuttaminen lyhytaikaishoitojaksolla onnistuisi helposti ja toisi uutta aktiviteettia arkeen.

Ne henkilöt, joille eläimet ovat olleet tärkeitä, pitivät erityisen merkittävänä eläinten mukaan ottamisen lyhytaikaishoidon arkeen. Työpajaan osallistuneet kokivat, että eläimiä on mukava koskea ja katsoa. Yksi haastatelluista perheistä koki, että eläin motivoi muistisairauteen sairastunutta toimimaan ja lähtemään liikkeelle. Myös musiikin mahdollisuuksista keskusteltiin. Musiikki voi rauhoittaa ja yhdellä hoitajalla oli kokemusta ääni-

aaltojen rauhoittavasta vaikutuksesta. Musiikkia voisi hyödyntää enemmän lyhytaikaishoitoyksiköissä rauhoittamaan ja luomaan positiivista kokemusta lyhytaikaishoitojaksosta.

Kehittämistyöpajaan osallistuneet keskustelivat myös kuntouttavasta työotteesta. Kuntouttava työote on kirjattu toimintaperiaatteisiin ja se koettiin tärkeäksi. Käytännössä kehittämistyöpajaan osallistuneet hoitajat kuitenkin kokivat, että sen toteuttaminen ei aina ollut helppoa ja he kokivat, että kuntouttava työote vei enemmän aikaa. Kiireisinä hetkinä kuntouttavan työotteen myönnettiin jäävän vähemmälle.

Omaishoitajien huolta helpottaisi tieto siitä, kuinka hoitojakso on mennyt. Omaishoitajat toivoivat reissuvihkoa ja sen järjestämisessä ei koettu olevan mitään ongelmaa. Joillakin muistiperheillä reissuvihko oli jo käytössä lyhytaikaishoitojaksoa varten, ja se oli mahdollista ottaa käyttöön kaikille halukkaille. Reissuvihon käyttöön tuli kuitenkin sitoutua niin omaishoitajien, kuin lyhytaikaishoitopaikankin osalta. Yhteistyötä muiden ammattilaisten, kuten fysio- ja toimintaterapeuttien kanssa toivottiin. Sekä omaishoitajat että lyhytaikaishoitoyksikössä työskentelevät hoitajat kokivat, että muistiperheet hyötyisivät fysio- ja toimintaterapeuttien käynneistä sekä kotona että lyhytaikaishoitojaksolla. Tämä olisi yksi mahdollisuus tukea muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä sekä kotona että lyhytaikaishoidossa. Ohjauksesta hyötyisivät niin muistisairauteen sairastunut, omaishoitaja ja lyhytaikaishoidossa työskentelevät hoitajat. Hoitajat kokivat tällaisen palvelun lisäävän kodin ja lyhytaikaishoitoyksiköiden välistä yhteistyötä ja tukisi kotona pärjäämistä.

8 Johtopäätökset ja pohdinta

Tässä laadullisessa tutkimuksellisessa kehittämistyössä tarkoituksena oli kehittää muistiperheille suunnattua intervalli- eli lyhytaikaishoitoa. Aineisto kerättiin teemahaastatteluin ja yhteiskehittelyn keinoin kehittämistyöpajoissa. Kehittämistyössä haettiin vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin: mikä kannustaisi omaishoitajia käyttämään lakisääteisiä vapaapäiviään, mikä kannustaisi omaishoitajaa viemään hoidettava lyhytaikaishoitoon, mitä odotuksia omaishoitajilla ja muistisairauteen sairastuneilla on lyhytaikaishoidosta, mikä tukisi muistisairauteen sairastuneen halukkuutta mennä lyhytaikaishoitoon ja mitä lyhytaikaisjakson tulisi sisältää, jotta se tukisi muistisairauteen sairastuneen toimintakyvyn ylläpysymistä lyhytaikaishoidon ajan.

Tutkimuksellisen kehittämistyön ajatus lähti työni kautta tapaamieni omaishoitajien kertomasta väsymyksestä hoitaa rakasta muistisairauteen sairastunutta puolisoa kotona. Kysyessäni omaishoitajilta heidän omaa jaksamista tukevien vapaapäivien käyttämisestä, monikaan ei niitä ollut halunnut tai voinut käyttää. Mielenkiintoni aiheeseen heräsi ja nopeasti tutkimustietoa selatessani huomasin tutkimustulosten (Surakka 2012: 11−12; Linnosmaa ym. 2014: 45−46; Leppääho ym. 2019: 29) kertovan samaa: omaishoitajista vain noin 50% käyttää heille kuuluvia lakisääteisiä vapaapäiviään. Tämän vuoksi halusin lähteä selvittämään omaishoitajien ja muistisairauteen sairastuneiden sekä lyhytaikaishoidossa työskentelevien hoitajien ajatuksia lyhytaikaishoidosta.

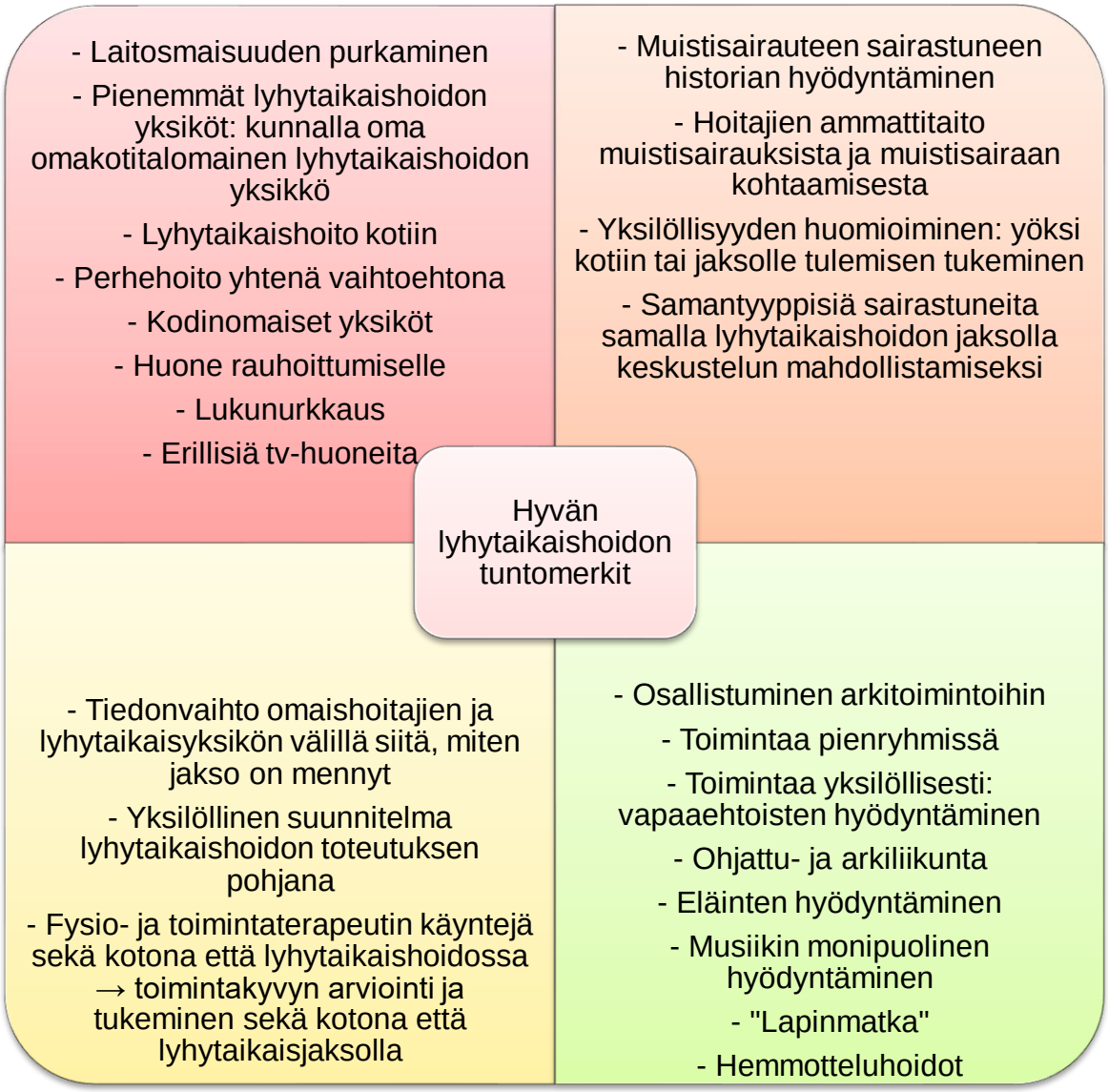
Koen aiheen tärkeäksi, sillä moni muistisairasta henkilöä kotona hoitava läheinen kokee väsymystä omaishoitaja työstä, mutta haluaa silti hoitaa sairastuneen itse heidän yhteisessä kodissaan. Läheistään hoitavat omaishoitajat tekevät erittäin tärkeää työtä ja säästävät työllään kunnan varoja (vrt. laitoshoito). Tämän vuoksi he tarvitsisivat mielestäni hyvät tukipalvelut ympärilleen. Omaishoitajien vapaiden mahdollistaminen lyhytaikahoidon avulla on yksi tärkeä tukimuoto. Se ei kuitenkaan palvele omaishoitomuistiperheitä, jotka kokevat, ettei palvelu ole käytettävä tai palvele heidän tarpeitaan.

8.1 Tulosten ja tutkimuksellisen kehittämistyön tarkastelu

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä merkittäviksi teemoiksi lyhytaikaishoidon käytettävyyttä ajatellen nousi: ympäristön merkitys, toiminnan merkitys, kokonaisvaltainen henkilökunnan osaaminen ja omaishoitajien tuntemusten aktiivinen huomioonottaminen.

Näitä yhdistää perheiden yksilöllisten tilanteiden huomioiminen, jokaisen muistisairauteen sairastuneen huomioiminen yksilönä ja yksilöllisten ratkaisujen mahdollistuminen omaishoitajien vapaiden järjestämiseksi. Kuviossa 1 on kuvattuna ehdotus hyvän lyhytaikaishoidon tuntomerkeistä tutkimuksellisen kehittämistyöni tuloksena.

Kuvio 1. Hyvän lyhytaikaishoidon tuntomerkit tutkimuksellisen kehittämistyön tuloksena.



Ympäristön merkitykseen sisältyi kodinomaisuus sekä yksilöllinen tapa järjestää lyhytaikaishoitoa. Jokaisen omaishoitomuistiperheen yksilöllinen tilanteen huomiointi koettiin tärkeäksi. Toiminnan merkitykseen sisältyi kokemus aktiviteettien puutteesta ja toisaalta

runsaasti toiveita ja ehdotuksia lyhytaikaishoidon sisältöön. Kokonaisvaltaisessa henkilökunnan osaamisessa painotettiin henkilökunnan ammattitaidon lisäksi muistisairauteen sairastuneiden kohtaamista ja sairauden ymmärtämistä. Omaishoitajat kokivat muun muassa huolta ja huonoa omaatuntoa lyhytaikaishoitoon viemisestä ja siksi omaishoitajien tuntemusten aktiivinen huomioonottaminen nousi yhdeksi teemaksi. Tähän sisältyi aktiivinen ja luottamusta herättävä kommunikaatio omaishoitajien ja lyhytaikaishoidon hoitajien välillä hälventämään omaishoitajien huolta hoidettavista.

8.1.1 Hyvän lyhytaikaishoidon tuntomerkit

Laitosmaisuuden purkaminen koettiin tärkeäksi. Pienempien yksiköiden koettiin olevan kotoisampia ja helpommin muutettavissa kodinomaisemmiksi. Kodinomaisuutta koettiin lisäävän mm. värit seinillä, kasvit, verhot ja kirjahyllyt. Tämä toive on ymmärrettävä, sillä muistisairauteen sairastunut voi helposti hämmentyä, ja laitosmainen ympäristö voi tuntua vieraalta tai ahdistavalta. Perhehoitoa käytetään joissakin Suomen kunnissa ja osa haastatelluista muistisairauteen sairastuneista ja omaishoitajista koki, että perhehoito olisi heille kummallekin mieluisampi tapa lyhytaikaishoidon järjestämiseksi. Omaishoitajat kokivat, että heidän olisi helpompi viedä muistisairas hoidettava oikeaan kotiin kuin ”laitokseen”. Yksi omaisista sanoi hienosti, että laitosmaisuus korostaa ajatusta siitä, että on sairas.

Linnosmaan (2014) mukaan laitosmaisuus on yksi syy miksi omaishoitajat ovat jättäneet käyttämättä vapaapäiviään (Linnosmaa ym. 2014: 45−46). Kehittämistutkimukseen osallistuneet kritisoivat vanhaan terveyskeskuksen vuodeosastoon perustettuja lyhytaikaishoidon yksiköitä, sillä he kokivat, ettei kyseisistä tiloista ole pienin muutoksin mahdollista saada kodinomaista lyhytaikaishoidon yksikköä.

Ajatuksena nousi myös, miksi kunnalla ei voisi olla omia omakotitalomaisia lyhytaikaishoidon yksiköitä, joissa töissä olisi kunnan hoitajia. Näkisin, että pienemmissä yksiköissä olisi helpompaa mahdollistaa normaalimpi arki. Myös osa haastatelluista muistisairauteen sairastuneista toivoi normaalin arjen jatkumista lyhytaikaishoidossa. Pirhonen (2015) tutki omannäköisen elämän jatkumista pitkäaikaishoidossa ja hänen tutkimuksessaan tärkeiksi teemoiksi nousi muun muassa yksityisyys, omien tapojen jatkuminen ja asiakkaiden toiveiden aktiivinen huomiointi (Pirhonen 2015: 99−100). Nämä olisivat tärkeitä lähtökohtia myös lyhytaikaishoitoa suunnitellessa ja toteutettaessa ja tukisivat normaalin arjen jatkumista.

Lyhytaikaishoitoa tarvitsevat muistiperheet asuvat kotona ja olisi erittäin tärkeää, että lyhytaikaishoitojakso tukee kotona pärjäämistä. Lyhytaikaishoitojaksosta voisi saada eväitä kotona pärjäämiseen ja jakson tulisi mielestäni olla kuntouttava. Tähän tarvittaisiin kodin ja kunnan yhteistyötä, esimerkiksi ehdotetut fysio- ja toimintaterapeuttien käynnit sekä kotona että lyhytaikaishoitojaksolla tukisivat muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä ja kotona pärjäämistä sekä kotona että lyhytaikaishoidossa. Lisäksi ne voisivat toimia yksilöllisten suunnitelmien tekemisen pohjana. Fysio- tai toimintaterapeutti voisi arvioida säännöllisin väliajoin muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä ja siirtää tämän tiedon lyhytaikaishoitoyksikköön. Näin lyhytaikaishoitoyksikössä tiedettäisiin, kuinka muistisairauteen sairastuneen asiakkaan toimintakykyä voitaisiin tukea parhaalla mahdollisella tavalla jakson aikana. Tiivis yhteistyö kodin ja lyhytaikaishoitoyksikön välillä tukisi myös omaishoitajaa työssään, sillä myös omaishoitaja saattaa tarvita tukea ja vinkkejä muistisairauteen sairastuneen toimintakyvyn tukemisesta.

Omaishoitajat ja muistisairauteen sairastuneet kokivat erilaisen aktiivisen toiminnan lyhytaikaisjaksolla merkittäväksi sekä toimintakyvyn ylläpitämistä ajatellen että viihtyvyyden lisäämiseksi. Toimintana toivottiin olevan arjen askareita ja pienryhmätoimintaa kiinnostuksen mukaan. Lyhytaikaishoidossa hoitajat voisivat osallistaa sairastuneita ottamalla aina yhden asiakkaista mukaan kanssaan esimerkiksi kattamaan pöytää tai pesemään pyykkiä. Kehittämistyöpajassa ideoitiin yhdeksi arjen toiminnaksi postin hakemista lyhytaikaishoitoyksikön ulkopihan portin postilaatikosta. Monet muistisairauteen sairastuneet tarvitsevat tukea toiminnan aloittamisessa tai jatkamisessa, joten hoitajan ohjaus arjen toimintoja suoritettaessa on monelle toimimisen edellytys. Hurnasti, Topo ja Mönkäre (2014) ovat todenneet, että osallistuminen arkisiin askareisiin tukee toimintakyvyn ylläpysymistä ja elämänlaatua (Hurnasti & Topo & Mönkäre 2014: 135−136). Toimintakyvyn ylläpysymistä tulisi tukea jakson aikana monipuolisesti, jotta elämä kotonakin sujuisi mahdollisimman hyvin.

Aktiivista toimintaa toivottiin järjestettävän yksilöllisen kuntoutustarpeen ja mielenkiinnon mukaan. Yksi syy, miksi muistisairauteen sairastuneet eivät halunneet tulla tai eivät viihtyneet lyhytaikaishoidossa, oli tekemisen puute. Kehittämistyöpajassa tuli ehdotuksia erillisistä tiloista, esimerkiksi puutyövajasta, joissa apuna voisi hyödyntää vapaaehtoistoimijoita kahdenkeskisen toimintahetken toteuttamiseksi. Työpajassa koettiin, että tämä saattaisi olla myös vapaaehtoiselle mieluinen tapa tehdä vapaaehtoistyötä. Monella muistisairauteen sairastuneella on kokemusta esimerkiksi käsillä tekemisestä, ja tämän

tyyppinen toiminta saattaisi olla muistisairauteen sairastuneelle erittäin mieluisaa. Aktiivisen toiminnan on todettu vaikuttavan positiivisesti muistisairauteen sairastuneen mielialaan, levottomuuteen, sosiaalisiin suhteisiin sekä tunteeseen merkityksellisyydestä (Smita ym. 2016: 106−108). Aktiivisen toiminnan voi näin ajatella tukevan lääkkeetöntä hoitoa, esimerkiksi levottomuutta tai mielialaa ajatellen. Aktiivisella toiminnalla on vaikutusta niin psyykkiseen kuin fyysiseenkin hyvinvointiin ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukeminen on kaikkien osapuolien etu.

Mahtava idea oli myös Lapin vaellusmatka, jota kehittämistyöpajassa kehitettiinkin sellaiseen muotoon, että sen voisi toteuttaa lyhytaikaishoidossa. Lisäksi toivottiin mahdollisuutta hemmotteluhoitoihin ja saunomiseen. Musiikin merkitys nousi kaikilla kehittämistyöpajoihin osallistuneilla. Musiikkia voi käyttää hyödyksi monella tapaa ja yksi kehittämistyöpajaan osallistuneista hoitajista mainitsikin musiikin tuottamien ääniaaltojen hyödyntämisen esimerkiksi rentoutumiseen. Aivot aktivoituvat laajasti musiikkia kuunneltaessa, laulettaessa ja soittaessa, joten musiikin käyttö on hyvin perusteltua (Mönkäre 2014: 124).

Myös eläinten hyödyntämistä toivottiin. Yhdessä kehittämistyöhön osallistuneessa muistiperheessä koiraa käytettiin keinona motivoida muistisairauteen sairastunutta liikkumaan ja toimimaan. Jos eläimet ovat tai ovat olleet merkityksellisiä muistisairauteen sairastuneen elämässä, voi se olla yksi keino motivoida erilaiseen toimintaan. Esimerkiksi perhehoidossa perheessä saattaa olla eläimiä ja ne saattaisivat olla syy tai motivointikeino mennä lyhytaikaishoitoon. Eläinten kanssa oleminen saattaa tehdä lyhytaikaishoidon jaksosta mielekkään muistisairauteen sairastuneelle.

Yksi ja sama toiminta kaikille lyhytaikaishoidossa samanaikaisesti oleville ei ole paras vaihtoehto. Työpajaan osallistuneet pohtivat toimintahetkien järjestämistä pienryhmissä, joka on ajatuksena erittäin hyvä. Sen lisäksi, että pienryhmissä on helpompi tukea jokaista ryhmään osallistujaa erikseen, ryhmään voisi valita henkilöitä, jota kyseinen ryhmän aihe kiinnostaa tai aihepiiri on ollut henkilölle joskus tärkeä (historian hyödyntäminen). Pienryhmissä on myös helpompi tukea muistisairauteen sairastuneen sosiaalista kanssakäymistä. Moni omaishoitaja koki, että sairastunut saattaa tarvita tukea myös keskustelun aloittamiseen tai ylläpitämiseen. Muutama haastateltu muistisairauteen sairastunut kertoi, että viihtyisi lyhytaikaishoitojaksolla paremmin, jos siellä olisi keskusteluseuraa. Soinnun (2016) tutkimuksessakin käy ilmi, että omaishoitajat kantavat huolta muistisairauteen sairastuneen sosiaalisista suhteista ja kontakteista (Sointu 2016: 213, 224).

Sopiva seura lyhytaikaishoitojaksolla saattaisi lisätä muistisairaan halukkuutta mennä hoitoon ja vaikuttaa sitä kautta omaishoitajan halukkuuteen viedä sairastunut hoitoon.

Television katsominen puhututti kehittämistyöpajaan osallistuneita. Työpajaan osallistuneet pohtivat, että television katsomiseen voisi olla muutamia erillisiä tiloja tai, että jokaisessa asiakashuoneessa olisi oma televisio. Taustalla oli halu tarjota mahdollisuus ohjelmien katsomiseen oman mielenkiinnon mukaan. Tässä piilee vaara, että jakson sisältö painottuu omassa huoneessa television katseluun, joten itse kokisin erilliset tv-huoneet paremmaksi vaihtoehdoksi. Smita ym. (2016) tutkimuksessa pitkäaikaishoidossa oli henkilöitä, jotka katsoivat televisiota runsaasti (yli 24h kolmen vuorokauden sisällä), ja näiden henkilöiden päivä kului suurimmalta osalta joutilaana ollessa (Smita ym. 2016: 106−108). Television katselu ei juuri tue muistisairaan henkilön toimintakyvyn ylläpysymistä, joten lyhytaikaishoidossa olisi hyvä kiinnittää tähän huomiota.

Omaishoitajat ja muistisairauteen sairastuneet toivoivat lyhytaikaishoidosta mahdollisuutta liikkumiseen ja ohjattua liikuntaa. Muistisairauteen sairastunut saattaa tarvita tukea ja ohjausta liikkumisen aloittamiseen tai jatkamiseen. Ohjaaminen vain mahdolliseen liikuntatilaan ei useinkaan riitä, sillä muistisairauteen sairastunut tarvitsee usein ohjausta koko liikuntatuokion ajan. Tämä tulisi huomioida lyhytaikaishoidon yksiköissä.

Liikkumista toivottiin myös ulkona ja ulkoilemaan pääseminen nostettiin erittäin tärkeäksi. Kävelemisen koettiin pitävän yllä liikuntakykyä ja se nähtiin merkittäväksi kotona selviytymistä ajatellen. Muistisairaat henkilöt hyötyvät säännöllisestä liikkumisesta samalla tavalla kuin muutkin ihmiset, ja liikkumisen on todettu aktivoivan aivojen alueita tehokkaasti (Folder 2014: 109, 111). Myös Koreassa tehdyssä tutkimuksessa huomattiin hienomotorisen ja kognitiivisen harjoittelun yhdistämisen (laulaminen, värittäminen, pallopelit) nostavan MMSE-pisteitä tilastollisesti merkittävästi ja parantavan päivittäisistä toiminnoista suoriutumista (Lee & Lee & Park & Kim 2015: 3152−3154). Tämän vuoksi on tärkeää, että muistisairaan mahdollisuuksia liikkua ja toimia tuetaan sekä kotona että lyhytaikaishoidossa. Muistisairauteen sairastuneen hoitaminen kotona on helpompaa omaishoitajalle, jos sairastunut pystyy kävelemään omilla jaloillaan. Omaishoitaja on usein itsekin ikääntynyt ja hänellä saattaa olla omiakin sairauksia.

Smita ym. (2016) tutkimuksessa yli kolmen tunnin aktiivinen toiminta (toiminnaksi ei luettu musiikin kuuntelua, keskustelua tai television katselua) kolmen päivän sisällä muistisairauteen sairastuneilla oli vaikuttavampaa kuin sitä lyhyempi aktiivisen toiminnan

määrä. Hyötyä oli selkeästi myös pidemmälle edenneiden muistisairauksien kohdalla. (Smita ym. 2016: 106−108.) Aktiivinen toimiminen vaikuttaa toimintakykyyn ja sitä kautta elämänlaatuun. Smita ym. tutkimuksessa hyötyä oli todella myös pidemmälle edenneissä muistisairauksissa, joka on huomionarvoinen asia. Jokaisen pitäisi päästä tekemään itselleen merkityksellisiä asioita. Oman näkemykseni mukaan myös lyhytaikaishoidossa tulisi kiinnittää erityistä huomiota aktiiviseen toimijuuden säilyttämiseen (vrt. Pirhonen 2015). Kaikki sairastuneet eivät pysty osallistumaan samalla tavalla, mutta usein osallistuminen eriasteisesti onnistuu oikealla tavalla avustamalla.

Yksilöllisten ratkaisujen toteuttamista toivottiin. Yksi haastatteluihin osallistuneista omaishoitajista ja muistisairauteen sairastuneista kokivat, että lyhytaikaishoidosta olisi mukava päästä kotiin yöksi. Omainen koki, että hän voisi hakea hoidettavan läheisensä yöksi kotiin ja tuoda taas aamulla takaisin. He kokivat, että heille molemmille olisi helpompaa, jos yö vietettäisiin yhdessä kotona. Omaishoitaja koki, että saisi riittävästi aikaa omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen, mutta lyhytaikaishoidon käyttäminen muuttuisi helpommaksi. Omaishoitaja oli tietoinen päivätoiminnan mahdollisuudesta, mutta koki, ettei se palvele samalla tavalla kuin esimerkiksi kolmen kokonaista päivää vapaalla. Toinen omaishoitaja taas kaipasi tukea ja apua lyhytaikaishoitoon viemisessä. Hän koki, että olisi hienoa, jos sairastuneen voisi hakea jaksolle entuudestaan tuttu hoitaja. Nämä ovat hyviä esimerkkejä yksilöllisistä ratkaisuista vapaiden mahdollistamiseksi. Välillä mietin, että eikö palvelu ole suunniteltu juuri käyttäjiä varten. Tällöin palvelun tulisi olla heille sopiva ja sitä kautta käytettävä. Sointu (2016) painottaakin, että omaishoitajien palvelut tulisi suunnitella yksilöllisesti, jotta omaishoitajilla olisi todellinen mahdollisuus käyttää jaksamista tukevia vapaapäiviä (Sointu 2016: 214).

Toimintakyvyn tukeminen on merkittävää, koska lyhytkin aika toimettomana saattaa vaikuttaa toimintakykyyn. Salinin (2008) tutkimuksessa omaishoitajat eivät halunneet viedä muistisairauteen sairastunutta läheistään lyhytaikaishoitoon, koska muistisairas henkilö oli palannut lyhytaikaishoidosta kotiin huonommassa kunnossa kuin oli sinne lähtiessään ja oli siis ollut työläämpi hoitaa (Salin 2008: 51−61). Voidaan ajatella, että tällaisessa tilanteessa omaishoitaja ei halua käyttää kyseistä lyhytaikaishoidon yksikköä. Jos valinnan mahdollisuutta lyhytaikaishoidon järjestämisen suhteen ei ole, hän saattaa jättää vapaat kokonaan käyttämättä, vaikka ne tukisivat hänen omaa jaksamistaan omaishoitajan työssä.

Mielestäni on erittäin tärkeää selvittää sekä sopia yhdessä perheen kanssa, millainen lyhytaikaishoidon muoto sopisi heille parhaiten. Millaisista toiminnoista muistisairauteen sairastunut pitää ja mistä hän hyötyisi toimintakyvyn ylläpitämistä ajatellen. Muistisairauteen sairastuneellakin on tarve toteuttaa itseään ja kokea itsensä hyödylliseksi. Lisäksi myös muistisairauteen sairastuneella on oikeus nauttia elämästä.

8.1.2 Kehittämisprosessin arviointi

Kehittämistyön haastatteluihin tavoitin kahdeksan omaishoitomuistiperhettä. Alunperäinen suunnitelma oli haastatella noin kymmentä muistiperhettä, mutta mukaan haluavia, kriteerit täyttäviä perheitä, oli yllättävän vaikea löytää. Olen kuitenkin kokonaisuudessaan erittäin tyytyväinen kahdeksasta haastattelusta saatuun aineistoon ja niistä saatuihin tuloksiin. Haastatteluiden tulokset olivat hyvin aikaisempien tutkimustulosten kaltaisia. Omaishoitajien toiveet kohdentuivat muistisairaan henkilön kokemukseen lyhytaikaishoidon viihtyvyydestä ja toimintakyvyn ylläpysymiseen. Muistisairauteen sairastuneiden toiveet liittyivät toimijuuden säilyttämiseen ja vapauden tunteeseen. Haastatteluissa tärkeänä koin muistisairauteen sairastuneen äänen kuulemisen, jonka vuoksi jouduin joitakin kertoja keskeyttämään omaishoitajan puheen, jotta saimme tilaa sairastuneen mielipiteen kuulemiselle.

Kehittämistyön toinen vaihe oli kahden kehittämistyöpajan ohjaaminen yhteiskehittämisen keinoin. Ammattilaisten ja muistiperheiden yhteinen kehittäminen osoittautui antoisaksi. Mietin vaikuttiko yhteiseen kehittämiseen se, että kaksi muistiperheistä ja lyhytaikaishoidon hoitajat tunsivat toisensa. Minulle tuli kuitenkin tunne, että muistiperheet pystyivät tuomaan aidot mielipiteensä ja ideansa rohkeasti esille. Yksi omaishoitajista toi esimerkiksi esille kokemansa epäkohdan lyhytaikahoidon viestintään liittyen ja asia käsiteltiin heti hyvässä hengessä työpajaan osallistuneiden kesken. Uskon tähän vaikuttaneen lyhytaikaishoidon hoitajien asiallisen ja vastaanottavaisen asenteen.

Aiheessa pysymiseen vaadittiin keskittymistä ja useamman henkilön keskustellessa, aihe ajautui helposti sivuraiteille. Ohjaajan roolissa koitin kuitenkin palauttaa keskustelun mahdollisimman nopeasti lyhytaikaishoidon kehittämiseen. Yhteen työpajaan oli varattu aikaa kolme tuntia ja se käytettiin molemmilla kerroilla kokonaisuudessaan. Aika tuntui sopivalta, kun noin puolessa välissä työpajoja pidettiin jaloittelutauko. Työpajojen väliin jäi aikaa kaksi viikkoa, joka saattoi olla hieman liian pitkä aika muistiperheitä ajatellen. Heille olisi saattanut olla helpompaa, jos toinen työpaja olisi ollut esimerkiksi seuraavalla

viikolla. Jotta työpajoihin saatiin osallistumaan samat lyhytaikaishoidon hoitajat, ei lyhyempi väli kuitenkaan onnistunut. Oli hienoa, että molempiin työpajoihin pystyivät osallistumaan kaikki samat henkilöt.

Asiakkaiden ja ammattilaisten yhteinen kehittäminen oli positiivinen kokemus, erityisen hienoa oli osallistaa myös muistisairautta sairastavia henkilöitä kehittämiseen. Larjovuoren, Nuutisen, Heikkilä-Tammen ja Mankan mukaan asiakkaiden osallistaminen kunnan toimintojen kehittämiseen antaa organisaatiolle mahdollisuuden muokata kulttuuria asiakaslähtöisemmäksi. Asiakkaiden osallistumisen vaikutukset eivät kuitenkaan näy välittömästi ja saattavat olla vaikeasti todennettavissa. Merkitystä on, onko organisaatio valmis kuulemaan asiakkaan ääntä ja käyttämään sitä välineenä muutoksessa. (Larjovuori & Nuutinen & Heikkilä-Tammi & Manka 2012: 20.)

Toivottavasti kunnat lisäisivät käyttäjien osallistamista palveluiden kehittämiseen. Vain näin on mielestäni mahdollista tuottaa palveluita, jotka palvelisivat oikeasti asiakkaiden tarpeita. Omaishoitajat ovat kunnille valtava resurssi, joten muistiperheiden tarpeita vastaavan lyhytaikaishoidon järjestäminen on kaikkien etu. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä luotiin yhdessä asiakkaiden ja ammattilaisten kanssa yhdenlainen ehdotus hyvän lyhytaikaishoidon tuntomerkeistä. Kokemus työpajoista oli kokonaisuudessaan hyvä. Yksi hoitajista koki muun muassa, että oli mukava päästä keskustelemaan näin intensiivisesti ja rauhassa itse käyttäjien kanssa lyhytaikaishoidon toteutuksesta. Yhteiskehittelyyn mukaan pääsemisestä myös kiiteltiin.

Kehittämistyöpajojen tuotos jäi lyhytaikaishoitoyksikön käyttöön ja he jatkoivat sisäisesti koko tiimin kanssa tulosten läpikäymistä mukana olleiden hoitajien johdolla. He pohtivat yhdessä mitä ehdotuksista ja missä muodossa he voisivat ottaa käyttöön tai kokeiluun. Oma osuuteni tutkimuksellisen kehittämistyön osalta jäi tähän, enkä ehtinyt enää seurata ehdotuksen käyttöönottoa ja kokemuksia siitä. Tulokset kuitenkin vastasivat mielestäni hyvin asetettuun tutkimusongelmaan ja kysymyksiin. Haastatteluiden ja kehittämistyöpajojen pohjalta saatiin yhteiskehittelyn keinoin tehtyä ehdotus sellaisesta lyhytaikaishoidosta, joka kannustaisi omaishoitajia käyttämään heille kuuluvia lakisääteisiä vapaapäiviä. Ehdotuksessa huomioitiin myös muistisairauteen sairastuneiden toiveet lyhytaikaishoidon sisällöstä muistisairaan henkilön toimintakyvyn ylläpitämistä unohtamatta.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kehittämistyö kohdistui muistiperheiden kotona asumista tukevien palvelujen, valikoidusti lyhytaikaishoidon, kehittämiseen. Lyhytaikaishoito muistiperhettä tukevana palveluna kiinnosti minua, koska siihen liittyy sekä muistisairauteen sairastuneen että omaisen tai läheisen näkökulma lyhytaikaishoidon hyödyllisyydestä ja käytettävyydestä. Omaiselle lyhytaikaishoito antaa mahdollisuuden omaan hetkeen ja palautumiseen omaishoitajan työstä. Muistisairauteen sairastuneelle lyhytaikaishoito saattaa kuitenkin tuntua hylkäämiseltä, omasta kodista pois laittamiselta. Tämä yhtälö saattaa johtaa siihen, että perhe ei käytä lyhytaikaishoitoa tukipalveluna. Tämä ajatus minulla oli ennen kehittämistutkimuksen aloittamista ja se vahvistui teoreettista viitekehystä tehdessä sekä muistiperheitä haastateltaessa. Tuomi ja Sarajärvi kehottavatkin tutkijaa pohtimaan omaa sitoumusta tutkijana, miksi tutkimus on itselle tärkeä, mitä olettamuksia aiheesta itsellä on ollut ja ovatko olettamukset muuttuneet tutkimuksen edetessä (Tuomi & Sarajärvi 2018: 163).

Kehittämistyön aihetta ideoin vuoden 2018 syksyn aikana. Yhteistyökumppanit varmistuivat ja tutkimussuunnitelma valmistui alkuvuoden 2019 aikana. Teoreettista viitekehystä tarkensin tutkimusten pohjalta pääosin kevään 2019 aikana, jolloin myös hain tarvittavan tutkimusluvan. Kehittämistyön ensimmäisen vaiheen haastattelut toteutettiin loppukevään ja kesän 2019 aikana ja aineiston litteroiminen tapahtui loppukesästä. Kehittämistutkimuksen kaksi kehittämistyöpajaa toteutettiin lokakuussa 2019.

Tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuneet muistiperheet tulivat Muistiyhdistysten ja Omaishoitoyhdistysten työntekijöiden (3 työntekijää) kautta. Kehittämistyöpajoihin osallistuneet ammattilaiset tulivat yhden uusimaalaisen lyhytaikaishoitoyksikön esimiehen kautta. Kehittämistyöhön osallistuminen perustui tietoiseen suostumukseen ja osallistuvat allekirjoittivatkin tietoisen suostumuksen sekä saivat tiedotteen tutkimuksen tarkoituksesta (Liite 1 ja 2). Tiedotteessa kerrottiin tärkeimmät tutkimuksen kulkuun liittyvät seikat, kuten tutkimuksen eteneminen, aineiston säilyttäminen ja tulosten julkaiseminen sekä mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta milloin vain ilman erillistä syytä. Tiedotteessa tulee olla mainittuna yllä mainitut seikat kehittämistyön eettisyyden varmistamiseksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 211−228).

Kirjallinen tiedote käytiin läpi myös suullisesti ennen haastattelun aloittamista, jolloin haastateltavilla oli vielä mahdollisuus päättää tietoisesti haluavatko he osallistua tutkimukseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 211−228). Suostumuslomakkeessa kysyttiin alustavaa mahdollisuutta osallistua myöhemmin toteutettaviin kehittämistyöpajoihin. Kehittämistutkimukseen osallistuville ammattilaisille oli erillinen suostumuslomake (Liite 3), jonka he allekirjoittivat. Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja kehittämistutkimuksen kulkuun liittyvät seikat kerrottiin heille heidän esimiehensä kautta sekä vielä suullisesti ennen kehittämistyöpajoja ja suostumuslomakkeen allekirjoittamista. Jokainen kehittämistutkimukseen osallistunut henkilö sai kopion allekirjoitetusta suostumuslomakkeesta.

Kehittämistyöhön osallistuneille muistiperheille oli tärkeää kertoa, että osallistuminen kehittämistutkimukseen ei vaikuta mitenkään heidän palvelujen saamiseen. Tämä on yksi tärkeistä eettisistä näkökulmista tutkimuksia tehdessä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 211−228). Kehittämistyöhön osallistuneille painotettiin, että kehittämistyön yhteydessä saatuja tietoja ei luovuteta ulkopuolisille, eikä tietoja käytetä muuhun kuin ilmoitettuun tarkoitukseen. Kaikki osallistujat jäivät nimettömiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 156.) Haastattelut nauhoitettiin ja nauhoitukset litteroitiin nimettömästi, anonymiteetin suojaamiseksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 211−228.) Kehittämistyöpajojen toteuttamiseksi haettiin tarvittava tutkimuslupa. Tutkimuslupaa ei tarvittu yhdistyksiltä. Tutkimusmateriaali luvattiin hävittää asianmukaisesti, kun aineistoa ei enää tarvita. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 211−228.)

Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijällä ei ole ollut mitään sidonnaisuuksia työn aiheeseen liittyen. Kehittämistyö toteutettiin rehellisesti, dokumentoitiin mahdollisimman tarkasti ja tuloksia tulkittiin mahdollisimman objektiivisesti. Muiden tutkijoiden tuotoksia kunnioitettiin käyttämällä asianmukaisia lähdeviitteitä. Tutkimukseen osallistuvien anonymiteettiä suojattiin ehdottoman tarkasti. (Kananen 2017: 190.)

Tutkimuksen validiteettia mittaa se, että kehittämistutkimuksessa on tutkittu sitä mitä on luvattu (Tuomi & Sarajärvi 2018: 160). Aineisto on luettu ja analysoitu huolellisesti pohjaamalla ja palaamalla analysoinnin joka vaiheessa tutkimusongelmaan ja tutkimuskysymyksiin. Analysoinnin vaiheita on havainnollistettu analyysitaulukoilla toteutus- ja tulososioissa. Kehittämistutkimuksen haastatteluiden anti oli samansuuntainen aikaisempien tutkimuksen kanssa ja tämä lisää tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuutta. Ka-

nanen (2017) kehottaa haastatteluaineiston luetuttamisen haastateltavalla aineiston litteroimisen jälkeen, jotta haastateltava voisi vahvistaa, että aineisto on tulkittu oikein (Kananen 2017: 148, 174−177). Tätä ei kuitenkaan ehditty kehittämistutkimuksen aikataulun puitteissa toteuttamaan, mutta uskon kuitenkin tulkinneeni aineistoa oikein, koska nauhoitettujen aineistojen lisäksi tein muistiinpanoja haastattelun aikana, joita hyödynsin litterointia tehdessä. Kehittämistutkimus noudatti siis hyvää tieteellistä käytäntöä, eettisiä ohjeita ja lainsäädäntöä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017: 211−228).

Valmis opinnäytetyö julkaistaan internetissä Theseus-tietokannassa. Yksi painos opinnäytetyöstä menee Metropolia ammattikorkeakoulun arkistoon, yksi kehittämistutkimukseen osallistuneelle uusimaalaiselle kaupungille sekä yksi kullekin mukana olleelle järjestölle. Valmiista opinnäytetyöstä kirjoitetaan blogikirjoitus.

8.3 Jatkotutkimusideoita

Tutkimuksellinen kehittämistyöhöni lyhytaikaishoidon kehittämiseen osallistuneet muistiperheet olivat eläkeikäisiä. Kuitenkin Suomessa on noin 7000 alle 65-vuotiaana muistisairauteen sairastunutta henkilöä (Työikäisten muistisairaudet, Muistiliitto 2017). Omaishoitaja saattaa olla vielä työelämässä ja muistisairauteen sairastunut on vielä suhteellisen nuori. Heillä saattaa olla myös alaikäisiä lapsia.

Ducharme ym. (2014) tekemän tutkimuksen mukaan nuoret muistiperheet eivät saaneet tarvitsemaansa tukea. Heille ei useinkaan sopinut sama paketti palveluita, joka tarjottiin kaikille, jonka vuoksi he jättivät käyttämättä tarjotut palvelut. (Ducharme ym. 2014b: 8.) Olisi kiinnostavaa tietää minkälaista tukea ja palveluita työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ja heidän läheisensä saavat Suomessa sekä millaista tukea ja palveluita he kokisivat tarvitsevansa. Tarpeet ovat varmasti erilaisia ikääntyneempiin muistiperheisiin verrattuna johtuen jo hyvin erilaisesta elämäntilanteesta. Myös alle työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden omaishoitajat tarvitsevat hoidon sitovuudesta riippuen vapaata ja omaa aikaa, millainen lyhytaikaishoidon järjestely olisi paras nuoremmille muistiperheille.

Eläinavusteinen lyhytaikaishoito olisi toinen kiinnostava tutkimuksen kohde. Olen kuullut useamman omaishoitajan sanovan, että muistisairauteen sairastunut läheinen ei halua lähteä ulos tai ei halua tehdä mitään. Voitaisiinko eläinavusteisella lyhytaikaishoidolla

motivoida sairastuneita liikkumaan ja toimimaan. Olisiko näin mahdollista tukea toimintakykyä ja vaikuttaa kotona pärjäämiseen. Lisäisikö eläinavusteisen lyhytaikaishoidon tarjoaminen muistisairauteen sairastuneen halukkuutta mennä lyhytaikaishoitoon. Joka tapauksessa muistiperheiden kotona asumista tulee tukea keinoilla, jotka oikeasti palvelevat muistiperheiden tarpeita.

Lähteet

Brownie, Sonya & Nancarrow, Susan 2013. Effects of person-centered care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic rewiew. Clinical Interventions in Aging (8). 1-10. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3540911/>. Luettu 9.2.2019.

Chiatti, Carlos & Rimland, Joseph M & Bonfranceschi, Franco & Maseray, Filippo & Bustacchini, Silvia & Cassetta, Laura & Lattanzio, Fabrizia on behalf of the UP-TECH research groupz 2015. The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: preliminary findings on recruitment and caregiving burden in the baseline population. Aging & Mental Health 19 (6). 517−525. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://www.tandfoline.com/doi/abs/10.1080/13607863.2014.954526>. Luettu 9.2.2019.

Ducharme, Francine & Kergoat, Marie-Jeanne & Antoine, Pascal & Pasquier, Florence & Coulombe, Renée 2014a. Caring for Individuals with Early-Onset Dementia and Their Family Caregivers: The Perspective of Health Care Professionals. Advances in Alzheimer's Disease (3). 33−43. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://pdfs.semanticscholar.org/af59/4921e460effb31e7d210e1b783eca3be1b3b.pdf>. Luettu 1.10.2019.

Ducharme, Francine & Kergoat, Marie-Jeanne & Coulombe, Renée & Lévesque, Louise & Antoine, Pascal & Pasquier, Florence 2014b. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. BMC Nursing 49 (13). 1−10. Saatavana sähköisesti osoitteessa: < https://bmcnurs.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12912-014-0049-3>. Luettu 1.10.2019.

Edwards, Megan 2015. Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy. Physical & Occupational Therapy In Geriatrics 33 (3). 220−232. Saatavana sähköisesti vain tunnuksilla. Luettu 5.10.2019.

Forder, Marjo 2014. Muistisairaan fyysinen toimintakyky. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaan kuntouttava hoito. Helsinki: Duedecim. 107−120.

Helo, Katja 2014. Muistisairaan hyvä arki. Läheinen muistisairaan toimintakyvyn ja hyvän arjen tukijana. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaan kuntouttava hoito. Helsinki: Duedecim. 131−156.

Hurnasti, Tuula & Topo, Päivi & Mönkäre, Riitta 2014.Muistisairaan hyvä arki. Muistisairaan päivittäisten toimien sujuminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaan kuntouttava hoito. Helsinki: Duedecim. 131−156.

Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin 2016. Muistiliitto. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://www.muistiliitto.fi/application/files/5515/5739/2900/Hyvan_hoidon_kriteeristo_tyokirja_tulostettava_2019.pdf>. Luettu 14.10.2019.

Jolanki, Outi & Anni Vilkko 2015. The meaning of a ”Sense of community” in a Finnish Senior Co-Housing Community. Journal on Housing fot the Elderly 29 (1-2). 111−125.

Kananen, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro Gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2017. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro. 65−82.

Kaskiharju, Eija & Oesch-Börman, Christine 2015. Rakkaus ei pysäytä vanhenemista. Jatkuvuutta ja muutosta ikääntyvien omaishoitajien elämässä. Helsinki: Ikäinstituutti. Saatavana sähköisesti osoitteessa: < https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/08/omaishoitajaRaportti.pdf>. Luettu 24.3.2019.

Laki omaishoidon tuesta 2005/ 937. Finlex. Saatava sähköisesti osoitteessa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Luettu 9.2.2019.

Larjovuori, Riitta-Liisa & Nuutinen, Sanna & Heikkilä-Tammi, Kirsi & Manka, Marja-Liisa 2012. Asiakkaat kuntapalveluiden kehittäjiksi. Opas tehokkaan osallistumisen työkaluihin. Tampere: Tutkimus- ja koulutuskeskus Synergos. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <http://www.uta.fi/jkk/synergos/tyohyvinvointi/oppaat/Asiakkaat%20kuntapalvelujen%20kehitt%C3%A4jiksi%202012.pdf>. Luettu 3.10.2019.

Lee, Jin & Lee, ByoungHee & Park, YuHyung & Kim, Yumi 2015. Effects of combined fine motor skill and cognitive therapy to cognition, degree of dementia, depression, and activities of daily living in the elderly with Alzheimer’s disease. Journal of Physical Therapy Science 27 (10). 3151−3154. Saatava sähköisesti osoitteessa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4668154>. Luettu 25.4.2019.

Leppäaho, Suvi & Kehusmaa, Sari & Jokinen, Sari & Luomala, Oskari & Luoma, Minna-Liisa 2019. Kaikenikäisten omaishoito – Omais- ja perhehoidon kysely 2018. Teoksessa Anja Noro (toim.): Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015−2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. 25−36. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161377/R_61_2018_OMPE_11022019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 4.4.2019.

Linnosmaa, Ismo & Jokinen, Sari & Vilkko, Anni & Noro, Anja & Siljander, Eero 2014. Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 9/2014. Saatavan sähköisesti osoitteessa: <http://www.julkari.fi/handle/10024/125550>. Luettu 24.3.2019.

Mönkäre, Riitta 2014. Luova toiminta muistisairaan toimintakyvyn tukena. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaan kuntouttava hoito. Helsinki: Duedecim. 121−130.

Ojasalo, Katri & Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2014. Kehittämistyön menetelmät: uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanomapro.

Pitkälä, Kaisu 2019. Luentodiat ”Muistisairaan toimintakyvyn edistäminen”. 1.2.2019. Helsingin Yliopistollinen sairaala.

Pitkälä, Kaisu & Savikko, Niina & Pöysti, Minna & Laakkonen, Marja-Liisa & Kautiainen, Hannu & Strandberg, Timo & Tilvis, Reijo 2013. Muistisairauden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Satunnaistettu vertailututkimus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125. Kelan tutkimusosasto. 123−140. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/39607/Tutkimuksia125.pdf?sequence>. Luettu 24.4.2019.

Pitkälä, Kaisu & Valvanne, Jaakko & Huusko, Tiina 2010. Geriatrinen kuntoutus. Teoksessa Tilvis, Reijo & Pitkälä, Kaisu & Strandberg, Timo & Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.): Geriatria. Helsinki: Duedecim. 438−456.

Pirhonen, Jari & Pietilä, Ilkka 2015. Patient, resident, or person: Recognition and the continuity of self in long-term care for older people. Journal of Aging Studies 35. 95-103. Saatavana säköisesti vain tunnuksilla.

Rao, Ashwini K. & Chou, Aileen & Bursley, Brett & Smulofsky, Jaclyn & Jezeguel, Joel 2014. Systematic Review of the Effects of Exercise on Activities of Daily Living in People With Alzheimer’s Disease. American Journal of Occupational Therapy 68 (1). 50−56. Saatavana sähköisesti osoitteessa: < https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1863114>. Luettu 23.4.2019.

Rosengren Åsa 2012. Läheiset hoitajina ja hoivaajina – tukipanokset ja tarpeet, tuen ja palveluiden käyttö ja kokemus. Teoksessa Surakka, Jukka (toim.): SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Omaishoitajien ja hoidettavien tukeminen koulutuksen, käytännön tukitoimien ja osallisuuden avulla Suomessa ja Virossa. Helsinki: Arcada Publications 4/2012. 27−36.

Ruusuvuori, Johanna 2010. Litteroijan muistilista. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 424−431.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 9−35.

Salin, Sirpa 2008. Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalimalli vanhuksen kotihoidon osana. Tampere: Tampereen yliopisto. 51−61.

Shemeikka, Riikka & Buchert, Ulla & Pitkänen, Sari & Pehkonen-Elmi, Tuula & Kettunen, Aija 2017. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://omaishoitajat.fi/wp-content/uploads/2017/03/37_Omaishoitajien-tarvitsemat-tukitoimet-teht%C3%A4v%C3%A4ss%C3%A4-selviytymiseen_.pdf>. Luettu 20.10.2019.

Smita, Dieneke & De Langec, Jacomine & Willemsea, Bernadette & Twiskd, Jos & Pota, Anne Margriet 2016. Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities. Aging & Mental Health 20 (1). 100−109. Saatavana sähköisesti vain tunnuksilla. Luettu 5.10.2019.

Sobol, Nanna Aue & Hoffmann, Kristine & Vogel, Asmus & Lolk, Anette & Gottrup, Hanne & Høgh, Peter & Hasselbalch, Steen G. & Beyer, Nina 2016. Associations between physical function, dual-task performance and cognition in patients with mild Alzheimer's disease. Aging and Mental Health 20 (11). 1139−1146. Saatavana sähköisesti vain tunnuksilla. Luettu 23.4.2019.

Sointu, Liina 2016. Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Tampere: Tampereen yliopisto. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/99617>. Luettu 23.3.2019.

Surakka, Jukka 2012. SUFACARE – Supporting Family Caregivers and Receivers. Omaishoitajien ja hoidettavien tukeminen koulutuksen, käytännön tukitoimien ja osallisuuden avulla Suomessa ja Virossa. Helsinki: Arcada Publications 4/2012.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Omaishoito 2018. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>. Luettu 9.2.2019.

Tikkanen, Ulla 2016. Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Helsinki: Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5 (2016). Saatavan sähköisesti osoitteessa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160970/omaishoi.pdf?sequence=3>. Luettu 24.3.2019.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009 (3. korjattu painos). Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/100802>.

Tretteteiga, Signe & Vatneb, Solfrid & Mork Rokstad, Anne Marie 2016. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. Aging & Mental Health 20 (5). 450−462. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <file:///C:/Users/e8663/Downloads/Tretteteigetal.2015.pdf>. Luettu 20.3.2019.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Työikäisten muistisairaudet 2017. Muistiliitto. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>. Luettu 4.11.2019.

Verriel Piersol, Catherine & Jensen, Lou & Lieberman, Deborah & Arbesman, Marian 2017. Occupational Therapy Interventions for People With Alzheimer's Disease. American Journal of Occupational Therapy 72. 1−6. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2665966>. Luettu 25.4.2019.

Virtanen, Petri & Suoheimo, Maria & Lamminmäki, Sara & Ahonen, Päivi & Suokas, Markku 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Helsinki: Tekes. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://www.businessfinland.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf>. Luettu 5.10.2019.

Vreugdenhill, Anthea & Cannell, John & Davies, Andrew & Razay, George 2012. A community-based exercise programme to improve functional ability in people with Alzheimer's disease: a randomized controlled trial. Scandinavian Jornal of Caring Sciences 26 (1). 12−19. Saatavana sähköisesti osoitteessa (koko artikkeli vain tunnuksilla): <https://research.monash.edu/en/publications/a-community-based-exercise-programme-to-improve-functional-abilit>. Luettu 29.4.2019.

Yhteiskehittelyllä hyvinvointia 2013. Osaamista ja oivallusta tulevaisuuden tekemiseen. Metropolia. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <http://www.ejulkaisu.fi/metropolia/yhteiskehittelylla_hyvinvointia/pdf/yhteiskehittely_esite-digipaper2.pdf>. Luettu 11.11.2019.

Äyräväinen, Irma & Piirainen, Arja & Lintunen, Taru & Rantanen, Taina 2019. Vapaaehtoistyöntekijöiden kokemuksia vastavuoroisuudesta ikääntyneiden ihmisten vapaaehtoistyössä. Gerontologia 33 (1). 3−18. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/75065/40964>. Luettu 24.9.2019.

Tutkimuksellisen kehittämistyön tiedote

Arvoisa tutkimukseen osallistuja,
olen toimintaterapeutti Laura Närhi. Opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa vanhustyön ylempää AMK-tutkintoa.

Opintoihini kuuluu opinnäytetyö, tutkimuksellinen kehittämistyö, jonka aihe liittyy omaishoitajan lakisääteisten vapaapäivien käyttämiseen ja sitä kautta muistiperheille suunnatun lyhytaikaishoidon kehittämiseen. Olen saanut tutkimusluvan tutkimukseen osallistuvalta uusimaalaiselta kaupungilta sekä kehittämistutkimukseeni osallistuvilta järjestöiltä.

Pyydän teitä (omaishoitaja ja hoidettava) osallistumaan kehittämistyöhöni liittyvään haastatteluun ja haluaisin kuulla kokemuksianne, odotuksianne ja kehittämisideoitanne lyhytaikaishoitoon liittyen. Kehittämistyöhön osallistuaksenne, omaishoitajan tulee olla virallinen omaishoitaja. Haastattelut toteutetaan kotonanne tai haluamassanne paikassa. Minulla on valmiit aiheet, joista keskustelemme vapaamuotoisesti. Haastattelun kesto on noin yksi tunti. Nauhoitan haastattelun, jonka jälkeen kirjoitan sen puhtaaksi ja analysoin.

Haastattelu on täysin luottamuksellinen enkä luovuta tietoja ulkopuolisille. Hävitän haastatteluaineiston, kun olen sen käsitellyt. Opinnäytetyössä saatan käyttää suoria lainauksia antamastanne haastattelusta niin, ettei teitä voida niistä tunnistaa.

Kehittämistyöhöni liittyy lisäksi kaksi kolmen tunnin yhteiskehittelyn työpajaa. Yhteiskehittelyyn osallistuu 2−4 muistiperheen lisäksi 2−4 lyhytaikaishoidon parissa työskentelevää ammattilaista. Kaikki haastatellut muistiperheet eivät valitettavasti pääse osallistumaan yhteiskehittelyyn. Haastatteluiden antia avaan yhteiskehittelykerran alussa pohjaksi yhteisille kehittämispohdinnoille.

Osallistumisenne kehittämistyöhön on täysin vapaaehtoista, ja voitte perua osallistumisenne missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Syytä perumiseen ei tarvitse kertoa. Mikäli haluatte peruttaa osallistumisenne haastattelun jälkeen, en käytä aineistoa opinnäytetyössä, vaan hävitän sen silppuamalla. Kehittämistyöhön osallistuminen ei vaikuta mitenkään palvelujenne saantiin.

Valmis opinnäytetyö julkaistaan internetissä Theseus-tietokannassa. Yksi painos opinnäytetyöstä menee Metropolia ammattikorkeakoulun arkistoon, yksi yhteistyökaupungille sekä yksi molemmille järjestöille.

Kokemuksenne ja kehitysideanne lyhytaikaishoidosta ovat arvokasta tietoa. Toivottavasti pystytte osallistumaan haastatteluun.

Vastaan mielelläni kehittämistutkimukseen liittyviin kysymyksiin.

Ystävällisesti,
Laura Närhi p. xxxxxxxxxx / laura.narhi@metropolia.fi

Kirjallinen suostumus tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistumisesta omaishoitomuistiperheelle

Meille on kerrottu Laura Närhin lyhytaikaishoidon kehittämiseen liittyvästä kehittämistyöstä, jossa tarkoituksena on pohtia syitä omaishoitajan vapaiden käyttämättömyyteen sekä kehittää muistisairauteen sairastuneiden lyhytaikaishoitoa käyttäjien ja toteuttajien näkökulmasta (kts. tarkemmat tiedot tutkimuksen saatekirjeestä).

Ymmärrämme tämän kehittämistyön tarkoituksen ja suostumme vapaaehtoisesti kehittämistyöhön liittyvään teemahaastatteluun ja mahdollisesti kahteen yhteiskehittelykertaan (tämä sovitaan haastatteluun osallistuneiden kanssa erikseen).
Mahdollisuus osallistua yhteiskehittelykertaan Kyllä / ei

Ymmärrämme, että haastatteluaineisto käsitellään luottamuksellisesti eikä tietoja luovuteta ulkopuolisille.

Ymmärrämme, että haastattelu nauhoitetaan ja opinnäytetyössä voi olla lainauksia haastattelusta, niin, ettei haastateltavaa voida tunnistaa tekstistä. Nimiä ei mainita työn missään vaiheessa.

Ymmärrän, että osallistumisemme kehittämistyöhön on vapaaehtoista ja voimme halutessamme peruuttaa osallistumisemme missä kehittämistyön vaiheessa tahansa. Tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistuminen ei vaikuta mitenkään palvelujen saamiseen. Suostumuslomaketta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen on tutkimukseen osallistujille ja toinen tutkimuksen tekijälle.

_____
Paikka ja aika

_____
Allekirjoitus ja nimenselvennys 1

_____
Allekirjoitus ja nimenselvennys 2

_____
Puhelinnumero

Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä
Laura Närhi p. xxxxxxxxxx
laura.narhi@metropolia.fi

Kirjallinen suostumus tutkimukselliseen kehittämistyöhön osallistumisesta ammattilaiselle

Minulle on kerrottu suullisesti Laura Närhin lyhytaikaishoidon kehittämiseen liittyvästä tutkimuksellisesta kehittämistyöstä, jossa tarkoituksena on kehittää yhteiskehittelyn avulla muistisairauteen sairastuneiden lyhytaikaishoitoa käyttäjien ja toteuttajien näkökulmasta.

Ymmärrän tämän kehittämistyön tarkoituksen ja suostun vapaaehtoisesti kehittämistyöhön liittyvään kahteen yhteiskehittelykertaan.

Ymmärrän, että yhteiskehittelyssä tuotettu aineisto käsitellään luottamuksellisesti eikä tietoja luovuteta ulkopuolisille.

Ymmärrän, että yhteiskehittelyssä tuotettua aineistoa käytetään opinnäytetyössä, kuitenkin niin, ettei yksittäisiä henkilöitä voi tunnistaa. Nimiä ei mainita työn missään vaiheessa.

Ymmärrän, että osallistumiseni kehittämistyöhön on vapaaehtoista ja voin halutessani peruuttaa osallistumiseni missä kehittämistyön vaiheessa tahansa.

Suostumuslomaketta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen on tutkimukseen osallistuvalle ja toinen tutkimuksen tekijälle.

_____
Paikka ja aika

_____
Allekirjoitus

_____
Nimenselvennys

_____
Puhelinnumero

Tutkimuksellisen kehittämistyön tekijä
Laura Närhi p. xxxxxxxxxx
laura.narhi@metropolia.fi

Teemahaastattelun runko

Taustatietoa

- Milloin teillä on diagnosoitu muistisairaus?
- Kertokaa arjestanne, miten teidän arkenne sujuu?
- **Millaisia arjen toimintoja** kuuluu muistisairauteen sairastuneen arkeen?

Kokemuksia lyhytaikaishoidosta

- Millaisia kokemuksia teillä on lyhytaikaishoidosta?
- Miksi olet käyttänyt tai jättänyt käyttämättä omaishoitajan vapaapäiviä? Kokemuksia ja mielipiteitä (omaishoitajan näkökulma)
- Miksi olet tai et ole halunnut mennä lyhytaikaishoitoon? Kokemuksia ja mielipiteitä (muistisairauteen sairastuneen näkökulma).

Lyhytaikaishoidon kehittäminen

- Millaisia toiveita sinulla on lyhytaikaishoidon suhteen?
- Millaisia asioita lyhytaikaishoidon tulisi sisältää, jotta se parhaiten palvelisi perheiden tarpeita? Mitä muuttaisit nykyiseen lyhytaikaishoitoon verraten?
- Mikä edistäisi lyhytaikaishoidon käyttämistä? (sekä omaishoitajan että muistisairauteen sairastuneen näkökulma)
- Millainen olisi paras mahdollinen lyhytaikaishoito **tulevaisuudessa**? ajatuksenkulku täysin vapaa!

Muuta huomioitavaa, mitä haluaisit sanoa?