

”UNOHTELLEN NIMIÄ, ONKO SYYTÄ HUOLEEN?”

Malli toimintaohjeita tarjoavasta verkkokyselystä muistista
huolestuneelle

Tiivistelmä

| | | |
|---|--|-------------------------------|
| Tekijä(t) Behm, Petra | Julkaisun laji Opinnäytetyö, YAMK Sivumäärä 101, 9 liitesivua | Valmistumisaika Syksy 2019 |
| Työn nimi ”Unohtelen nimiä, onko syytä huoleen?” Malli toimintaohjeita tarjoavasta verkkokyselystä muistista huolestuneelle | | |
| Tutkinto Sosiaali- ja terveystieteiden digitalisaatio ja liiketoimintaosaaminen, Sosionomi YAMK | | |
| Tiivistelmä <p>Kehittämishanke toteutettiin toimintatutkimuksena työelämästä nousseesta tarpeesta. Eri-ikäiset voivat kokea muistamiseen liittyviä haasteita. Muistitutkimuksiin hakeutumista epäröidään ja verkossa olevat muistin ongelmiin liittyvät kyselyt jättävät vastaajan ilman toimintaohjeita. Kehittämishankkeen kohdeorganisaationa oli Päijät-Hämeen Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskus, jota hallinnoi muistisairaiden ja läheistensä potilas- ja edunvalvontajärjestö Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry.</p> <p>Kehittämishankkeen tavoitteena oli tuottaa malli toimintaohjeita tarjoavasta verkkokyselystä, jota voivat käyttää omasta tai läheisensä muistista huolestuneet henkilöt. Kehittämishankkeen tarkoituksena oli ohjata muististaan huolissaan olevan henkilön tai hänen läheisensä henkilökohtaista arviointia hoitoon hakeutumisesta tarjoamalla helppo itsetestaus, tarjota tietoa muistihäiriöistä sekä toimintamalleja yhteystietoineen. Lisäksi tarkoituksena oli vähentää turhia yhteydenottoja sosiaali- ja terveydenhuollon puhelinpalveluihin sekä vastaanotoille.</p> <p>Kehittämishanke toteutettiin laadullisella tutkimusotteella. Tiedonhankinnassa käytettiin sähköistä kyselyä sekä tavoitekartoitus-, tuplatiimi-, palvelupolku- ja brainstorming-menetelmiä. Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän Geriatrisen keskuksen Muistipoliklinikan alle 10 hengen asiantuntijaryhmä sekä Päijät-Hämeen Muistiluotsin sidosryhmien viisi jäsentä osallistuivat kehittämishankkeen aineiston tuottamiseen. Aineistoa analysoitiin teemoittelun ja sisällön erittelyn avulla.</p> <p>Kehittämishankkeessa kehitettiin kyselymalli henkilölle, joka on joko huolissaan omasta tai läheisensä muistista. Malli sisältää kaksi kyselyosiota. Ensimmäisessä osiossa aiheena on mahdollisesti koetut muistin toimintojen muutokset ja toisessa arkeen ja elämäntapoihin liittyvät sisällöt. Kyselyn päätteeksi vastaaja saa tietoa muistihäiriöistä aiheuttavista syistä sekä toimintaohjeita ja yhteystietoja.</p> <p>Kehittämishankkeessa päästiin asetettuihin tavoitteisiin. Hankkeessa kehitetty malli nimettiin muistioirekyselyksi. Jatkokehittämistoimenpiteenä kysely voidaan tuottaa ja ottaa valtakunnalliseen käyttöön Muistiliiton avulla.</p> | | |
| Asiasanat muistihäiriö, oire, aivoterveys, toimintaohje, verkkokysely | | |

Abstract

| | | |
|---|---|--------------------------|
| Author(s) Behm, Petra | Type of publication Master's thesis | Published Autumn 2019 |
| | Number of pages 101, 9 pages of appendices | |
| Title of publication “I keep forgetting names, should I be worried?” A model for an online survey providing procedure for those who are concerned about memory | | |
| Name of Degree Master's Degree Programme in Social and Health Care Digitalization and Business Competence, Master of Social Services | | |
| Abstract <p>The developmental project was implemented as an action research to meet the need in working life. People in different age groups can suffer from memory related challenges. They hesitate to seek out memory check-up, and online surveys concerning memory problems don't give them instructions how to proceed on. This developmental project was directed at Muistiluotsi Päijät-Häme organization; an organization managed by the Alzheimer Society of Päijät-Häme providing professional help and assistance for people with Alzheimer's disease and their close relatives and friends.</p> <p>The objective of this project was to produce a model of an online survey that offers procedure to people who are worried about memory concerning themselves or their close relatives or friends. The purpose of this project was to guide their personal evaluation of the need to seek treatment, and to offer an easy self-test to provide information about memory disorder as well as procedures with contact information. Additionally, the purpose was to decrease irrelevant contacts to social and health care phone services and receptions.</p> <p>This project was implemented with qualitative approach. The data was gathered by electronic survey and the methods used were target mapping, double team, service path and brainstorming. Less than 10 experts of the geriatric center memory clinic from welfare consortium of municipalities Päijät-Häme and five members of Muistiluotsi Päijät-Häme participated in producing material to this project. The material was analysed by thematising and contents differentiation.</p> <p>This project produced a model of an online survey to people who are concerned about the memory of their own or their close relative or friend. The model contains two question sections. The subject of the first part is potentially experienced changes in memory functions and the second part consists of contents about everyday life and life style. After answering the survey people not only get information about reasons that cause memory disorder but receive procedures and contact information as well.</p> <p>The set objectives of this project were achieved. The model was developed and named as The Inquiry Pattern for Memory Symptom. As for further development the online survey can be produced and nationally employed by the support of the Alzheimer Society of Finland.</p> | | |
| Keywords memory disorder, symptom, brain health, procedure, online survey | | |

SISÄLLYS

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO | 1 |
| 2 | KEHITTÄMISHANKKEEN LÄHTÖKOHDAT | 3 |
| 2.1 | Tausta | 3 |
| 2.2 | Kohdeorganisaatio..... | 8 |
| 3 | TARKOITUS JA TAVOITE | 11 |
| 4 | TIETOPERUSTA | 12 |
| 4.1 | Muistin toimintaan heikentävästi vaikuttavat syyt | 12 |
| 4.2 | Muistisairauden alkuoireet ja niiden havaitseminen | 16 |
| 4.3 | Muistitutkimuksiin ohjautuminen ja tutkimusten eteneminen | 18 |
| 4.4 | Muistitutkimuksiin hakeutumisen hyödyt ja varhaisen diagnoosin merkitys | 21 |
| 4.5 | Verkossa tehtävän kyselyn edut terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä | 24 |
| 5 | KUVAUS KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTUKSESTA..... | 27 |
| 5.1 | Lähestymistapana toimintatutkimus | 27 |
| 5.2 | Kehittämishankkeen eteneminen ja aikataulu | 29 |
| 5.3 | Kysely tiedonhankintamenetelmänä | 32 |
| 5.4 | Työpaja tiedonhankintamenetelmänä | 33 |
| 5.4.1 | Tavoitekartoitus | 34 |
| 5.4.2 | Tuplatiimi | 35 |
| 5.4.3 | Palvelupolku | 36 |
| 5.4.4 | Brainstorming | 37 |
| 5.5 | Muistioirekyselymallin testaus..... | 37 |
| 5.6 | Aineiston analyysi | 38 |
| 6 | TULOKSET..... | 41 |
| 6.1 | Kyselyn tulokset..... | 41 |
| 6.2 | Työpajatyöskentelyn tulokset..... | 44 |
| 6.3 | Muistioirekyselymalli | 52 |
| 7 | POHDINTA | 56 |
| 7.1 | Kehittämishankkeen tulosten arviointi | 56 |
| 7.2 | Kehittämishankkeen prosessin arviointi | 58 |
| 7.3 | Luotettavuus ja eettinen tarkastelu | 62 |
| 7.4 | Johtopäätökset ja kehittämissuhteet | 63 |
| | LÄHTEET | 65 |
| | LIITTEET | 75 |

1 JOHDANTO

Muisti on tärkeä osa ihmisen arkipäivää, sillä se mahdollistaa selviytymään itsenäisesti erilaisista tilanteista ja auttaa oppimaan uutta (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 14). Toisinaan voi tulla hetkiä, jolloin ihminen unohtelee asioita ja se voi synnyttää harmillisia tilanteita. Viramon ja Sulkavan (2006, 25) mukaan ajoittaisista muistihäiriöistä kärsii noin 450 000 yli 65-vuotiaista suomalaisista. Vaikka noin joka kolmannella eläkeikäisellä on muistioireita, syynä ei välttämättä ole aivoja rappeuttava, etenevä muistisairaus (Muistiliitto 2018a). Noin 400 000 työkäisistä suomalaisista kokee arjessaan pitkäaikaisia tai toistuvia muistin tai keskittymisen vaikeuksia (Kuikka, Akila, Pulliainen & Salo 2011, 12). Muistisairauteen sairastuneita on arvioitu olevan Suomessa yli 190 000 henkilöä. Heistä työikäisiä on yli 7000. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2019a.) Vain pienellä osalla muistitutkimuksiin hakeutuvista potilaista on etenevä muistisairaus. Valtaosalla heistä muistipulmien takana on pääasiassa uniongelmia, työuupumusta tai masennusta. (Heikkinen 2012.)

Erilaiset muistin ongelmat saattavat yllättää lähes kenet tahansa jossakin elämän vaiheessa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2012, 9) kansallisen muistiohjelman 2012-2020 mukaan aivoterveyttä on edistettävä elämän kaikissa vaiheissa, jotta voidaan tukea työkykyä ja selviytymistä arjessa sekä varmistaa se, että muistisairauksiin sairastuttaisiin nykyistä harvemmin ja iäkkäämpinä. Lisäksi päihteiden ja tupakan välttäminen ja kansalaisten voimavaroja lisäävä toiminta, kuten syrjäytymisvaarassa olevien nuorten tukeminen, edistävät aivoterveyttä. Myös työn kuormittavuuteen vaikuttaminen on merkittävä keino, sillä juuri työn kuormittavuus ja kiire voivat pitkittyessään aiheuttaa muistioireita ja keskittymiskyvyttömyyttä.

Tämän kehittämishankkeen tavoitteena on luoda malli sähköisestä verkkokyselystä huolestuneelle henkilölle itselleen tai hänen läheiselleen muistin aiheuttamista haasteista. Muistisairauden riskin arvioimiseksi on kehitetty erilaisia riskimitareita, joiden pyrkimyksenä on arvioida muistisairauteen sairastumisen riskiä tulevaisuudessa (Ngandu & Kivipelto 2018). Suomessa on käytössä muistiin ja sen ongelmiin liittyviä sekä sähköisiä että manuaalisia kyselyitä, mutta ne on yleensä suunniteltu vanhemmille ikäryhmille, pääasiassa yli 60-vuotiaille, joten ne eivät välttämättä sovi lievien muistihäiriöiden arviointiin. Olemassa olevat kyselyt voivat

antaa vastaajalleen vastaukseksi, että muistin ongelmia on todennäköisesti tarvetta lähteä tutkimaan lisää, mutta ne eivät anna vastaajalle muita ohjeita.

Kehittämishankkeessa kehitettävään vapaaseen käyttöön tarkoitettussa verkkokyselymallissa vastaaja saa kyselyn täyttämisen jälkeen toimintaohjeita ja suosituksia itselleen tai läheiselleen. Henkilö voi täyttää kyselyn ilman, että tarvitsee ottaa yhteyttä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiseen, mutta kyselyä voidaan hyödyntää myös muistipoliklinikkatyössä, koska asiakas voi tulostaa kyselyn ja ottaa sen halutessaan mukaan vastaanotolle.

Kehittämishankeen tarkoituksena on ohjata muistista huolestunut henkilö itsetaamaan tilannetta, jotta hän voi tehdä mahdollisen hoidontarpeen arvioinnin. Hänelle tarjotaan tietoa muistihäiriöistä ja niiden aiheuttajista sekä toimintamalleja yhteystietoineen. Lisäksi tarkoituksena on vähentää turhia yhteydenottoja sosiaali- ja terveydenhuollon puhelinpalveluihin sekä vastaanotoille.

Kehittämishanke toteutetaan toimintatutkimuksena ja tiedonhankinnassa käytetään sähköistä kyselyä sekä tavoitekartoitus-, tuplatiimi-, palvelupolku- ja brainstorming -menetelmiä. Kehittämishanke on toteutettu Päijät-Hämeen Muistiluotsi asiantuntija -ja tukikeskuksessa, jota hallinnoi muistisairaiden ja heidän läheistensä edunvalvonta- ja potilasjärjestö Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. Kehittämishankkeen aineistoa ovat tuottamassa Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän (PHHYKY) Geriatrisen keskuksen Muistipoliklinikan alle 10 hengen asiantuntijaryhmä sekä viisi Päijät-Hämeen Muistiluotsin verkoston jäsentä. Kerättävä aineisto analysoidaan teemoittelun ja sisällön erittelyn avulla.

2 KEHITTÄMISHANKKEEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Tausta

Joka kolmas sekunti joku sairastuu muistisairauteen jossakin päin maailmaa. Vuonna 2015 arviolta 47 miljoonaa henkilöä sairasti maailmanlaajuisesti jotakin etenevää, aivoja rappeuttavaa muistisairautta. Muistisairaiden määrä tulee kasvaan tulevien vuosikymmenten aikana: vuonna 2030 määrän arvioidaan olevan noin 75 miljoonaa ja vuonna 2050 noin 131 miljoonaa. Suurin osa kasvusta tapahtuu kehitysmaissa. (Alzheimer's Disease International 2015.)

Suomessa oli vuonna 2017 arviolta 200 000 henkilöä, joilla kognitiivinen toiminta oli lievästi heikentynyt (MCI, Mild Cognitive Impairment), joka tarkoittaa, että henkilöllä on tiedonkäsittelyoire ilman merkittävää toimintakyvyn heikentymistä. Lisäksi noin 100 000 henkilöllä oli lievä muistisairaus ja 93 000 henkilöllä oli todettu keskivaikea tai vaikea muistisairaus. Vuosittain noin 14 500 henkilöä sairastuu Suomessa johonkin etenevään muistisairauteen, mikä tarkoittaa noin 40 henkilöä päivittäin. (Suomen Muistiasiantuntijat 2018; Muistiliitto 2017a.) Työikäisenä eli alle 65-vuotiaana muistisairauteen sairastuneita on arviolta 7000 henkilöä (Muistisairaudet Käypä hoito -suositus 2017). Muistisairauksien yleisyyteen vaikuttavat muun muassa muistisairauksien riskitekijöiden yleisyys ja muistisairauksien diagnostiikan ja hoidon kehitys sekä se, että ihmiset elävät vanhemmiksi (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019).

Muistisairauksien lisääntyminen kasvattaa sosiaali- ja terveydenhuollon menoja, mutta kustannukset riippuvat sairauden vaiheesta. Arviolta 85 % kustannuksista aiheutuu ympärivuorokautisesta hoidosta. Vuonna 2008 yhden muistisairaahan henkilön hoidon suorat ja epäsuorat kustannukset olivat Pohjois-Euroopassa keskimäärin 36 000 euroa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018a.) Vuonna 2010 ympärivuorokautisen hoidon keskimääräiset kustannukset yhtä henkilöä kohti olivat Suomessa 46 000 euroa vuodessa. Kotihoidon vastaavat kustannukset olivat keskimäärin 19 000 euroa. Ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisen viivästyttäminen säästää kustannuksia, mutta se vaatii erilaisia toimia niin ennaltaehkäisyyn, varhaisen toteamisen kuin kotona asumisenkin tukemiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2012) kansallisessa muistiohjelmassa on tavoitteena, että vuoteen 2020 mennessä palvelujärjestelmän kaikilla tasoilla toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt edistävät kansalaisten aivoterveyttä. Lisäksi he tunnistavat muistioireet ja ohjaavat muistioireiset henkilöt tutkimuksiin asiantuntijasuosituksen mukaisesti. Muistisairauksien ilmaantuvuutta voidaan vähentää esimerkiksi puuttamalla Alzheimerin taudin riskitekijöihin, joita ovat muun muassa ylipaino, korkea verenpaine ja kolesteroli sekä diabetes (Ngandu & Kivipelto 2018; Härmä & Juva 2013, 6). Lisäksi liikunta, terveellinen ravinto, sydän- ja verisuonitautien ehkäisy, aivojen suojaaminen vammoilta sekä henkinen vireys ja aivojen monipuolinen käyttäminen edistävät aivoterveyttä (Kivipelto & Ngandu 2014, 26). Näiden keinojen avulla muistisairauden puhkeamista voidaan siirtää jopa viidellä vuodella, jolloin esimerkiksi Alzheimerin taudin ilmaantuvuutta voitaisiin vähentää 50 prosentilla yhden sukupolven aikana (Erkinjuntti, Rinne, Alhainen & Soininen 2012, 357).

Paajasen ja Hublinin (2018, 8) mukaan työikäisillä muistin ja keskittymisen koetut vaikeudet ovat yleisiä. Työ ja terveys Suomessa 2012 -kyselytutkimukseen vastanneista lähes viidesosa koki muistinsa tai keskittymiskykynsä heikentyneen joko toistuvasti tai pitkäaikaisesti. Kaikkien työllisten lukumäärään suhteutettuna luku vastaa yli 400 000 suomalaista. Tavallisimpia muistin ja keskittymisen vaikeuksien kanssa samanaikaisesti esiintyviä oireita olivat muun muassa voimattomuus ja väsyneisyys sekä unettomuus ja alakuloisuus. Suurin osa arjen unohteluista johtuu useimmiten siitä, että henkilö ei keskity aiheeseen tai tekemiseensä. Mikäli muisti-ongelmat selkeästi lisääntyvät entisestään ja ne vaikeuttavat arjessa selviytymistä, on syytä hakeutua muistitutkimuksiin. Aina taustalta ei löydy etenevä muistisairaus, mutta syy on tärkeää selvittää, jotta sitä voidaan hoitaa. (Muistiliitto 2017b, 5.)

Päijät-Hämeen asukasluku oli vuoden 2018 lopussa 200 681 henkeä (Uuskallio 2019). Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirin alueella (maakunnan kuntien lisäksi litti, Pukkila ja Myrskylä) oli asukkaita 211 957 vuoden 2017 lopussa, jolloin yli 75-vuotiaita oli 22 458 ja yli 65-vuotiaita 53 845. Ikääntyvien osuus maakunnan väestöstä kasvaa merkittävästi vuoteen 2040 mennessä, kun yli 75-vuotiaiden määrä kasvaa noin 17 500 henkilöllä ja yli 85-vuotiaiden määrä yli 9 000 henkilöllä. Kriittinen muutospiste Päijät-Hämeessä on vuosi 2020, jolloin yli 75-vuotiaiden määrä

kääntyy merkittävään kasvuun. (Olkkonen-Nikula 2018, 10.) PHHYKY järjestää sosiaali- ja perusterveydenhuollon palvelut Lahden ja Orimattilan kaupungeille sekä Asikkalan, Hartolan, Hollolan, Iitin, Kärkölan, Padasjoen, Pukkilan ja Myrskylän kunnille. Sysmä ja Heinola järjestävät sosiaali- ja terveystieteidenhuollon peruspalvelut itsenäisesti. (Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä 2019.)

Päijät-Hämeessä muistipotilaan hoitoprosessi (liite 1) alkaa koetusta muistiongelmasta, jolloin esimerkiksi lahtelainen voi soittaa ja kertoa huolestaan Terveystieteidenhuollon puhelinvälitteeseen, jossa terveydenhuoltoalan ammattilainen ohjaa ja neuvoo terveyteen ja sairauteen liittyvissä asioissa. (Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä 2018a). Terveystieteidenhuollon kautta voi varata ajan sairaanhoitajan vastaanotolle hoidon tarpeen arviointia varten ja kotihoidon piirissä olevalle henkilölle muistin arviointi tehdään kotihoidon toimesta (Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä 2018b).

Rantasen (2019) mukaan Lahden alueella hakeudutaan sairaanhoitajalle omalle lähiklinikalle, jossa toteutetaan niin sanottu muistiseula. Sen tarkoituksena on löytää ne asiakkaat, joilla on lisätutkimuksia vaativia muisti- tai muun tiedonkäsittelyn vaikeuksia. Seulontapaketti sisältää muistioirehaastattelun, toimintakykyarvion, kognitioseulan, mielialaseulan, arvion alkoholin käytöstä ja arvion perussairauksien hoitotasapainosta. Asiakas ohjataan Geriatrisen keskuksen muistihoidajan vastaanotolle tarkempaan selvitykseen, mikäli haastattelun perusteella herää epäily muistivaikeuksista, kognitiotestit eivät onnistu tai huomataan selkeä heikentyminen päivittäisessä toimintakyvyssä eikä syynä ole esimerkiksi fyysinen vika.

Lahdessa Geriatrisen keskuksen Keskeisellä geriatrian poliklinikalla toimii muistipoliklinikka ja ikäihmisten poliklinikka. Vastaavaa muistipoliklinikkatoimintaa on Itäisellä geriatrian poliklinikalla Nastolassa, Läntisellä geriatrian poliklinikalla Hollolassa, Eteläisellä geriatrian poliklinikalla Orimattilassa sekä Pohjoisilla geriatrian poliklinikoilla Hartolassa ja Asikkalassa. Yksiköt palvelevat myös lähellä olevia alueen muita kuntia tarjoten lähipalveluna muistihoidajien vastaanottopäiviä Myrskylän, Pukkilan, Iitin ja Padasjoen toimipisteissä. Lisäksi kaikki järjestävät myös ryhmämuotoisia ensitietopäiviä muistisairausdiagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen sekä tekevät konsultaatio-, koulutus- ja kehittämistyötä. Geriatrisessa

keskuksessa työskentelee muun muassa geriatrian erikoislääkäreitä, muistihoitajia ja muistikoordinaattoreita. (Geriatrinen keskus 2019.)

Jonot muistitesteihin ovat Päijät-Hämeessä keskimäärin 1-2 kuukautta. Geriatriksen keskuksen Muistipoliklinikan tilastoja vuoden 2018 asiakasmääristä ei ole tällä hetkellä saatavilla, koska potilastietojärjestelmät yhtenäistettiin 1.1.2018 ja käyttöönotossa oli haasteita ensimmäisellä toimintakaudella muun muassa toimivuuden suhteen. Muistihoitajien yleisen arvion mukaan muistitutkimuksiin hakeutuneista noin puolet ovat olleet huolissaan joko omasta tai läheisen muistista, loput ovat tulleet ammattilaisen ohjaamana. Muistitutkimukseen tulleista arviolta vajaalla kolmasosalla tutkimukset eivät johtaneet jatkotoimenpiteisiin kuten lääkärin vastaanotolle tai pään kuvantamiseen. (Rantanen 2019.)

Tässä kehittämishankkeessa on tarkoitus hyödyntää Muistikysely potilaalle (liite 2) ja Muistikysely läheiselle (liite 3) -lomakkeiden sisältöjä työstämällä niitä yhdessä PHHYKY:n Geriatriksen keskuksen Muistipoliklinikan henkilökunnan kanssa. Suomalaiset muistisairauksien asiantuntijat ovat laatineet edellä mainitut muistikyselyt avuksi muistipulmaisen ongelmien peruskartoitukseen (Erkinjuntti ym. 2006, 67). Ne voi lähettää etukäteen täytettäväksi tai potilaan läheinen voi täyttää lomakkeen odotellessaan vastaanotolla. Lomake sopii myös omaisen ja potilaan haastattelun apuvälineeksi. (Pulliainen, Kuikka, Salo, Viramo & Erkinjuntti 2001.) Suomen Alzheimer -tutkimusseura on kääntänyt ja validoinut lomakkeet suomen ja ruotsin kielelle. Lomakkeiden käyttö on vapaata eikä copyright-oikeutta ole kenelläkään. (Rosenvall 2018).

Muistikyselyt ovat tulostettavia paperiversioita eikä vastaaja saa niistä sellaisenaan tuloksia eivätkä ne anna toimintaohjeita. Kyselyssä on strukturoituja kysymyksiä potilaalle 26 ja omaiselle 28 kappaletta sekä näiden lisäksi molemmille on yksi avoin kysymys. Kysymysosiot ovat muistin muutoksista, puheen ja havainnon muutoksista, luonteen ja toimintatapojen muutoksista, muistin ja muun tiedonkäsittelyn muutosten alkamisesta ja kehityksestä ja avun tarpeesta. Avoin kysymys koskee huolenaiheita ja muita havaintoja. Lomakkeista ei lasketa pistemääriä, joten ne eivät sisällä todennäköisen muistisairauden ratkaisupistemäärää (Erkinjuntti ym. 2009, 75).

Tässä kehittämishankkeessa kehitettävä malli verkkokyselystä tukee sekä kansalaisten että sosiaali- ja terveysalan asiantuntijoiden mahdollisuuksia vaikuttaa muistista huolestuneen henkilön tilanteeseen. Sähköisten palvelujen käyttö muuttaa asiakkaan roolia palvelujen vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi. Tällöin myös asiakkaan vastuu oman terveytensä ja hyvinvointinsa ylläpitämisestä ja edistämisestä lisääntyy. (Jauhiainen & Sihvo 2015, 211.) Verkossa sijaitsevan kyselyn voi tehdä anonymisti ajasta ja paikasta riippumatta. Kyselyn päätteeksi vastaaja voi saada toimintaohjeita tilanteelleen ja vastaukset sekä toimintaohjeet voi halutessaan tulostaa.

Kehittämishankkeen taustalla on kehittää helppokäyttöinen verkossa vapaasti käytössä oleva toimintaohjeita tarjoava kysely, jossa muististaan huolestunut henkilö tai hänen läheisensä voivat saada tilanteelleen toimintaohjeita. Kehittämishankkeessa luotavan mallin tehtävä on ohjata henkilö tarvittaessa esimerkiksi muistitutkimuksiin, kolmannen sektorin tarjoaman toiminnan pariin tai muistia aktivoivien harjoitteiden äärelle esimerkiksi eri verkkosivustoille. Mallin tehtävänä ei ole antaa diagnoosia vaan käytännön ohjeita siitä, kuinka toimia tilanteessa, jossa muistihäiriöt huolestuttavat tai aiheuttavat pulmallisia tilanteita joko henkilön omassa tai läheisensä arjessa. Malli tarjoaa vastaajalle myös tietoa, mistä mahdollisesti ohimevät muistiongelmien saattavat johtua ja mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä tilanteen jatkoselvittelyä varten sekä antaa aivoterveyttä ylläpitäviä vinkkejä arkeen.

Kehittämishanke on noussut käytännön tarpeesta, kun toimeksiantajana toimivan Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen kotisivuihin tutustuneet henkilöt ilmaisivat, ettei sivuilta löytynyt tietoa niille, jotka kokivat muistin ongelmia. Heille ei löytynyt sivuilta toimintaohjeita, kuten milloin pitää huolestua ja lähteä mahdollisesti muistitutkimuksiin tai mihin he voisivat tilanteessaan ottaa yhteyttä. Kun asiaa lähdettiin tarkastelemaan, kävi ilmi, ettei suomalaisille muistista huolestuneille ole käytössä toimintaohjeita tarjoavia verkkokyselyjä, jossa myös elämäntavat ja arkeen liittyvät kysymykset huomioidaan. Näiden kysymysten myötä vastaajat voitaisiin ohjata jo varhaisessa vaiheessa ottamaan yhteyttä muualle kuin muistipoliklinikalle, jonne he eivät välttämättä elämäntilanteensa takia kuulu.

Verkossa ei ole tällä hetkellä palvelua niille suomalaisille, jotka haluavat tietoa ja ohjeita omasta tai läheisen muistihäiriöstä ilman, että tarvitsee ottaa yhteyttä

terveydenhuollon ammattilaiseen. Verkkoon luotavaa mallia haluttiin lähteä rakentamaan, koska nähtiin, että tämän tyyppiselle palvelulle on tarvetta niin kansalaisen kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta, jotta turhia terveydenhuollon käyntejä voitaisi vähentää. Kehittämishankkeessa kehitetään malli, mutta varsinaisen verkkokyselyn toteutus on hankkeen jälkeinen jatkotoimenpide.

2.2 Kohdeorganisaatio

Kehittämishankkeen toimeksiantajana toimii Päijät-Hämeen Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskus, jota hallinnoi Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. Yhdistys toimii muistisairaiden ja heidän läheistensä potilas- ja edunvalvontajärjestönä Päijät-Hämeessä 12:n kunnan alueella. Yhdistys toimii valtakunnallisen Muistiliitto ry:n (2018b) paikallisyhdistyksenä, joita on Suomessa yhteensä 43.

Päijät-Hämeen Muistiluotsikeskus tarjoaa matalan kynnyksen palveluita kuten vertaistoimintaa sairastuneille ja omaisille, maksutonta ohjausta ja neuvontaa muistin ja aivoterveiden asioissa, yleisötilaisuuksia sekä virkistystä kuten retkiä ja erilaisia tapahtumia. Lisäksi keskus tekee yhteistyötä monipuolisesti alueen toimijoiden kanssa, esimerkiksi eri sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kuten PHHYKY:n Geriatrisen keskuksen Muistipoliklinikan kanssa, joka toimii tässä kehittämishankkeessa myös toiminnallisena yhteistyökumppanina. Luotsikeskuksen tavoitteena on muistisairaiden ja heidän omaistensa auttaminen ja tukeminen sekä palveluiden kehittäminen. (Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry 2018a.)

Päijät-Hämeen Muistiluotsin toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus (STEA) Veikkauksen tuotoilla. Se toimii osana valtakunnallista Muistiluotsiverkostoa, jossa maakunnallisia keskuksia on yhteensä 18. Toimintaa koordinoi Muistiliitto. Muistiluotsikeskukset tekevät vaikuttamistyötä muistisairaiden yhdenvertaisuuden ja hyvän elämän puolesta sekä toimivat aktiivisesti maakuntiensä verkostoissa. Luotsikeskuksissa vahvistetaan erityisesti muistisairauksiin liittyvää vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä varmistetaan muistisairaiden äänen kuuluminen. (Muistiliitto 2019.)

Päijät-Hämeen Muistiluotsiin ottavat yhteyttä muistisairaat, heidän läheisensä, ammattilaiset sekä yleisesti muistin asioista kiinnostuneet henkilöt. (Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry 2018b.) Yleisimpiä yhteydenottojen syitä ovat muun muassa huoli omasta tai läheisen muistista ja mahdollisesta sairastumisesta muistisairauteen sekä keskuksen tarjoama virkistys- ja vertaistoiminta. Vuonna 2018 keskuksella oli noin 2000 ohjaus- ja neuvontatilannetta. Kaikista yhteydenotoista puhelimitse tapahtui 65 % ja kasvotusten 35 %. Näistä noin 10 % olivat omasta tai läheisensä muistista huolestuneita. Asiakkaat tiedustelevat myös keskuksesta mahdollisuutta päästä muistitutkimukseen, mutta koska se on kuntien terveydenhuollon vastuulla, asiakkaat ohjataan ottamaan näissä tapauksissa yhteyttä esimerkiksi omalle terveysasemalle. Lisäksi toiminnan rahoittajan ohjeet kieltävät muistitestausten. (Reimari 2019.)

Toimeksiantajan näkemys on, että kehittämishankkeessa luotavan mallin on tarkoitus palvella ensisijaisesti Päijät-Hämeen asukkaita, mutta myös sidosryhmiä kuten PHHYKY:n Geriatrisen keskuksen muistipoliklinikkaa sekä muita maakunnallisia Muistiluotsikeskuksia. Käyttöön tullessaan verkkokyselyn tehtävä on madaltaa vastaajan kynnystä selvittää sitä, millaisesta muistin ongelmasta on mahdollisesti kysymys ja miten asian kanssa voi edetä ilman, että joutuu ensimmäiseksi ottamaan yhteyttä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiseen. Verkkokyselyn on tarkoitus tukea kaikkia niitä henkilöitä, jotka ovat huolestuneita omasta tai läheisensä muistista. Palvelun avulla he voivat saada anonyymisti ja vaivattomasti ohjeita ja neuvoja tilanteelleen rasittamatta terveydenhuollon asiakaspalvelua tukien kuitenkin perusterveydenhuollon muistiprosessia.

Tässä kyselymallissa vastaajalla on edelleen mahdollisuus päästä tutkimuksiin, vaikka on tehnyt ensin kyselyn ja saanut tietoa tilanteestaan. Osalla vastaajista kyselyyn vastaaminen voi kuitenkin tarkoittaa esimerkiksi sitä, että henkilön huoli häviää, koska selviää, että kyse onkin jostakin ohimenevästä seikasta. Verkkokysely auttaa vastaajien todellista hoitoonohjautumista, koska osalla vastaajista muistin ongelmat ovat tilapäisiä, esimerkiksi stressistä johtuvia, eivätkä ne vaadi jatkotoimenpiteitä.

Toimeksiantaja näkee, että henkilön tekemä itsetestaus säästää resursseja kuten yhteydenottoja terveydenhuollon puhelinpalveluihin sekä vastaanotoille.

Verkkokysely auttaa myös Geriatrisen keskuksen muistihoitajien työtä, koska osa kyselyn tekevästä toteaa kyselyn tehtyään, etteivät muistin ongelmat aiheuta muita toimenpiteitä eikä sen myötä tarvitse hakeutua muistitutkimuksiin. Myös tilanne, jossa kyselyyn vastanneet ja muistitutkimuksiin hakeutuvat henkilöt esittävät verkossa tehdyn kyselyn tuloksia poliklinikalla, voi auttaa muistihoitajaa työssään, kun niin sanottu kartoituskysely tilanteesta on tehty valmiiksi.

3 TARKOITUS JA TAVOITE

Kehittämistoiminnalla pyritään usein toimintatavan tai toimintarakenteen kehittämiseen. Sillä voidaan tavoitella muutosta, joka on jollakin tavalla parempaa tai tehokkaampaa kuin aiemmin käytössä olleet toimintatavat ja -rakenteet. Lähtökohtana kehittämistoimille saattavat olla senhetkisessä tilanteessa tai toiminnassa esiintyvät haasteet, tai visio jostakin uudesta. (Toikko & Rantanen 2009, 14-16.)

Tämän kehittämishankkeen tarkoituksena on ohjata muististaan huolissaan olevan henkilön tai hänen läheisensä henkilökohtaista arviointia hoitoon hakeutumisesta tarjoamalla helppo itsetestaus, tarjota tietoa muistihäiriöistä sekä toimintamalleja yhteystietoineen. Lisäksi tarkoituksena on vähentää turhia yhteydenottoja sosiaali- ja terveydenhuollon puhelinpalveluihin sekä vastaanotoille. Kehittämishankkeen tavoitteena on tuottaa malli toimintaohjeita tarjoavasta verkkokyselystä, jota voivat käyttää omasta tai läheisensä muistista huolestuneet henkilöt valtakunnallisesti.

Kehittämishankkeen tarve nousee siitä, ettei verkossa ole muistioirekyselyä, joka tarjoaisi toimintaohjeita ja yhteystietoja henkilölle tai läheiselle, joka on huolissaan muistista. Verkkokyselymallista voisivat hyötyä niin kansalaiset kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset. Kun huoli on herännyt ja henkilö tarvitsee lisätietoa tilanteestaan, verkkokysely tarjoaa vastauksia ilman, että joutuu ottamaan yhteyttä terveydenhuoltoon. Tällä hetkellä käytössä olevat paperiset tai PDF -tiedostomuodossa olevat muistikyselyt palvelevat lähinnä vain terveydenhuollon ammattilaisia, kun asiakas on jo vastaanotolla.

4 TIETOPERUSTA

4.1 Muistin toimintaan heikentävästi vaikuttavat syyt

Sosiaali- ja terveysministeriö (2012) toteaa, että merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste Suomessa on etenevät muistisairaudet. Sairastuneiden henkilöiden määrä kasvaa väestön ikääntyessä, mutta on tärkeä muistaa, että muistisairauksia on myös työikäisillä. Muistisairauksien kustannukset johtuvat sairastuneiden suuren määrän lisäksi ympärivuorokautisen hoidon tarpeesta sairauden myöhemmissä vaiheissa. Huomiota herättävä seikka on se, että arviolta puolella sairastuneista ei ole diagnoosia ja että esimerkiksi vain noin neljännes Alzheimerin tautia sairastavista on asianmukaisesti lääkehoidon piirissä. Muistisairauksien varhaisella diagnoosilla sekä hoidolla ja kuntoutuksella voidaan parantaa sairastuneiden henkilöiden toimintakykyä ja elämänlaatua sekä hillitä kokonaiskustannusten kasvua. Muistisairauksien ilmaantuvuutta voidaan vähentää, joten aivojen terveyden edistäminen ja ennaltaehkäisy ovat kannattavia toimenpiteitä, kun jokainen voi vaalia omaa aivoterveystään henkilökohtaisilla valinnoillaan. Tällä hetkellä muistisairauksiin ei ole tiedossa parantavaa lääkehoitoa (Suomen Lääkäriliitto 2012).

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn eli kognition osa-alueita. Näiden toimintojen heikentymisestä käytetään toisinaan myös käsitettä dementia. Kyseessä ei ole erillinen sairaus, vaan taustalla olevasta muistisairaudesta johtuva oireyhtymä, jossa muisti ja tiedonkäsittely ovat heikentyneet niin paljon, että se haittaa henkilöä päivittäisissä toiminnoissa ja niistä selviytymisessä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019a.) Dementialla tarkoitetaan, että henkilöllä on vaikeuksia muistin, kielellisten toimintojen, hahmottamisen tai toiminnanohjauksen alueella ja usein myös kaikilla näillä alueilla samanaikaisesti. Henkilöllä tapahtuu heikentymistä aiempaan toimintakykyyn nähden ja vaikeudet ovat sen verran merkittäviä, että ne tuottavat ongelmia jokapäiväisessä elämässä. Muistisairauksia ovat sellaiset aivojen sairaudet, jotka heikentävät muistia ja henkistä suorituskykyä ja jotka voivat edetessään aiheuttaa dementiatasoisen henkisten kykyjen heikentymän. (Erkinjuntti ym. 2012, 363; Juva 2011, 110; Erkinjuntti ym. 2008, 54-55.)

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (noin 60-70 % kaikista sairastuneista), aivoverenkiertohäiriöstä johtuva muistisairaus (verisuoniperäinen muistisairaus), Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsaohimolohkorappeumat kuten otsalohkodementia ja primääriset etenevät afasiat (Muistiliitto 2018b; Muistisairaudet Käypä hoito -suositus 2017). Lisäksi voi esiintyä edellä mainittujen sairauksien yhdistelmämuotoja. Harvinaisempia muistisairauksia ovat muun muassa CADASIL, Huntingtonin tauti ja Hakolan tauti, jotka puhkeavat yleensä jo työssä (Juva 2011, 148-151). Suomessa arvioidaan olevan yli 190 000 henkilöä, jotka sairastavat jotakin etenevää muistisairautta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019a).

Kaikki muistin ongelmat eivät viittaa siihen, että kyseessä on etenevä muistisairaus. Muistin toimintaan vaikuttavat monet lyhyt- ja pitkäaikaiset tekijät. Esimerkiksi kiire tai väsymys voivat heikentää muistamista ja keskittymiskykyä. Kun kiire hellittää ja unen laatu ja määrä kohtaavat niin muisti voi toimia jälleen normaalisti. Toisaalta pitkäkestoiset uniongelmat, kuten uniapnea, tai työuupumukseksi asti yltynyt stressi voivat jopa lisätä riskiä sairastua muistisairauteen myöhemmällä iällä. (Muistiliitto 2018a.)

Työterveyslaitoksen (2016) mukaan esimerkiksi nykyajan työssä tiedonkäsittelyn vaatimukset korostuvat, kun useimmat työntekijät käyttävät tehtävissään tietoteknisiä laitteita. Tästä johtuen he käsittelevät myös suuria tietomääriä. Kun muisti kuormittuu, se tulee esiin muun muassa unohteluna ja oppimisen vaikeuksina. Silloin esimerkiksi virheet ja epätarkkuudet lisääntyvät ja toiminta hidastuu. Myös olennaista tietoa saatetaan hukata ja järjestelmiin voidaan eksyä.

Ikä on elämänaikaisen altistuksen kuvaaja ja samalla tiedonkäsittelyn heikentymisen ja muistioireiden sekä muistisairauksien ja Alzheimerin taudin tärkein vaaratekijä (Ngandu & Kivipelto 2018; Muistisairaudet Käypä hoito -suositus 2017; Five 2011, 11). Suomessa noin joka kolmas yli 85-vuotias henkilö sairastaa etenevää muistisairautta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Aivojen toimintaan ja Alzheimerin taudin vaaraan yhdistyviä tekijöitä epidemiologisten tutkimusten mukaan on paljon (kuvio 1). Epidemiologia tutkii sairauksien esiintymistä ja siihen vaikuttavia tekijöitä ja se kattaa myös muun muassa sairauksien ennusteen, klinisen toiminnan ja terveydenhuollon tutkimuksen (Auvinen 2006, 78).



KUVIO 1. Alzheimerin taudin vaaraan yhdistyviä tekijöitä (Muistisairaudet Käypä hoito -suositus 2017; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 70)

Erkinjuntti ja Huovinen (2008, 48-49) toteavat, että muistihäiriöiden yleisiä syyryhmiä on neljä. Ensimmäinen on ohimenevät muistihäiriöt ja silloin syinä voivat olla esimerkiksi epilepsia, aivoverenkierron häiriöt, lääkkeet ja psyykkiset syyt. Toinen syyryhmä on hoidettavissa olevat muistihäiriöt ja siinä syitä ovat muun muassa aineenvaihdunnan häiriöt, elimistön puutostilat, masennus ja borreliosisi. Kolmannessa syyryhmässä pysyviä jälkitiloja ovat esimerkiksi aivovamma tai -tulehdus, leikkauksen ja sädehoidon jälkitilat sekä aivoverenkiertohäiriön jälkitila. Neljäs ryhmä on etenevät muistihäiriöt ja syitä ovat keskeiset dementiaan johtavat muistisairaudet, kuten Alzheimerin tauti ja Lewyn kappale -tauti. Kaikissa edellä mainituissa muistihäiriötilanteissa on tärkeää, että tila saadaan tunnistettua varhain, jotta henkilö saa esimerkiksi riittävää hoitoa sekä ohjausta ja tukea. Näillä toimilla voidaan vaikuttaa henkilön elämänlaatuun ja arkeen. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2018; Muistisairaudet Käypä hoito -suositus 2017; Erkinjuntti ym. 2012, 357-358; Erkinjuntti, Hietanen, Kivipelto, Strandberg & Huovinen 2010, 82-83; Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 39-42.)

Tarnanen, Rosenvall ja Tuunainen (2017) sekä Erkinjuntti, ym. (2006) kertovat, että muistioireiden taustalla voi olla myös paikallinen vaurio kriittisellä aivoalueella

tai häiriö aivojen aineenvaihdunnassa, hermosoluissa tai -verkoissa. Syynä voi olla esimerkiksi hyvälaatuinen aivokasvain, joka saattaa painaa ohimolohkoa. Kun syytä muistihäiriöiden taustalla selvitetään, on tärkeää ottaa huomioon myös tietyt lääkkeet ja päihteet sekä niiden vaikutus muistiin. Kognitiiviset toiminnot, kuten muisti ja tiedonkäsittely voivat heikentyä monesta syystä yhdessä ja erikseen (kuvio 2). Eskelisen (2014, 86) väitöskirjatutkimuksen mukaan keski-ikänsä epäterveelliset ravitsemustekijät voivat lisätä myöhäisiän demencian tai Alzheimerin taudin riskiä ja vaikuttaa negatiivisesti moniin kognitiivisiin toimintoihin.



KUVIO 2. Muistia ja tiedonkäsittelyä heikentäviä syitä (Jokinen, Hänninen, Ylikoski, Karrasch, Pulliainen, Hokkanen, Poutiainen, Erkinjuntti & Hietanen 2012, 1812)

Kun kognitiivinen toimintakyky heikentyy esimerkiksi univaikeuksien tai kiputilojen vuoksi, se voi näkyä arjessa muun muassa keskittymisen ja tarkkaavuuden haasteina sekä ongelman ratkaisukyvyyn alentumisena. Kognitiivinen toimintakyky on tiedonkäsittelyn eri osa-alueiden yhteistoimintaa ja se mahdollistaa arjesta suoriutumisen. Kognitiivisilla toiminnoilla tarkoitetaan tiedon vastaanottoon, käsittelyyn,

säilyttämiseen ja käyttöön liittyviä psyykkisiä toimintoja. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

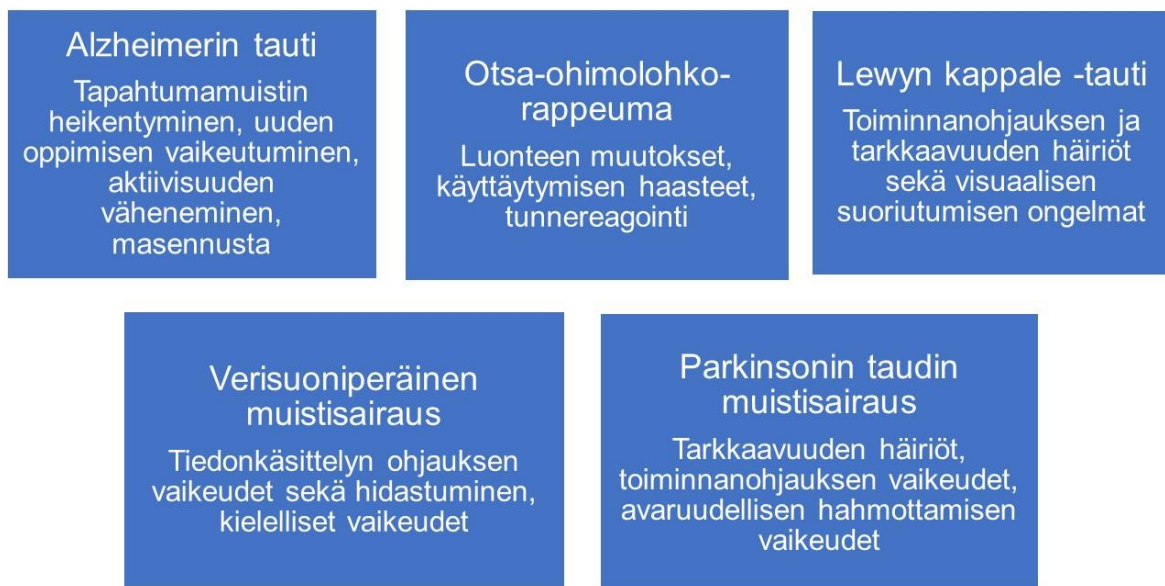
4.2 Muistisairauden alkuoireet ja niiden havaitseminen

Kun henkilön arkitoimissa tapahtuu selkeitä muutoksia aiempaan toimintakykyyn nähden ja muistin ongelmat vaikuttavat arkeen niin on tärkeää selvittää, mistä oireet johtuvat. Näkyvimvät ensioireet saattavat olla lähimuistissa ja unohtelussa. Muita muistisairauden alkuoireita voivat olla esimerkiksi, kun itsenäisesti selviytyminen vaikeutuu, ulkopuolisen avun tarve lisääntyy, laskut jäävät maksamatta, annetut hoitomääräykset unohtuvat tai kun henkilö tuntuu olevan kuin eksyksissä (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 43). Muistin hälytysmerkit (kuvio 3) voivat toimia apuvälineenä esimerkiksi silloin, kun läheinen pohtii, mitkä ovat niitä asioita ja tilanteita, jotka ilmentyessään osoittavat, että muistin ongelmien syitä on aihetta lähteä selvittämään.



KUVIO 3. Muistin hälytysmerkit (Erkinjuntti ym. 2009, 35)

Eri muistisairauksissa oireet tulevat esiin eri tavoin (kuvio 4). Alzheimerin taudin tyypilliset kognitiiviset alkuoireet painottuvat tapahtumamuistiin ja kielen tuottamisen ja sananmerkityksen jäsentämisen ongelmiksi. Otsa-ohimolohkorappeumassa ensioireet liittyvät muun muassa käyttäytymisen alueelle. Lewyn kappale -taudissa ja Parkinsonin taudin muistisairaudessa korostuvat toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden ongelmat. Vaskulaarisen kognitiivisen heikentymän aiheuttama oireisto ilmenee tiedonkäsittelyn ohjauksen vaikeuksina sekä hidastumisena. (Jokinen, ym. 2012, 1822.)



KUVIO 4. Eri muistisairauksien ensioireita (Juva 2011, 121-144)

Ngandu ja Kivipelto (2018) toteavat, että muistisairauden riskin arvioimiseksi on kehitetty useita kymmeniä erilaisia riskimittareita. Mittareille on yhteistä se, että ne pyrkivät arviomaan yksilön kokonaisriskiä useiden erilaisten riskitekijöiden ja biomarkkereiden (elimistössä oleva tekijä, joka ilmentää biologisen tilan muutosta) avulla. Valtaosaa näistä riskimittareista ei ole validoitu (vahvistettu prosessi, jossa tarkistetaan, että kohde täyttää tietyt kriteerit), ja useimmat on kehitetty lyhyen aikavälin riskin tunnistamiseen. Yksi validoiduista riskitesteistä on kehitetty suomalaisen CAIDE-tutkimuksen perusteella.

CAIDE -hanke (Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia) tutkii keski-ikäisen sydän- ja verisuonitautien riskitekijöiden ja elintapoihin liittyvien tekijöiden yhteyttä myöhäsiän dementiaan, Alzheimerin tautiin sekä aivoissa tapahtuviin rakenteellisiin muutoksiin. Tutkimuksen päätarkoituksena on saada selville, mitkä tekijät jo keski-ikästä lähtien altistavat myöhemmän iän muistisairauksille ja toisaalta, mitkä tekijät suojaavat sairastumiselta. Lisäksi tutkitaan elintapojen ja geneettisten tekijöiden (erityisesti APOE 4 -riskigeenin) yhteisvaikutuksia sairastumisriskiin. Aivo-kuvantamistutkimusten avulla pyritään selvittämään mekanismeja havaittujen yhteyksien välillä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018c.)

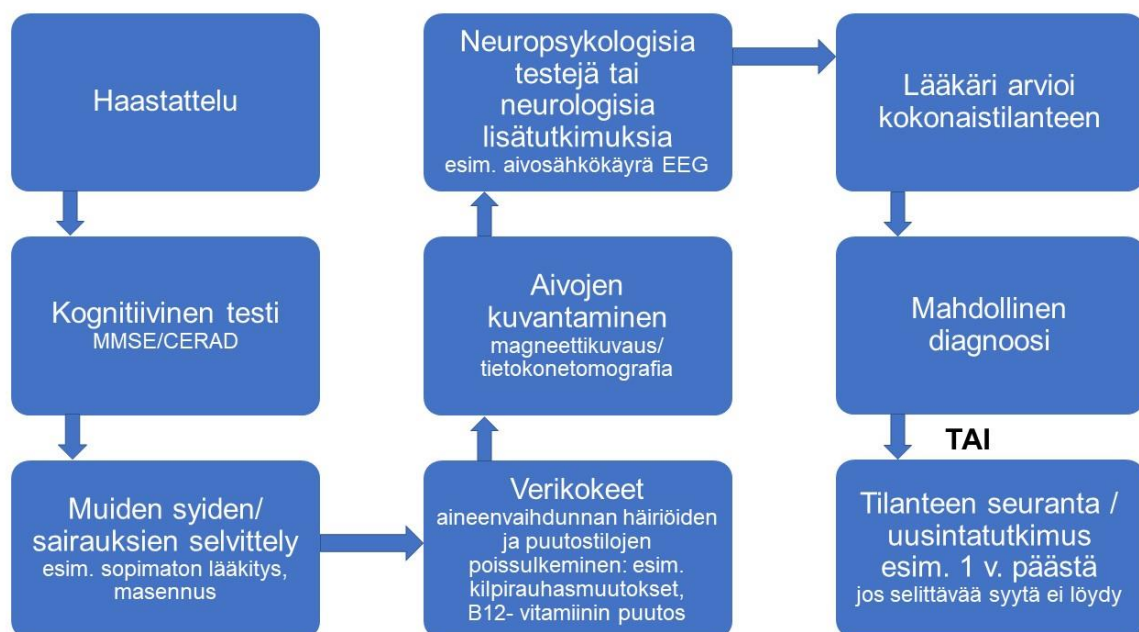
Etenevien muistisairauksien riskimittari on tarkoitettu 39-64-vuotiaille (liite 4). Se arvioi muistisairauteen sairastumisen riskiä seuraavan 20 vuoden aikana. Testi huomioi useita muistisairauden riskitekijöitä, ja testistä saatu kokonaispistemäärä kertoo, mikäli riski sairastua muistisairauteen on suurentunut. Testiä voidaan käyttää esimerkiksi terveysneuvonnassa työkaluna. Sitä on käytetty myös suurentuneen riskin omaavien henkilöiden tunnistamiseksi ja rekrytoimiseksi elintapainterventiotutkimuksiin. (Ngandu & Kivipelto 2018; Muistisairaudet Käypä hoito -suositus 2017; Kivipelto & Ngandu 2014, 28-29; Erkinjuntti, ym. 2010, 83-85.)

4.3 Muistitutkimuksiin ohjautuminen ja tutkimusten eteneminen

Reimarin (2019) mukaan muistitutkimuksiin ohjautumisessa läheiset ovat usein tärkeässä roolissa, koska he huomaavat helpommin mahdolliset muistin ja toimintakyvyn muutokset arjessa. Myös kotihoidon henkilökunta voi tehdä huomioita henkilön arjen haasteissa. Yksinasuvat ja sairautentunnottomat henkilöt, jotka eivät välttämättä tiedosta tai halua myöntää omaa tilannettaan, ovat ryhmiä, joiden tutkimuksiin ohjautuminen on toisinaan sattumasta kiinni. Heidät saatetaan tavoittaa esimerkiksi terveydenhuollon rutiinitarkastusten yhteydessä.

Perusterveydenhuollossa voidaan selvittää muistin sekä tiedonkäsittelyn tasoa seulontatestillä tai jopa tarkemmilla psykologisilla tutkimuksilla (Juva 2011, 151). Muistitutkimukset ja hoidon seuranta tapahtuvat asiaan perehtyneissä hoitopaikoissa, esimerkiksi muistipoliklinikoilla. Työikäiset muistihäiriöiset ohjataan neurologian poliklinikalle. (Tarnanen ym. 2017.) Muistitutkimukset voi käynnistää myös

esimerkiksi terveyskeskus- tai yksityislääkäri kuten geriatri tai neurologi ja työikäisillä muun muassa työterveyslääkäri. Tutkimusten alkuvaiheita avustavat usein terveydenhuollon ammattilaiset kuten muistihoitajat. Muistitutkimus etenee pääpiirteissään samalla tavalla toteutuspaikasta riippumatta (kuvio 5), mutta kaikkia vaiheita ei välttämättä toteuteta, koska eri tilanteista saadut tulokset ohjaavat tutkimuksen kulkua. Äkillisesti, kuten aivoverenkiertohäiriön tai deliriumin (sekavuustilan) yhteydessä alkanut muistihäiriö tulee kuitenkin tutkia päivystysluonteisesti (Erkinjuntti ym. 2012, 359).



KUVIO 5. Muistitutkimuksessa on tarvittaessa useita vaiheita (Juva 2017; Juva 2011, 152; Erkinjuntti ym. 2012, 359-363)

Ensikäynti lääkärissä kestää noin 40-60 minuuttia. Lääkäri haastattelee potilasta sekä läheistä ja pyrkii selvittämään potilaan aiemman älyllisen toiminnan tason sekä siinä tapahtuneet muutokset. Älyllistä toimintakykyä eli kognitiota voidaan arvioida joko lyhyillä seulontatesteillä tai MMSE -testillä (Mini-Mental State Examination) tai CERAD -testillä (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease). MMSE:n avulla saadaan karkea yleiskäsitys potilaan

mahdollisesta älyllisestä heikentymisestä. CERAD -tehtäväsarjan avulla arvioidaan sekä välitöntä että viivästettyä muistia, nimeämistä, toiminnan ohjausta, hahmottamista sekä kielellistä sujuvuutta. CERAD -tehtäväsarja on alun perin yhdysvaltalainen, josta Suomen muistitutkimusyksiköiden asiantuntijaryhmä on muokannut sen suomalaisten käyttöön. (Erkinjuntti, ym. 2006, 52-55.)

Paajasen (2017, 51) väitöskirjatutkimuksessa selviää, että CERAD-kokonaispistemäärät erottelevat alkavasta Alzheimerin taudista kärsivät henkilöt terveistä verrokeista 87-89 prosentin varmuudella jopa vuosi ennen kliinistä diagnoosia. Terveet todetaan testissä terveiksi 84-86 prosentin varmuudella. Paajasen mukaan erottelutarkkuus on selkeästi parempi kuin yksittäisillä osatesteillä tai laajasti kliinisesti käytetyllä MMSE-testillä. Tutkimustulosten perusteella CERAD on lisäksi magneettikuvantamista tarkempi menetelmä, mutta paras lopputulos saadaan lopulta kolmen testausmenetelmän yhdistelmällä.

Sarkkisen (2018) mukaan Työterveyslaitoksen tutkimuksessa paneuduttiin puolestaan työikäisten muisti- ja keskittymisvaikeuksiin sekä siihen, miten niitä kannattaa selvittää työterveyshuollossa. Kaksivuotiseen Työikäisten muisti -tutkimukseen osallistui yli 400 työntekijää. Aineisto kerättiin suuresta media-alan yrityksestä sen työterveyshuollon kanssa. Työntekijöiden kokemat muistin ja keskittymisen ongelmat olivat yleisiä, sillä niitä oli joka kolmannella. Työtä paljon haittaavia aivojen tiedonkäsittelyn vaikeuksia koki kuitenkin vain alle kolme prosenttia vastaajista. Työssä muistaminen -kysymyssarja sopii apuvälineeksi muistinsa ja keskittymisensä toiminnasta huolestuneen potilaan tarkempaan haastatteluun. Kysely antaa potilaalle tilaisuuden kuvata tarkentaen kokemiaan muistivaikeuksia. Työn psyykkisistä kuormitustekijöistä ja muun elämän muutoksista ja menetyksistä kysyminen saattaa jo sellaisenaan ohjata huomaamaan, että koetuilla keskittymis- ja muistivaikeuksilla on yhteys työn ja arkielämän paineisiin.

Yleinen käytäntö on, että ennen vastaanotolle menoa käytetään kahta käytössä olevaa muistikyselyä: Muistikysely potilaalle (liite 2) ja Muistikysely läheiselle (liite 3). Muistikysely potilaalle on tarkoitettu muistioireisen henkilön itsensä täytettäväksi joko vastaanoton yhteydessä tai ennen sitä. Läheiselle annettu saman sisältöinen kysely antaa mahdollisuuden verrata vastauksia, kun henkilö menee vastaanotolle. Selvä ero läheisen vastauksiin verrattuna samoista toiminnoista voi

kuvata tutkittavan sairaudentunnon puutetta. Läheiseltä saatavat tiedot ovat muistihäiriötutkimuksissa tärkeitä. Kysely voi toimia apuvälineenä muistihäiriöpotilaan tilanteen selvittämisessä perusterveydenhuollossa. Kysely sopii täydentämään potilaan kognitiivisesta suorituskyvystä koottavaa tietoa - anamneesia ja seulontatehtävien tuloksia. Kyselyn avulla voidaan lyhyessä ajassa kerätä omaiselta olennaista tietoa erityisesti häiriöiden luonteesta, vaikeusasteesta ja käytännön haittaavuudesta. (Pulliainen, ym. 2001.) Potilaan ja läheisen muistikyselyt on kehitetty kokemuspohjaisesti 2000-luvun alussa ja ne toimivat aikaa säästävinä tiedonkeruun anamneesivälineinä (Erkinjuntti, 2017).

Tutkimus suomalaisen Muistikysely läheiselle -lomakkeen toimivuudesta Alzheimerin taudin tunnistamisessa tehtiin vuonna 2015. Taija Nortunen, Taina Nybo ja Veijo Pulliainen selvittivät tutkimuksessa, että suomalaisen läheismuistikyselyn käyttö osana muistisairauksien seulontaa on perusteltua ja tärkeää. Läheisen arvio muistipotilaan muistista oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä potilaan kognitiiviseen suoriutumiseen siten, että mitä heikompi kognitiivinen testisuoriutuminen oli, sitä merkittävämmäksi läheinen arvioi potilaan muistin heikentymisen. (Nortunen, Nybo & Pulliainen 2015.)

4.4 Muistitutkimuksiin hakeutumisen hyödyt ja varhaisen diagnoosin merkitys

Ihmiset saattavat huomata omassa tai läheisen muistissa ongelmia, mutta he eivät välttämättä ymmärrä puuttua tilanteeseen. Syinä voi mahdollisesti olla muistiongelman kehittyminen hitaasti ja hiipien sekä siihen sopeutuminen, mutta toisaalta saatetaan ajatella, että muistin taantuminen on osa normaalia ikääntymistä. Erilaiset tutkimukset osoittavat, että muistihäiriöitä saattaa esiintyä jopa 4-5 vuotta ennen etenevän muistisairauden diagnosointia. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 121.)

Taustalla voi olla epäselvyyttä siitä, milloin ja millaisessa tilanteessa on aika ottaa yhteyttä terveydenhuollon ammattilaisiin. Monet viivästyttävät tai välttelevät hakeutumista tutkimuksiin eri syistä. Fyysinen välimatka kodin ja tutkimuksia tekevän tahon välillä voidaan myös kokea haasteeksi, mutta myös noloksi kokeminen tai pelko vakavasta sairaudesta voivat olla syinä. Lisäksi mahdollisen sairauden vuoksi leimautumista pelätään. Vastaanotolle meno saattaa jäädä toteutumatta

koettujen vaivojen vähättelyn tai rahapulan vuoksi. Moni saattaa myös esimerkiksi pelätä lääkärikäynnin johtavan ajokortin menettämiseen. (Turun Sanomat 2013.)

Mitä varhaisemmin muistiongelmien syyt saadaan kiinni, sitä nopeammin niihin voidaan puuttua ja tilanteeseen pystytään vaikuttamaan. Muistisairaudet luetaan kansantaudeiksi. Muistisairaudet ovat yleisiä väestössä sekä sen lisäksi yleisiä kuolleisuuden aiheuttajia. Maailman terveysjärjestö WHO on julkaissut vuosia 2013-2020 koskevan toimenpideohjelman kroonisten kansantautien ehkäisemiseksi. Ohjelman tavoitteena on vähentää kroonisiin kansantauteihin liittyvää ennen aikaista kuolleisuutta 25 prosenttia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Jokisen ym. (2012, 1816) mukaan neuropsykologista tutkimusta olisi hyvä harkita erityisesti työikäisten, lieväoireisten ja korkeasti koulutettujen potilaiden tilan selvittelyssä, erotusdiagnostisissa kysymyksissä, työkyvyn arvioinnissa, epätyypillisissä taudinkuvissa sekä ongelmallisissa oikeustoimikelpoisuuden ja ajokyvyn arvioinneissa. Neuropsykologinen tutkimus on laaja kognitiivisen toimintakyvyn kartoitus, jossa käytetään haastattelua, tutkimustilannehavainnointia sekä psykometrisiä ja laadullisia tutkimusmenetelmiä. Suoritumista verrataan väestön keskimääräiseen suoritukseen tai suomalaisiin viitearvoihin sekä arvioituun henkilön alkuperäiseen suoritustasoon koulutus- ja ammattitausta huomioiden.

FINGER Muistitoimintojen heikentymisen ehkäisy tutkimuksessa (v. 2009-2024) tartutaan siihen haasteeseen, että muistisairauksia voitaisiin ennaltaehkäistä tai alkamista siirtää myöhemmäksi. Tutkimuksen päätarkoituksena on saada selville, voidaanko monipuolisella elintapaohjelmalla ehkäistä muisti- ja ajattelutoimintojen heikkenemistä ikääntyvässä väestössä. Tämän lisäksi tutkimuksessa selvitetään elintapaintervention vaikutusta muun muassa osallistujien toimintakykyyn, elämänlaatuun, masennusoireisiin, terveyspalveluiden tarpeeseen sekä sydän- ja verisuonitautien riskitekijöihin. Professori Miia Kivipellon johtamaa tutkimushanketta koordinoi Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) yhteistyössä Helsingin, Itä-Suomen ja Oulun yliopistojen kanssa. FINGER-tutkimus on osoittanut, että kun ikääntyneet muuttavat elintapojaan terveellisemmiksi, heidän muisti- ja ajattelutoimintonsa säilyvät ja riski muistihäiriöihin pienenee. THL on laatinut tulosten pohjalta toimintamallin, jonka avulla voidaan tunnistaa muistisairauden riskissä olevat ja tukea muistitoimintojen säilymistä monipuolisella elintapaohjelmalla. (Terveyden ja

hyvinvoinnin laitos 2018b.) Toimintamalli sisältää esimerkiksi muistisairauden riskitestin, jota on esitelty kappaleessa 4.2 ja liitteessä 4.

Koska tietopainotteinen työ lisääntyy, kognitiivisten oireiden riski kasvaa työssäkäyvillä henkilöillä. Tästä syystä muistisairauksien ennaltaehkäisytyö olisi tärkeää käynnistää jo keski-ikässä, joten se pitäisi nostaa yhdeksi keskeiseksi työterveyshuollon tavoitteeksi. Työkäisenä koetut tiedonkäsittelyn oireet kaksinkertaistavat riskin sairastua myöhemmällä iällä muistisairauteen (Ahveninen, Rintala, Ollikainen, Suhonen & Arola 2014). Varhaisen diagnosoinnin etuja esitellään kuviossa 6.



KUVIO 6. Varhaisen diagnosoinnin etuja (Erkinjuntti, ym. 2009, 36; Erkinjuntti ym. 2008, 114)

Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen diagnosointi on tärkeää niin inhimillisestä kuin taloudellisestakin näkökulmasta. Lääkehoidon aloittamisen viivästyttäminen muutamalla kuukaudella voi johtaa siihen, että potilas ei saavuta sitä toimintakyvyn tasoa, johon varhaisen lääkityksen aloituksella voisi olla mahdollisuus. (Uusitalo 2013, 123.) Muistisairauksien aiheuttamat kustannukset aiheutuvat pääasiassa ympärivuorokautisesta hoidosta. Esimerkiksi Alzheimerin taudin kokonaiskustannukset yhden sairastuneen osalta on arvioitu olevan Suomessa noin

170 000 - 200 000 euroa (Martikainen, Viramo & Frey 2010). Mitä varhaisemmassa vaiheessa muistisairaus havaitaan, sitä parempia ovat myös hoitotulokset sekä kuntoutuksen mahdollisuudet. Muistisairautta ei voida parantaa, mutta toimintakykyä ja elämänlaatua voidaan ylläpitää pitkään. Kun tiedetään, minkälaisesta muistisairaudesta on kyse, henkilölle voidaan järjestää oikeanlaista tukea sekä palveluja. Näiden lisäksi sairastunut voi asua kotonaan mahdollisimman pitkään ja nauttia omannäköisestä elämästä muistioireista huolimatta. Sairastuneelle voidaan tarjota myös vertaistukea ja tietoa esimerkiksi paikallisten muistiyhdistysten tai verkossa olevien vertaisryhmien avulla. (Muistiliitto 2017c.)

4.5 Verkossa tehtävän kyselyn edut terveyden ja hyvinvoinnin edistämisessä

Sähköinen asiointi on yleistynyt Suomessa muuan muassa julkisissa ja yksityisissä palveluissa ja asiainhoidossa (Koponen, Borodulin, Lundqvist, Säöksjärvi, & Koskinen 2018). Vuoden 2018 väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö -tutkimuksen mukaan alle 65-vuotiaiden ikäryhmissä yli 90 prosenttia oli käyttänyt internetiä seurantajaksolla kolmen kuukauden aikana. Käyttäjien osuus kasvoi eniten vanhimmissa ikäryhmissä. 65-74 -vuotiaista lähes 80 prosenttia ja 75-89 -vuotiaista 40 prosenttia oli käyttänyt internetiä kolmen kuukauden ajanjaksolla. Kolme neljäsosaa kaikista 16-89 -vuotiaista käytti internetiä useita kertoja päivässä. Suomalaiset käyttävät internetiä ensisijaisesti asioiden hoitamiseen, viestintään, medioiden seuraamiseen ja tiedonhakuun. Esimerkiksi tavaroista ja palveluista oli hakenut tietoa 79 prosenttia sekä terveyteen, sairauksiin ja ravitsemukseen liittyvää tietoa 65 prosenttia väestöstä. (Tilastokeskus 2018.)

Erilaiset ICT-ratkaisut (tiedonkäsittelyn elektroniset mediat) ja digitalisaatio (toimintatapojen uudistaminen, sisäisten prosessien digitalisointi ja palveluiden sähköistämisen) ovat välineitä, joita erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat voivat käyttää saadakseen parempaa palvelua. Niiden avulla saa myös apua hyvinvoinnin ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi. Sähköisillä palveluilla voidaan tukea väestön omia mahdollisuuksia ylläpitää toimintakykyä ja terveyttä itse. (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2019.) Kun luotettavaa hyvinvointitietoa ja sen hyödyntämistä tukevat palvelut ovat saatavilla, ne auttavat kansalaista elämänhallinnassa sekä oman tai lähiomaisen hyvinvoinnin edistämisessä. Esimerkiksi

sähköiset omahoitopalvelut voivat tukea terveysongelmien ennaltaehkäisyä, palvelun tarpeen itsearviointia ja itsenäistä selviytymistä. Tärkeää on, että saatavuustieto on helposti saatavilla ja että se on luotettavaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.)

Terveydenhuoltolain (1326/2010) 2 §:ssa todetaan, että lain tarkoituksena on muun muassa edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, hyvinvointia, työ- ja toimintakykyä sekä sosiaalista turvallisuutta ja toteuttaa väestön tarvitsemien palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, laatua ja potilasturvallisuutta. Erilaiset sähköiset palvelut voivat osaltaan tukea kustannustehokkaan ja vaikuttavan palvelurakenteen toteuttamista. Lisäksi ne voivat auttaa turvaamaan eri alueiden asukkaille yhdenvertaiset mahdollisuudet terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen sekä sellaisten sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelujen saamiseen, jotka eivät välttämättä edellytä fyysistä käyntiä. Nämä tavoitteet on mahdollista saavuttaa, kun uudistetaan palveluprosesseja. (Hyppönen, Hyry, Valta & Ahlgren 2014, 75.) Verkon käyttö terveystarkoituksiin vaikuttaa potilaiden terveyspalveluiden käyttöön, mutta pääasiassa se täydentää eikä korvaa perinteisiä palveluita.

Verkosta löytyy erilaisia online-, oire- ja terveystarkastuksia. Näitä ovat kyselyt esimerkiksi eri sairauksiin ja toimenpiteiden seurantaan liittyen tai kun herää huoli ilmentyneiden oireiden myötä. Verkkokäyttöön suunniteltujen kyselyiden avulla voi selvittää, onko aiheellista lähteä tutkimaan oireita lisää esimerkiksi lääkäriin. Osa kyselyistä on PDF -tiedostomuodossa (Portable Document Format). Ne eivät tarjoa vastaajalleen tietoa annetuista vastauksista eivätkä anna toimintaohjeita mahdollisista jatkotoimenpiteistä.

Henkilö, joka on huolissaan läheisensä muistista, voi täyttää verkossa esimerkiksi IQCODE -kyselyn (The Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly), jota myös muistihoidajat voivat käyttää poliklinikkatyössä haastatellessaan omaista. Kyselyssä tiedustellaan läheisen havaitsemia muutoksia potilaan muistissa ja toimintakyvyssä kymmenen vuotta aikaisemmin vallinneeseen tilanteeseen verrattuna. Kyselyssä selvitetään mahdollista toimintakyvyn muutosta, mutta ei niinkään toimintakykyä vastaushetkellä. Kyselyn tulos erottelee sairastuneen terveestä, ja jos saa tietyn pistemäärän, se voi herättää kysymyksen jatkotutkimusten tarpeesta. (Terve Media 2018.)

Lisäksi verkossa on kysely PRMQ (The Prospective and Retrospective Memory Questionnaire), joka on puolestaan tarkoitettu potilaalle eli muististaan huolestuneelle henkilölle. Muistikysely mittaa jokapäiväisessä elämässä tapahtuvia häiriöitä muistin toiminnoissa. Se jakautuu kahteen osa-alueeseen: prospektiiviseen ja retrospektiiviseen muistiin. Häiriöt prospektiivisessa muistissa ovat tyypillisesti ongelmia tehtävänä olevien asioiden täsmällisessä muistamisessa. Prospektiivisen muistin häiriöistä kärsivä henkilö esimerkiksi unohtaa katsoa aikomansa televisio-ohjelman tai ottaa lääkkeitä. Retrospektiivisen muistin häiriöt liittyvät yleensä tapahtuneiden asioiden unohtamiseen. Henkilö saattaa vaikka unohtaa, mihin laittoi silmälasinsa tai jonkin muun esineen, joka hänellä oli hetkeä aiemmin. Tällöin henkilö muistaa, että jotain piti tehdä, mutta ei pysty palauttamaan mieleen, mitä se oli. (Rohlf, Kurki & Ojanen 2011, 12.) Edellä mainittujen kyselyjen vastaukset kertovat, että on mahdollista, että muistia pitää tutkia lisää, mutta ne eivät anna vastaajalle muita ohjeita. Kyselyt eivät myöskään palvele niitä, keillä on muistin ongelmia esimerkiksi ohimenevän syyn kuten stressin tai päihteiden käytön vuoksi.

5 KUVAUS KEHITTÄMISHANKKEEN TOTEUTUKSESTA

5.1 Lähestymistapana toimintatutkimus

Toimintatutkimuksen ideana on saada aikaiseksi muutoksia sosiaalisessa todellisuudessa ja samalla tutkia syntyviä muutoksia (Toikko & Rantanen 2009, 30). Toimintatutkimuksen päämääränä on sekä tiedon hankkiminen että käytännön kehittäminen. Toimintatutkimus voidaan nähdä systemaattisena lähestymistapana, jonka avulla pyritään saavuttamaan uutta informaatiota erilaisten väliintulojen avulla sekä koettelemaan saavutettua tietoa ja tämän myötä muuttamaan käytänteitä. (Heikkinen 2001, 39-41.) Toimintatutkimuksia yhdistää käytäntöihin suuntautuminen, muutokseen pyrkiminen ja tutkittavien osallistuminen tutkimusprosessiin. Olennaista on paitsi tuottaa uutta tietoa, myös pyrkiä tutkimisen avulla mahdollisimman reaaliaikaisesti erilaisten asiantilojen muutokseen edistämällä ja parantamalla niitä tavalla tai toisella. (Kuula 1999, 10-11.)

Heikkinen ja Jyrkämä (1999, 36) toteavat, että eräs toimintatutkimuksen keskeinen piirre on pyrkimys reflektiiviseen ajatteluun ja sen avulla toiminnan parantamiseen. Toimintatutkimusta voidaan hahmotella itsereflektiivisenä kehänä, jossa toiminta, sen havainnointi, reflektointi ja uudelleensuunnittelu seuraavat toisiaan. Eskolan ja Suorannan (2000, 126) mukaan toimintatutkimuksella on ainakin kolme erilaista lähestymistapaa. Näitä ovat yhteistoiminnallinen tutkimus, osallistuva toimintatutkimus tai pelkästään toimintatutkimus. Objektiviisuudella tutkija pyrkii havainnoimaan niissä kohdetta sitä häiritsemättä. Toimintatutkimuksen idea on ottaa tutkimuksessa mukana olevat ihmiset mukaan ja pyrkiä yhdessä toteuttamaan yhdessä asetettuja päämääriä. Toimintatutkimuksen määritelmässä pyritään siihen, että tuodaan uutta tietoa toiminnasta, mutta samalla sitä myös kehitetään (Heikkinen & Jyrkämä 1999, 33).

Huovisen ja Rovion (2007, 94) mukaan toimintatutkimusta voidaan toteuttaa joko niin, että tutkija ryhtyy kehittämään omaa työtään tutkivalla otteella tai hän etsii tutkimuskohteen, jota lähtee tutkimaan ja kehittämään. Toimija-tutkija kehittää omaa työtään ja tutkija-toimija puolestaan kehittää toimintaa kentällä. Yleisesti sanottuna toimija-tutkija tuntee hyvin taustat ja hänellä on käytännön kokemusta tutkimuskohteesta. Tutkimus käynnistyy silloin hänen omasta halusta lähteä kehittämään työtä tai lähiyhteisöä. Tutkija-toimija taas tuntee tutkimusaiheen esimerkiksi

aiemmista tutkimuksista tai kirjallisuudesta. Tämän kehittämishankkeen toteuttajalla on toimija-tutkijan rooli, koska hän työskentelee kohdeorganisaatiossa lähellä muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten rajapintaa.

Toimintatutkimuksen lukuisat suuntaukset ovat syntyneet erilaisista filosofisista perusideoista, teoreettisista suuntauksista sekä käytännöllisistä tavoitteista. Suuntausten lähtökohtana on käytännön kehittämistyö. (Kuusela 2005, 15.) Design-tutkimus on teoreettisesti ohjattu suunnitteluprosessi, jossa suunnitellaan uusi toimintamalli tai tuote. Tässä suuntauksessa teoreettinen viitekehys sekä suunnittelun keskeiset tavoitteet ovat lähellä toisiaan. Tutkimus ja kehitystyö kulkevat siinä syklistä suunnittelusta käytännön toteutuksen eli kokeilun ja analysoinnin kautta uudelleensuunnitteluun. Design-tutkimuksen tulee johtaa niin käytännössä hyödynnettäviin tuloksiin kuin ottaa huomioon, miten suunnitelma toimii autenttisisessa tilanteessa. Design-tutkimuksen menetelmät ovat innovatiivisia. Teoriaa testataan sen perusteella, kuinka siitä johdetut periaatteet kykenevät kehittämään käytäntöä. (Heikkinen, Kontinen & Häkkinen 2007, 67-72.)

Tämän kehittämishankkeen tavoitteena on tuottaa nykyaikainen, sähköiseen käyttöön kehitetty muistioirekyselymalli, joten siinä hyödynnetään myös Design-tutkimukselle ominaista suunnitteluprosessia. Muistioirekyselymallissa käytetään osia olemassa olevista Muistikysely potilaalle ja läheiselle -lomakkeista. Muistioirekyselymalliin kehitetään lisäksi osio, jossa voi selvittää muistiin ja unohteluun ja niiden myötä arkeen vaikuttavia tekijöitä. Muistioirekysely antaa lopuksi vastaajalleen toimintaohjeita, tietoa muistin huoltamisesta ja muistihäiriöistä sekä mahdollisia yhteystietoja muistioireiden jatkoselvittelyä varten.

Tässä kehittämishankkeessa on käytetty laadullista tutkimusotetta. Laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään ilmiötä ja se tutkii pääasiassa yksittäistä tapausta. Tutkimuksen avulla voidaan kuvata esimerkiksi ihmisten suhtautumista sekä asenteita, joten laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita merkityksistä. Prosessien kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen tarvitaan usein lisäksi ilmiön laadullista kuvausta. Tutkija toimii suorassa kontaktissa tutkittavien ja ilmiön parissa. Laadullisen tutkimusotteen tiedonkeruumenetelmiä ovat haastattelut, havainnointi ja kyselyt. (Kananen 2014, 18-19, 64.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimyksenä ei ole ilmaista tilastollista yleistystä vaan kuvata jotakin tapahtumaa, ymmärtää tiettyä toimintaa tai antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä (Eskola & Suoranta 2000, 61). Laadullisessa tutkimuksessa on pyrkimyksenä ensisijaisesti löytää tai paljastaa tosiasioita (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157). Laadullinen tutkimus perustuu tutkijan ymmärrykseen sekä vähitellen kehittyvään tulkintaan (Heikkinen & Syrjäla 2007, 152).

Tuomen (2007, 96-97) mukaan laadullinen tutkimus tarkoittaa kaikkea empiiristä tutkimusta, joka ei ole määrällistä. Se on pääasiallisesti metodinen kokonaisuus, jossa aineiston keruuta ei voi erottaa aineiston analyysistä. Laadullisessa tutkimuksessa on tyypillistä, että se on kokonaisvaltaista tiedonhankintaa ja liittyy aina ihmisten tuottamiin merkityksiin. Tutkimuksessa suositetaan aineistolähtöistä analyysiä ja sen tietolähteet valitaan tarkoituksenmukaisesti, jolloin tiedonantajien joukko on useimmiten pieni. Tulokset ovat tällöin ainutlaatuisia, kun aineisto koskee vain tiettyä joukkoa eikä sillä haeta yleistettävyyttä. Laadullisessa tutkimuksessa on mahdollista kulkea edestakaisin aineiston analyysin, tehtyjen tulkintojen ja tutkimustekstin välillä (Eskola & Suoranta 2000, 208).

Tässä kehittämishankkeessa kuvataan muistiongelmien myötä syntyviä haasteita ja sitä, kuinka tilanteen selvittämisessä käytetään Muistikysely -lomakkeita, joita terveysalan ammattilaiset käyttävät. Kehittämishankkeen toteuttaja toimii hankkeessa suorassa kontaktissa muistipoliklinikan asiantuntijoiden kanssa. Tiedonkeruumenetelmänä on käytetty kyselyä ja työpajatyöskentelyssä tavoitekartoitusta, tuplatiimiä, palvelupolkua ja brainstormingia. Pienen tiedonantajajoukon tuottamaa aineistoa analysoidaan ja tulkitaan koko kehittämishankkeen ajan.

5.2 Kehittämishankkeen eteneminen ja aikataulu

Kemberin (2010, 25) mukaan toimintatutkimus voidaan nähdä joko syklisenä tai spiraalin muotoisena prosessina, jossa suunnittelu, toiminta, havainnointi ja arviointi vuorottelevat toistensa kanssa. Prosessi voi kiertää kehää jopa kaksi tai useamman kerran ennen kuin se tulee päätökseensä. Joka vaiheessa kierroksen aikana tapahtuu kehitystä. Toimintatutkimuksen spiraalinen prosessimalli on esitelty kuviossa 7.



KUVIO 7. Toimintatutkimuksen spiraalinen prosessikuvaus (Kember 2010, 26)

Käytännössä malli tarkoittaa sitä, että tarkasteltava huoli on ensin yksilöitävä, jonka jälkeen voidaan tehdä asioita eri tavalla kuin aiemmin ja reflektoida sen jälkeen, mitä on tapahtumassa. Tämän jälkeen voidaan tarkastella uudenlaista ymmärrystä tilanteesta toisten kanssa. Lopulta voidaan kokeilla erilaisia tapoja saavuttaa uusi suunta ja menestyksekkäämmät keinot toiminnan kehittämiseksi. (McNiff & Whitehead 2011, 9-10.)

Tämä kehittämishanke eteni kuudessa syklissä. Ensimmäisen suunnitteluvaiheen jälkeen toteutettiin ennakkokysely Muistikysely potilaalle ja läheiselle -kyselylomakkeiden sisällöstä ja käytöstä, jonka myötä havainnoitiin saatuja vastauksia ja arvioitiin tuloksia ennen seuraavaa kierrosta. Toisessa ja kolmannessa syklissä suunniteltiin, toteutettiin ja arvioitiin työpajat edellisissä vaiheissa saatujen tietojen avulla. Seuraavan syklin aikana kehitettiin hankkeen mallia ennen viidettä ja muistioirekyselymallin testausvaihetta. Kuudennen syklin myötä lopullinen muistioirekyselymalli sai muotonsa.

Kehittämisprosessi koostuu viidestä tehtäväkokonaisuudesta: perustelu, organisointi, toteutus, arviointi ja levittäminen. Jotta prosessi voidaan organisoida, toteuttaa ja arvioida, toiminnan lähtökohta on määriteltävä ensin ja pohdittava miksi jotta-kin pitää kyseisellä hetkellä kehittää. Kun tulevaisuuden ihannekuva eli visio on perusteltu, se motivoi ihmisiä toimintaan. Tärkeää on perustella tavoite mahdollisimman konkreettiseksi. (Toikko & Rantanen 2009, 56-57.) Tämä kehittämishanke alkoi aiheen valinnalla ja suunnittelulla vuodenvaihteessa 2016-2017.

Toimeksiantajan kanssa tavoitteeksi asetettiin sähköisen verkkokyselymallin kehittäminen muistista huolestuneelle, koska se koettiin ajankohtaiseksi ja tarpeelliseksi niin toimeksiantajan, yhteistyökumppaneiden kuin asiakkaiden näkökulmasta. Toimintaohjeita ja yhteystietoja tarjoavaa verkkokyselyä ei ole käytössä Suomessa. Hankkeen eri vaiheita ja aikataulua on esitelty kuviossa 8.



KUVIO 8. Kehittämishankkeen vaiheet ja aikataulu

Kehittämishankkeen perustelu- ja organisointivaiheen suunnittelusta siirryttiin toteutusvaiheeseen keväällä 2017. Ensimmäisessä toteutuksen vaiheessa olivat sähköinen ennakkokysely ja tuplatiimi -työpaja. Palvelupolku- ja brainstorming-työpaja järjestettiin toukokuussa 2019, jonka jälkeen siirryttiin muistioirekyselymallin luomisvaiheeseen. Mallia päästiin testaamaan kohdeorganisaation sidosryhmäläisten avulla syys-lokakuussa 2019. Tämän jälkeen malli ja kehittämishankkeen loppuraportti viimeisteltiin.

Kehittämishanke oli kestoaltaan pitkä, lähes kolme vuotta, hankkeeseen kuulumattomista syistä. Mallin vieminen käytäntöön ei kuulunut hankkeeseen. Mallin mahdollinen toteutus ja käyttöönotto oli suunniteltu toteutettavaksi Muistiliiton kanssa myöhemmin sovittuna ajankohtana.

5.3 Kysely tiedonhankintamenetelmänä

Kyselytutkimuksen etuna voidaan pitää sitä, että sen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Kysely voidaan lähettää usealle vastaanottajalle ja siinä voidaan kysyä monia asioita, joita tutkimuksessa halutaan selvittää. Kyselymenetelmä on tehokas, koska se säästää aikaa ja vaivannäköä. (Hirsjärvi ym. 2007, 188-190.) Perinteisen lomakekyselyn rinnalle on tullut vaihtoehtoja, esimerkiksi sähköiset kyselyt, jotka mahdollistavat nopeamman, joustavamman sekä ajasta ja paikasta riippumattomamman toteutustavan. Sähköisessä kyselyssä on myös vastaajan näkökulmasta katsoen uudentyyppisiä ratkaisuja. Näitä ovat esimerkiksi vastausten kertyminen näkyville ja vastausten muuttamisen mahdollisuus. (Ronkainen & Karjalainen 2008, 9.)

Ronkainen, Mertala ja Karjalaisen (2008, 21-22) mukaan sähköisissä kyselyissä voidaan hyödyntää laadullisia ja määrällisiä kyselytapoja. Kvalitatiivisia eli laadullisia kysymyksiä ovat etukäteen strukturoidut vaihtoehto- ja monivalintakysymykset. Strukturoitujen kysymysten lisäksi sähköisessä kyselyssä on käytettävissä numerokysymyksiä ja avoimia kysymyksiä, joihin vastaaja vastaa omin sanoin. Sähköisessä kyselyssä avointen kysymysten vastauksia ei tarvitse rajata verrattuna perinteisen kyselylomakkeeseen, jossa tilaa vastauksille on rajallisesti. Lisäksi sähköisesti annetut kirjalliset vastaukset tulostuvat suoraan tekstinä, jolloin niitä ei tarvitse kirjoittaa uudelleen analyysiä varten.

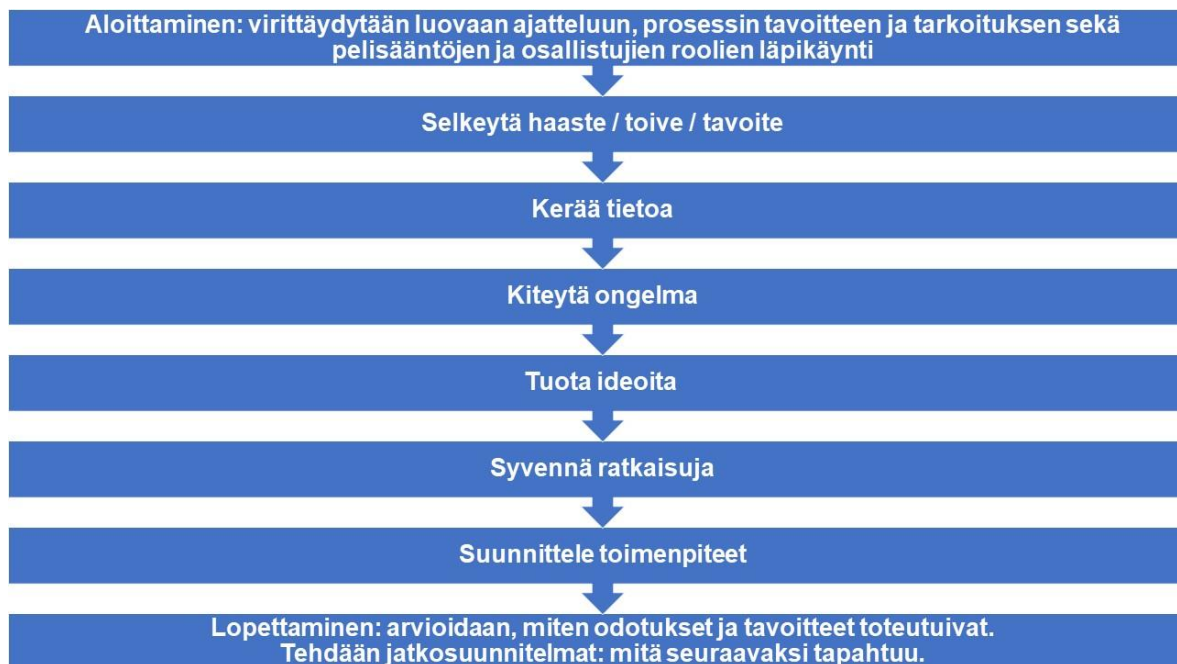
Kehittämishankkeessa hyödynnetään potilaalle ja omaiselle suunnattujen, jo olemassa olevien Muistikysely potilaalle ja läheiselle -kyselyiden asiakokonaisuuksia. Hankkeen toteutusvaiheessa tehdyn sähköisen ennakkokyselyn avulla haluttiin kerätä tietoa kyselyiden ammatillisen käytön kokemuksista. Kutsu työpajaan (liite 5) ja ennakkokysely (liite 6) lähetettiin PHHYKY:n Geriatrisen keskuksen Muistipoliklinikan henkilökunnalle, joka koostui yhteensä 20:sta muistihoidajasta, muistikoordinaattorista ja geriatrasta.

Kysely toteutettiin digitaalisesti internetissä Webropol -ohjelmaa käyttäen. Webropol on suomalainen käyttöliittymäsovellus, joka soveltaa avointa yhdelle selattavalle web-aukeamalle sijoittuvaa kyselyä. Webropolissa on helppo rakentaa kysymysten sisällöllisiä suhteita ja kyselyn teemalliseen etenemiseen perustuva lomakekysely, koska kaikki kysymykset ja vastaukset ovat vastaajan nähtävillä

samanaikaisesti. (Selkälä 2013, 112, 118-119.) Vastausaikaa vastaajille annettiin reilu viikko. Vastaajat edustavat niitä asiantuntijoita, jotka käyttävät muistikyselyitä päivittäisessä työssään asiakkaiden saapuessa poliklinikalle joko muistitutkimuksiin tai myöhemmin seurantakäynneille. Kyselylomakkeessa oli sekä strukturoituja, vastausvaihtoehdot tarjoavia kysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Kyselyyn vastasi 11 henkilöä.

5.4 Työpaja tiedonhankintamenetelmänä

Kehittämishankkeen kahdessa työpajassa käytettiin fasilitointia, joka on ryhmäprosessin ohjaamista neutraalisti. Fasilitaattori suunnittelee ryhmätyöprosessin ja valitsee siihen parhaiten sopivat työkalut. Hän tukee ja innostaa työpajaan osallistujia, mutta ei puutu asiasisältöön, koska sen tuottamisesta vastaavat osallistujat. Fasilitaattori huolehtii, että ryhmän kapasiteetti hyödynnetään ja että asetetut tavoitteet saavutetaan. Fasilitointi sopii luovaan ongelmanratkaisuun, jossa ei ole yhtä ainoaa oikeaa vastausta. (Kantojärvi 2012, 11.) Luovan ongelmanratkaisun prosessia on esitelty kuviossa 9.



KUVIO 9. Luovan ongelmanratkaisun prosessi (Kantojärvi 2012, 27)

Työpajan fasilitointi edellyttää kykyä jättäytyä taka-alalle. Fasilitaattori ei toimi puheenjohtajana eikä kouluttajana vaan hän on eräänlainen kättilö, joka auttaa ideoiden ja toimintatapojen syntymistä ryhmässä, joten hän ei yksin päättä mikä on lopputulos. Fasilitoinnin tarkoituksena on tehdä ryhmän työskentelystä helpompaa edistämällä ryhmän luovuutta ja saamalla osallistujien asiantuntemus yhteiseen käyttöön. Tavoitteena on ajan tehokas käyttö, mutta myös tuloksellisuuden varmistaminen. (Summa & Tuominen 2009, 6-7.)

Ennen tämän kehittämishankkeen molempien työpajojen aloitusta fasilitaattorina toiminut tämän kehittämishankkeen toteuttaja kertoi osallistujille hankkeen tarkoituksesta ja tavoitteista sekä työpajaan osallistuvien rooleista. Hän oli rakentanut etukäteen aikataulun ja jokaisen työstettävän tehtäväosion otsikoineen ja ohjainneen, jota hän toteutti tarkasti työpajan aikana. Fasilitaattori ei osallistunut tehtävien työstämiseen, vaan hän toimi tehtävänantajana ja kannustajana.

5.4.1 Tavoitekartoitus

Kurrosen (2013) mukaan työpajan käynnistämävaiheessa on tärkeää määritellä kehittämisen kohde ja suunta yhteiselle projektille. Tehtävää voi tarvittaessa helpottaa kartoittamalla uudistuksen tavoitteet toivottavina lopputuloksina. Tavoitekartoitus -työkalu auttaa pääsemään yhteisymmärrykseen siitä, mitä asian eteen voidaan ja pitää tehdä. Toteutus voidaan tehdä esimerkiksi niin, että ideoidaan toiveiden mukainen lopputulos niin palvelun käyttäjän, palvelun kuin projektin tai hankkeen näkökulmasta. Ideat voidaan kirjata paperille tai Post-it -lapuille.

Työkalun avulla voidaan pohtia, millaisia konkreettisia vaikutuksia palvelulta vaaditaan, jotta toiveiden mukaiseen lopputulokseen voidaan päästä. Seuraavassa vaiheessa tulee tunnistaa, millaisiin päämääriin pääsemistä projektilta edellytetään, jotta palvelulta vaaditut vaikutukset saadaan aikaan. Lopuksi pohditaan tärkeimpiä projektilta vaadittavia päämääriä.

Tässä kehittämishankkeessa työpajaan osallistuneet asiantuntijat kirjasivat paperille minuutin ajan tavoitteita niin palvelunkäyttäjän, palvelun kuin hankkeen

näkökulmasta. Tämän jälkeen vastukset käytiin läpi yhdessä osallistujien kanssa keskustellen. Jokaiselle näkökulmalle koottiin viisi keskeistä tavoitetta.

5.4.2 Tuplatiimi

Tuplatiimi -menetelmällä voidaan luoda ja kehittää ideoita kolmessa vaiheessa. Menetelmä yhdistää niin yksin työskentelyn kuin pari- ja ryhmätyöskentelyn. Osallistujat pääsevät myötävaikuttamaan ideoiden luomiseen ja parhaimpien ideoiden valitsemisesta jatkokehitykseen. Sopiva osallistujamäärä on 8-12 henkeä. Alussa työpajan vetäjä kuvailee ratkaistavaa ongelmaa ja sen taustoja. Aivoriihi -vaiheessa kielletään kritisointi, jotta luovuus ja ideointi saa riittävästi tilaa. Tilanteeseen liittyviä ongelmia mietitään ensin yksittäin muutaman minuutin ajan ja ajatukset voi kirjata ylös. Seuraavassa vaiheessa valitaan pareittain tärkeimmät aiheet yksin laadituista, jotka kirjataan ja esitellään muille lyhyesti. Arvostelu -vaiheessa valitaan parhaimmat ideat, mutta vältellään heikoimpien ideoiden kritisointia. Esitetyt aiheet ryhmitellään, ja niistä tärkeimmät valitaan jatkokäsittelyyn tarvittaessa äänestämällä. (Vaasan yliopisto 2018.)

Tämän kehittämishankkeen työpajaan osallistuneen Geriatriksen keskuksen kahdeksan hengen asiantuntijaryhmä jaettiin sattumanvaraisesti kahdeksi neljän hengen ryhmäksi. Koska etukäteen ei ollut tiedossa montako henkilöä oli osallistumassa työpajaan, menetelmä valittiin, koska se oli mahdollista toteuttaa myös pienemmällä henkilömäärällä. Tuplatiimi -menetelmän avulla osallistujat työstivät työpajassa Muistikysely potilaalle ja Muistikysely läheiselle -kyselylomakkeiden kymmentä tärkeintä kysymystä kahdessa pisteessä. Kysymykset olivat valittu kyselystä, johon Geriatriksen keskuksen asiantuntijat vastasivat kehittämishankkeen alussa. Alkuperäisissä kyselylomakkeissa kysymyksiä on 28 ja 29 kappaletta.

Työpajan tehtäviä työstettiin kahdella pisteellä 15 minuutin ajan ryhmää kohden. Toisella pisteellä pohdittiin ensin viisi minuuttia itsenäisesti läheiselle suunnatun kyselyn vastausvaihtoehtojen hälytysrajoja. Vastausvaihtoehtoja on kyselyssä kolme. Tämän jälkeen osallistujat pohtivat hälytysrajoja 10 minuuttia yhdessä oman ryhmän kanssa. Osallistujat pohtivat oman työnsä kannalta sitä, minkä

vastausvaihtoehdon kohdalla heillä alkaa niin sanotusti hälytyskello soida siitä, että omainen ilmaisee mahdollisista muistin muutoksista ja ongelmista arjessa.

Toinen ryhmä pohti potilaalle suunnatun kyselyn kymmentä tärkeintä kysymystä tärkeysjärjestyksen näkökulmasta. Ensin osallistujat pohtivat tehtävää yksin viisi minuuttia ja sitten 10 minuuttia oman ryhmän kanssa kooten yhteisen tärkeysjärjestysjanan. Tämä tarkoitti sitä, että jokainen kysymys järjestettiin janalle alkaen tärkeimmästä kysymyksestä ja päättyen vähiten tärkeään. Molempien ryhmien tuloksia käytiin yhdessä läpi ja lopuksi niistä koottiin yhteinen jana.

5.4.3 Palvelupolku

Palvelupolku -menetelmässä käydään läpi vaiheita asiakkaan palvelunäkökulmasta. Vaiheita on kolme, jossa ensimmäinen on ennen palvelun alkamista, toinen palvelun aikana ja kolmas palvelun käytön jälkeen. Menetelmässä joko piirretään tai kirjoitetaan vaiheet palvelun eri vaiheista. Ennen palvelun alkamista pyritään vastaamaan kysymyksiin, kuten minkä asiakkaan tarpeen palvelu tyydyttää, mistä asiakas saa idean käyttää palvelua ja mistä kanavista hän saa lisätietoja palvelusta. Palvelun käytön aikaiset vaiheet eli palvelutuokioiden käydään läpi. Näitä ovat esimerkiksi saapuminen, odottelu, valinta, maksaminen ja palvelun käytön vaiheet. Palvelun jälkeen -vaiheessa käydään läpi ne vaiheet, kun palvelun käyttö päättyy ja esimerkiksi se, mitä asiakas tekee heti palvelun jälkeen ja onko palvelun jälkeen jotain yhteydenpitoa. (Jyväskylän ammattikorkeakoulu 2012.)

Tämän kehittämishankkeen toiseen työpajaan kutsuttiin kymmenen Geriatriksen keskuksen muistihoitajaa (liite 7). Tilaisuuteen saapui kuusi henkilöä. Työpajassa työstettiin hankkeessa luotavan verkkokyselymallin sisältöjä Palvelupolku -menetelmän avulla. Osallistujat kirjasivat paperille henkilökohtaiset näkemyksensä kehittämishankkeen toteuttajan laatimien otsikoiden mukaisesti. Palvelupolku -menetelmässä jokainen palveluvaihe, kuten ennen palveluun siirtymistä, palvelua käytettäessä ja palvelun käytön jälkeen olivat omina kokonaisuuksina paperilla. Jokaisessa paperissa oli kolme tai neljä kysymystä aiheita kohden. Vastausaikaa jokaiselle kysymykselle oli yksi minuutti. Lopuksi ryhmä keskusteli vastauksista

yhdessä ja jokaisesta osuudesta koottiin kolmesta viiteen tärkeintä näkemystä. Aikaa ideointiin käytettiin kokonaisuudessaan 20 minuuttia.

5.4.4 Brainstorming

Kurrosen (2013) mukaan brainstorming on hyvä työkalu silloin, kun halutaan tuottaa ideoita lyhyessä ajassa. Metodin tavoitteena on irrottautua tyypillisistä ajattelumalleista. Se kannustaa keksimään ideoita, jotka saattavat aluksi tuntua hieman vierailta. Uudet ideat voivat johtaa innovatiivisiin ratkaisuihin.

Tämän kehittämishankkeen osalta brainstorming -menetelmää käytettiin kahdessa työpajassa. Ensimmäisessä pajassa osallistujia pyydettiin antamaan yksityiskohdaisia neuvoja kansalaiselle aivoterveysten ylläpitämisestä. Työpajaan osallistuneet kirjasiivat henkilökohtaiset ideansa seinälle asetettuihin papereihin. Aikaa oli käytettävissä 10 minuuttia.

Toisessa työpajassa asiantuntijat pohtivat verkkokyselymallin rakennetta ja sisältöjä sekä sivustoja, joille asiakas voidaan ohjata verkkokyselylomakkeen täyttämisen jälkeen. Ideoita kirjattiin sekä Post-it -lapuille sekä kyselylomakkeisiin, jotka tutkija oli eritellyt aiheittain. Työpajan brainstorming- osio oli kestoaltaan 30 minuuttia.

5.5 Muistioirekyselymallin testaus

Kun suunnitellaan uutta kyselylomakemallia, se tulee testata ennen käyttöönottoa. Kyselylomakkeen testaamisella tarkoitetaan sitä, että muutama perusjoukkoa vastaava ihminen arvioi kriittisesti lomaketta. Arvioinnin kohteena tulisi olla esimerkiksi kysymysten ja ohjeiden selkeys sekä yksiselitteisyys. Lisäksi vastausvaihtoehtojen toimivuus, kyselylomakkeen mitta ja vastaamiseen käytetyn ajan kohtuullisuus ovat arvioitavina. Testaajina toimivien olisi hyvä myös pystyä kertomaan, jos kyselylomakkeesta puuttuu jotakin olennaista tai onko siinä esimerkiksi tarpeettomia kysymyksiä. (Vilkkä 2005, 88-89.)

Kyselymallin testaukseen kutsuttiin Päijät-Hämeen Muistiluotsin verkostossa olevia ihmisiä. Ryhmä koostui yhdestä muistisairaana omaisesta, kahdesta vapaaehtoisesta ja kahdesta yhteistyökumppanina toimivasta ammattilaisesta. Viisi henkilöä suoritti testauksen henkilökohtaisesti kehittämishankkeen toteuttajan seurassa. Kukin testaustuokio oli kestoltaan 30 minuuttia. Ohjeistamisen jälkeen osallistujille jaettiin paperiversiona muistioirekyselyn malli, johon he vastasivat annetun roolinsa mukaisesti. Kaksi henkilöä testasi ja täytti kyselylomakkeen henkilönä, joka oli huolissaan omasta muististaan. Heille oli annettu ennakkotietona vastaajan sukupuoli, ikä ja elämäntilanne. Kolme henkilöä testasi kyselylomaketta läheisen roolissa. Kehittämishankkeen toteuttaja oli ennakkoon kertonut heille taustat kuvitteellisen läheisen elämäntilanteesta. Testauksen jälkeen testaajat antoivat arvionsa kyselyn täyttämistä kirjallisesti palautelomakkeelle (liite 8). Osallistajat arvioivat muun muassa kyselyn täyttämisen helppoutta sekä, mitä puutteita tai kehitettävää he kokivat kyselyssä olevan.

5.6 Aineiston analyysi

Eskola ja Suorannan (2000, 137) mukaan laadullisen aineiston analyysin tarkoituksena on luoda aineistoon selkeyttä ja sitä kautta tuottaa uutta tietoa tutkittavasta aiheesta. Analyysin avulla aineisto pyritään tiivistämään, jotta kerätty informaatio voidaan esitellä mielekkäällä tavalla. Laadullisen aineiston dokumenttien analysoinnissa tarvitaan aineistojen yhteismitallistamista eli aineistot muutetaan tekstimuotoon, minkä jälkeen tekstiaineisto voidaan analysoida (Kananen 2015, 83).

Räsänen (2005, 95) toteaa, että laadullisen aineiston analyysi edustaa kielelliseen muotoon tyypistetyn aineiston tulkintaa. Aineistosta haetaan esimerkiksi selitystä ilmiölle, toiminnan logiikkaa kuten prosesseja tai malleja taikka samanlaisuutta tai erilaisuutta (Yin 2009, 136-149). Saadun ratkaisun tulee olla samaan aikaan oikeaa, luotettavaa ja uskottavaa (Kananen 2015, 20).

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruun ja teorian kehittämisen vuorovaikutteisuus on luontevaa, joten aineiston analysoinnissa kehitetyt käsitteet saattavat muuttua. Tällöin ne voivat auttaa tutkijaa kehittämään tutkimusasetelmaa eteenpäin. Aineiston keruu voi käsittää monenlaisia menetelmiä ja tietoa voidaan kerätä

useista eri lähteistä. Tärkeintä on tutkittavan ilmiön haltuunotto ja ilmiötä koskevan käsitteellistämisen kehittyminen. (Kiviniemi 2010, 75-78.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston keruu, analyysi ja tulkinta tapahtuvat liittämällä. Kielellisessä muodossa olevan laadullinen analysointi on omintakeista, koska mitään yleistä analyysimenetelmää ei ole olemassa. Analyysi voidaan samaistaa aineiston työstämiseen sekä jäsentämiseen. Aineiston analyysi tapahtuu silloin aineiston ominaispiirteiden valossa. (Räsänen 2005, 93-94.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija pohtii jatkuvasti tekemiään ratkaisuja ja ottaa kantaa sekä analyysin kattavuuteen ja tekemänsä työn luotettavuuteen (Eskola & Suoranta 2000, 208). Tällöin tutkimus etenee aineisto- tai ilmiöpohjaisesti, jolloin erilaiset teoriat ja käsitteet toimivat tulkintakehyksinä, joiden avulla tutkijan on mahdollista tulkita saatavaa aineistoa ja tutkimaansa ilmiötä. Tutkija ottaa käyttöönsä uusia teorioita pitkin matkaa, jolloin toimintatapa voi yhdistellä jopa hieman yhteensopimattomia aineksia. (Eskola 2010, 184.)

Tässä kehittämishankkeessa teoriaa on kehitetty ja eri menetelmien avulla syntynyt aineistoa analysoitu hankkeen alkuvaiheista loppuun asti. Kehittämishankkeen toteuttaja on käsitellyt muistihäiriöihin liittyviä käsitteitä kaikissa prosessin vaiheissa. Laadullinen aineisto on analysoitu jäsentämään kokonaisuutta. Saadut tulokset esitetään luotettavina ja uskottavina.

Eskola ja Suorannan (2000, 174-175) mukaan teemoittelun avulla aineistoa voidaan analysoida vertailemalla tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä. Tekstimassasta voi poimia ne keskeiset aiheet, jotka ovat tutkimuksen ja mahdollisen tutkimusongelman kannalta olennaisia. Teemoittelu vaatii teorian ja tutkimuksen vuorovaikutusta. Tässä kehittämishankkeessa on käytetty teemoittelua tavoitekar-toitus-, tuplatiimi-, palvelupolku- ja brainstorming -menetelmien avulla kerätystä aineistosta.

Sisällön erittely analysoi kaikkea sitä, mitä tai miten jostakin asiasta on joko kirjoitettu tai puhuttu. Mittaus tehdään frekvenssi- tai volyymimittauksena, jossa laske-taan, kuinka monta kertaa jostakin asiasta on kirjoitettu tai kuinka usein jotakin ter-miä on käytetty. (Eskola & Suoranta 2000, 185.) Sisällön erittelyssä tutkimusai-
neisto jaetaan havaintoyksiköihin ja yksilöidään. Havaintoyksiköt voidaan jakaa havaintomatriisiin, johon merkitään sisältöluokkaan liittyvät havainnot. Tällöin

tutkimusaineiston sisällölliset ominaisuudet ovat tilastollisesti ilmaistavina, jopa numeerisina tuloksina. (Vilka 2005, 139.)

Tässä kehittämishankkeessa sisällön analyysia käytetään kyselystä saatujen aineistojen käsittelyssä. Vastausten analysoinnissa on käytössä Webropol -ohjelma, joka kääntää vastaukset suoraan tiedostoksi kehittämishankkeen toteuttajan käyttöön. Numeeriset tiedot, kuten Muistikysely -lomakkeen tärkeimmiksi koetut kysymykset ja mielipiteet kyselylle sopivasta kysymysmäärästä analysoidaan yksilöittäin havaintoina.

6 TULOKSET

6.1 Kyselyn tulokset

Tämän kehittämishankkeen tavoitteena oli tuottaa malli toimintaohjeita tarjoavasta verkkokyselystä, jota voivat käyttää sekä omasta että läheisensä muistista huolestuneet henkilöt valtakunnallisesti. Kehittämishankkeen alkuvaiheessa laadittiin kysely (liite 6) Muistikysely potilaalle ja läheiselle -kyselyiden ammattimaisesta käytöstä. Kysely lähetettiin 20:lle PHHYKY:n Geriatrisen keskuksen Muistipoliklinikan asiantuntijalle. Vastauksia saatiin yhdeltätoista henkilöltä. Kaikki vastaajat kertoivat käyttävänsä työssään muistikyselylomakkeita, erityisesti Muistikysely läheiselle -lomaketta. Vastaajat kuvailivat niitä tapoja, miten he hyödyntävät muistikyselyä omassa työssään. He käyttävät lomaketta pääasiallisesti täydentämään potilaan kokonaistilanteen kartoitusta. Läheinen voi täyttää lomakkeen joko ennakoon tai vastaanotolla.

Käytän läheisen haastattelua päivittäin. Siinä tulevat hyvin esiin muutokset, mitä läheinen on huomannut. Tärkeitä tietoja etenkin ennen muistisairausdiagnoosia.

Vastaaja 8

Ensikäynnillä pyydän aina läheistä täyttämään muistikyselyn läheiselle. Tarv. olen postittanut, jos tiedossa ettei läheinen pääse mukaan vo:lle.

Vastaaja 10

Käytän työssäni muistiplk:lla muistikyselyä läheiselle. Kyselyä käytän lähinnä ensikäynneillä ja annan sen täytettäväksi läheiselle, sillä aikaa, kun teen asiakkaan kanssa muistitehtäviä.

Vastaaja 4

Annan muistikysely läheiselle- kyselyn ensikäynnillä asiakkaan omalle/ läheiselle täytettäväksi sekä tarvittaessa kontrollikäynneilläkin, jos aistittavissa, ettei läheinen pysty tuomaan omaa näkemystään esille asiakkaan seurassa. Osastotyössä ollessa joskus, harvoin joku kykeni itse täyttämään muistikyselyn, muistipolilla en käytä sitä ollenkaan.

Vastaaja 7

Vastaajat kuvailivat, miten he käsittelevät saamiaan vastauksia. Vastaukset kirjataan pääasiassa yhteenvedoksi potilastietojärjestelmään. He lisäävät tietoihin myös numeerisia keskiarvoja annetuista vastauksista. Usein tietoihin kirjataan esimerkiksi, kuinka paljon vastausvaihtoehdoista 1-3 on 2-vastauksia. Virallinen

pisteitys ei ole käytössä, koska terveysaseman lääkäreille lomakkeet eivät välttämättä ole tuttuja. Lisäksi vastaajat ilmoittivat skannaavansa kyselylomakkeet järjestelmään.

Nykyisessä Muistikysely läheiselle -lomakkeessa on 29 kysymystä. Puutteina lomakkeessa koettiin esimerkiksi kysymys aistimuutoksista, kun näköön ja kuulemiseen tai niiden muutoksiin liittyviä kysymyksiä ei ole lainkaan. Tarpeettomia kysymyksiä nykyisessä kyselylomakkeessa ei varsinaisesti koettu olevan, mutta kaksi kysymystä sai mainintoja kehnosta muotoilustaan. Kysymys numero 13. saattaa aiheuttaa vastaajassa väärin tulkintaa, koska päivittäisten toimintojen hidastumisen kysymys voidaan ymmärtää vain liikkumisen näkökulmasta eikä luonteen muutoksina. Lisäksi kysymys numero 19. voidaan kokea leimaavana, kun läheiseltä tiedustellaan henkilön päiväaikaisista näköharhoista.

Vastaajat esittivät näkemyksiään kyselylomaketta sekä kehitettävää mallia kohtaan. Vastauksissa toivottiin selkeyttä kysymyksiin, vastausvaihtoehtoihin ja kyselyn pituuteen. He totesivat, että vastaajan olisi tärkeä saada kyselyn tehtyään tietoa siitä, tarvitseeko muistin takia olla huolissaan vai ei ja tarvitseeko tutkimukseen hakeutua.

Kysymykset on tarpeen tehdä mahdollisimman selkokielisesti. Nykyiset kolme vaihtoehtoa ovat hyviä.

Vastaaja 4

Ammattilaiselle muistikysely läheiselle tuottaa hyvää tietoa, mutta se on pitkähäkö ja monisanainen.

Vastaaja 1

Selkeä. Helpot vaihtoehdot (joskus omaisenkin on vaikea arvioida asioita, jos vaihtoehdot ovat hyvin lähellä toisiaan).

Vastaaja 7

Kyselyyn vastanneet antoivat näkemyksensä tärkeimmistä läheiselle suunnatuista kysymyksistä, jotka tarjoavat ammattilaiselle tarvittavaa tietoa muistitilanteen arviointia varten. Vastaajia pyydettiin nimeämään viisi kysymystä, jotka olivat heidän mielestään tärkeimmät kysymykset oman työnsä kannalta. Vastauksia antoi yksitoista henkilöä. Yksitoista vastausta sai kaksi tai useamman maininnan tärkeimmästä kysymyksestä.

- Yhdeksän mainintaa kysymykselle numero kaksi.
- Muistaako hän mitä äskettäin on puhuttu?
- Seitsemän mainintaa kysymykselle numero kolme.
- Kyseleekö tai kertooko hän samoja asioita uudelleen ja uudelleen?
- Seitsemän mainintaa kysymykselle numero viisi.
- Miten hän oppii uusia toimintatapoja, esim. jonkin uuden laitteen käyttö?
- Viisi mainintaa kysymykselle numero kuusi.
- Miten käytännön taidot sujuvat (kodinkoneet, käsityöt, ruoan laitto, pienet korjaustyöt, jne.)?
- Viisi mainintaa kysymykselle numero yksi.
- Muistaako hän tehdä sovitut asiat?
- Neljä mainintaa kysymykselle numero 14.
- Onko hän samalla tavalla oma-aloitteinen kuin ennen?
- Kaksi mainintaa kysymykselle numero 11.
- Miten hän löytää kulkiessaan reitit ja paikat?
- Kaksi mainintaa kysymykselle numero 18.
- Huolehtiiko hän itsestään ja muista entiseen tapaan?
- Kaksi mainintaa kysymykselle numero 24.
- Kuinka paljon hänen tekemisiään pitää valvoa?
- Kaksi mainintaa kysymykselle numero 25.
- Miten itsenäisesti hän selviytyy kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisesta (raha-asiat, laskujen maksu, kaupassa käynti, matkustaminen, jne.)?
- Kaksi mainintaa kysymykselle numero 29.
- Elämäntilannetta ja toimintakykyä koskevia muita havaintoja tai huolen aiheita?

Yksittäisiä mainintoja tärkeimmiksi kysymyksiksi saivat kysymykset 10, 12, 17, 19, 20, 21, 26 ja 27. Yhdeksän kysymystä eivät saaneet yhtään mainintaa, joita olivat kysymykset 4, 7, 8, 9, 13, 15, 16, 22 ja 28. Yhdentoista vastaajan mukaan sopiva kysymysmäärä asiakkaan täyttämässä muistikyselyssä oli 5-30 kysymyksen välillä. Neljä mainintaa sai kysymysmäärä 10-14. Kysymysmäärien vaihtoehdot 15-19, 20-24 ja 25-30 -kysymystä saivat kukin kaksi mainintaa ja 5-9 kysymystä sai yhden maininnan.

6.2 Työpajatyöskentelyn tulokset

Kehittämishankkeessa järjestettiin kaksi työpajaa asiantuntijoille. Tavoitekartoitustyökalua käytettiin toisessa työpajassa niin, että osallistujat pohtivat hankkeessa luotavaa kyselymallia, sen tavoitteita sekä parasta lopputulosta käyttäjän, palvelun ja hankkeen näkökulmasta. Kuviossa 10 esitellään palvelunkäyttäjän kolme tärkeintä tavoitetta muistioirekyselylle.



KUVIO 10. Kyselymallin tavoitteet palvelun käyttäjälle

Työpajaan osallistuneet pohtivat kyselymallia myös palvelun näkökulmasta. Tuloksena on kolme konkreettista vaikutusta (kuvio 11), joita palvelulta vaaditaan, jotta palvelulta voidaan saada paras lopputulos.



KUVIO 11. Kyselymallin tavoitteet palvelulle

Työpajaan osallistuneet asiantuntijat pohtivat lisäksi niitä päämääriä, joita hankkeelta edellytetään, jotta kyselymallilta vaaditut vaikutukset saadaan aikaiseksi. Kuviossa 12 on esitelty kolme tärkeintä tavoitetta hankkeen näkökulmasta.



KUVIO 12. Kyselymallin tavoitteet hankkeelle

Tuplatiimi -menetelmän avulla työpajaan osallistuneet asiantuntijat pohtivat hankkeen alussa toteutetun kyselyn tuloksista suunniteltuja tehtäväkokonaisuuksia. Osallistujat kokosivat Muistikysely potilaalle -kyselyn kymmenen tärkeintä kysymystä janelle järjestykseen tärkeimmästä kysymyksestä ei-tärkeään. Tehtävää työstettiin ensin itsenäisesti, sitten omassa ryhmässä ja lopulta kahden ryhmän aikajanasta koottiin yhteinen näkemys. Aikajanassa ensimmäisenä on esitelty tärkein ja sitten viimeisenä vähiten tärkeä kysymys.

1. Muistatko mitä äskettäin on puhuttu?
2. Kyseletkö tai kerrotko samoja asioita uudelleen ja uudelleen?
3. Muistatko tehdä sovitut asiat?
4. Miten opit uusia toimintatapoja, esim. jonkin uuden laitteen käyttö?
5. Miten selviydyt kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisesta (raha-asiat, laskujen maksu, kaupassa käynti, matkustaminen, jne.)?
6. Miten löydät kulkiessasi reitit ja paikat?
7. Kuinka paljon tarvitset muiden apua valinnoissa ja ratkaisuihin?
8. Oletko samalla tavalla oma-aloitteinen kuin ennen?
9. Huolehditko itsestäsi ja muista entiseen tapaan?
10. Miten suhtaudut muistivaikeuksiin?

Asiantuntijat työstivät työpajassa myös Muistikysely läheiselle -lomakkeen vastausvaihtoehtoja. He pohtivat sitä, mitkä vastausvaihtoehdot nostavat niin sanotun hälytysrajan siitä, milloin asiakkaan tilanteessa on havaittavissa muutosta. Kysymyksissä on kolme vastausvaihtoehtoa, pois lukien kysymysnumero 29. Vastausvaihtoehdot viittaavat siihen, että vaihtoehto yksi osoittaa, että asiat eivät ole muuttuneet arjessa. Vaihtoehto kaksi viittaa siihen, että jokin on mahdollisesti muuttunut ja muistin ja arjen toiminnoissa on muutoksia aiempaan nähden. Vastausvaihtoehto kolme viittaa sitä, että moni asia on muuttunut arjessa ja henkilö tarvitsee esimerkiksi tukea toisilta ihmisiltä eikä henkilö opi uutta.

Kysymyksessä ”Miten hän suhtautuu muistivaikeuksiinsa” neljä vastaajaa kahdeksasta ilmaisivat, että mikä tahansa kolmesta vastausvaihtoehdoista herättää ammattilaisen mielenkiinnon siitä, miksi henkilöä ollaan ohjaamassa muistitutkimuksiin. Kaikki vastaajat arvioivat, että kahdessa kysymyksessä

vastausvaihtoehto kaksi herätti suoraan ammattilaisen huomion. Ensimmäinen kysymys oli ”Muistaako hän tehdä sovitut asiat” ja toinen ”Muistaako hän, mitä äskettäin on puhuttu”. Eniten hajontaa oli kysymyksessä ”Miten itsenäisesti hän selviytyy kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisesta (raha-asiat, laskujen maksu, kaupassa käynti, matkustaminen, jne.)”. Siinä kolme vastaajaa vastasi hälytysrajaksi kaksi ja viisi vastaajaa vastasi hälytysrajaksi kolme. Suurimmassa osassa kysymyksiä hälytysrajaksi koettiin vastausvaihtoehto kaksi, toisin sanoen, kun henkilön arjessa oli asioita jo muuttunut tai on muuttumassa.

Palvelupolku -menetelmän avulla toisessa työpajassa asiantuntijat työstivät muistioirekyselyn käyttöä palvelun käyttäjän näkökulmasta kolmessa vaiheessa. Niitä olivat ennen palvelun käyttöä, käytön aikana ja käytön jälkeen. Ensimmäisessä vaiheessa käsiteltiin niitä asioita, joita hankkeessa luotavaan kyselyyn osallistuva pohtii ennen kuin henkilö menee sivustolle ja avaa kyselyn. Viisi tärkeintä asiakasta ennakkoon mietittyttä kysymystä on esitelty kuviossa 13.



KUVIO 13. Kysymykset, joita asiakas pohtii ja joihin hän haluaa vastauksen ennen kyselyn tekemistä

Palvelupolku -menetelmässä pohdittiin niitä kanavia, joista asiakkaan on mahdollista saada tietoa muistioirekyselyn olemassaolosta. Näitä paikkoja ovat vastaajien mukaan terveyskeskukset, työterveys, apteekki, mainokset verkossa ja

printtimediassa sekä omaiset ja tuttavat. Kysymyksiä, joihin kyselyyn vastaava henkilö haluaa saada vastauksia, ovat asiantuntijoiden mukaan muun muassa miten muistipulmiin pitäisi suhtautua, miten asian kanssa tulisi edetä, onko oikeasti syytä huoleen ja jos on, onko helposti saatavilla jatkohoito-ohjeita.

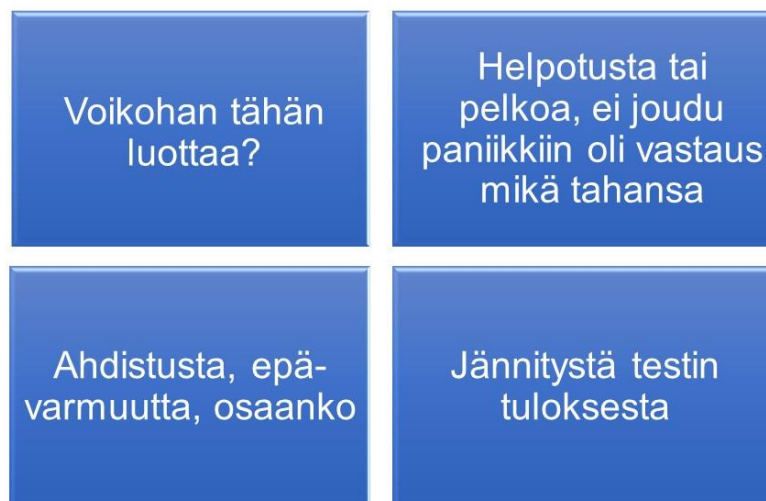
Ennen muistioirekyselyn tekemistä vastaajaa saattaa kokea ahdistusta eri syistä. Työpajaan osallistuneet asiantuntijat arvioivat, että ahdistusta voivat aiheuttaa esimerkiksi huoli siitä, että vastaaja saa tiedon, että muistia täytyy tutkia lisää. Vastaaja saattaa pohtia myös, ovatko koetut oireet muistisairautta ja pahenevatko ne, millaisista oireista tulisi huolestua ja mitä muita syitä voi olla koetuissa muistin pulmissa kuin muistisairaudet. Ahdistusta voi aiheuttaa epäily siitä, että jos kyseessä on esimerkiksi Alzheimerin tauti, miten asiat järjestyvät, ja kuka voi auttaa arjessa.

Seuraavassa vaiheessa työpajaan osallistuneet pohtivat muistioirekyselyä käyttäjän näkökulmasta silloin, kun verkkokysely on avattu ja vastaaja näkee sivuston. Asiantuntijoiden mukaan palvelun käyttäjän on nähtävä heti selkeästi, mistä muistioirekysely aloitetaan, mitä kyselyssä tapahtuu ja mikä on sen tarkoitus. Palvelun käyttäjä odottaa, että kysymykset ovat helppoja, täsmällisiä ja yksiselitteisiä. Hän odottaa myös saavansa yleistä tietoa muistioireista. Palvelun käyttäjä haluaa muistioirekyselyn tehtyään selkeitä vastauksia ja toimintaohjeita tilanteestaan (kuvio 14).



KUVIO 14. Palvelun käyttäjä saa vastauksia kyselyn tehtyään

Kyselyn tekevä henkilö voi kohdata ongelmia tehdessään kyselyä. Asiantuntijoiden mukaan haasteet voivat liittyä esimerkiksi laitteiden ja ohjelmien käyttöön ja hän saattaa pohtia auttaako joku, jos ongelmia ilmenee. Vastaajalla voi olla myös valinnanvaikeuden tunnetta siitä, mitä vastata kysymykseen, jos tarjolla on vaihtoehtoja. Lisäksi jos kyselyssä on avoimia kysymyksiä, vastaaja voi kokea sen haastavaksi, koska vastaus pitää kirjata tietokoneella. Vastaaja voi myös kyselyä tehdessään kokea ja tuntea sekä helpotusta että epävarmuutta, joita on esitelty kuviossa 15.



KUVIO 15. Muistioirekyselyyn vastaavan tuntemukset sivustolla ollessaan

Palvelupolku -menetelmän kolmannessa vaiheessa työpajaan osallistuneet pohtivat, mitä muistioirekyselyn vastaaja mahdollisesti tekee ja mitä hän ajattelee tehtyään kyselyn ja poistuttuaan sivustolta. Asiantuntijat arvioivat olevan mahdollista, että vastaaja ei halua toimia lainkaan, vaikka saa ohjeita tilanteelleen. Vastaaja saattaa kuitenkin toimia kuten kyselyssä on ohjeistettu, tai hän voi kysyä neuvoa myös läheiseltä. Hän saattaa soittaa terveysasemalle ja varata ajan muistitutkimukseen kyselyn tekemisestä ja saaduista toimintaohjeista huolimatta.

Asiantuntijat arvioivat, että henkilö voi olla jännittynyt kyselyn tehtyään, mutta tietää sen jälkeen, miten voi toimia tilanteessaan ja mistä voi saada lisätietoa ja tarvittaessa myös apua ja neuvoja. Hän voi suositella muistioirekyselyn tekemistä läheisilleen, koska kysely on helppo tehdä ja siitä saa toimintaohjeita. Lisäksi hän voi saada tietoa aivoterveysten ylläpitämisestä. Jos vastaaja saa ohjeeksi, että hänen tulee ottaa yhteyttä muistihoitajaan muistitutkimuksia varten, vastaaja voi kertoa muistihoitajalle, että on tehnyt muistioirekyselyn aiemmin verkossa ja voi antaa saamansa tulokset paperiversiona hoitajalle.

Brainstorming -menetelmän avulla Lentävät lauseet -tehtävässä työpajaan osallistuneet asiantuntijat kirjasivat, mitkä asiat ovat tärkeitä arjessa aivoterveysten ja hyvinvoinnin näkökulmasta. Ne ovat niitä näkemyksiä, joita hankkeessa luotavaan kyselyyn vastanneelle voi esittää esimerkiksi kyselyn päätteeksi. Keskeisimmät vastaukset on koottu kuvioon 16.



KUVIO 16. Aivoterveysten ylläpitoon vinkkejä, joita vastaaja saa kyselyn päätteeksi

Toisessa brainstorming -menetelmän tehtävässä asiantuntijat kirjasivat ajatuksiinsa siitä, minne kyselyn tekevän henkilön voi ohjata ottamaan yhteyttä tai mille sivustoille hän voi mennä, jos arjessa on haasteita. Niitä voi olla useilla elämän osa-alueilla, joten asiantuntijat listasivat avuksi erilaisia toimijoita ja sivustoja.

- stressi: psykiatrinen sairaanhoitaja, työterveyshuolto
- haasteet arjessa kotitöiden suhteen: kunnan asiakasohjaus/palvelukartointus, eri sivustot kuten terveyskyla.fi/ikatalo/ikääntyneelle
- liikkumisen haasteet: fysioterapia, apuvälinelainaamo, liikuntaseurat, terveystieteiden keskuslääkäri
- läheinen kuollut tai sairastunut: kriisikeskus, seurakunta, terveyshuolto, vertaistuki esimerkiksi terveyskyla.fi/vertaistalo
- yksinäisyys: seurakunta, SPR, harrasteryhmät, päivätoiminta, eläkeläisjärjestöt
- ravitsemusongelmat: ravitsemusterapia, Gery-sivut, terveydenhuolto
- masennus: psykiatrinen sairaanhoitaja, seurakunta, terveyshuolto, työterveys, eri sivustot kuten mieleterveystalo.fi
- taloudelliset huolet: sosiaalityöntekijä, seurakunta, kela (tukiselvittelyt), kunnan asiakasohjaus
- huoli muistista / unohtelusta: muistiyhdistys, asiakasohjaus, terveystieteiden palvelut
- viriketoimintaa: muistipuisto.fi, muistiyhdistys, erilaiset aivotreeniryhmät

Kyselymallin testaukseen osallistuneet Päijät-Hämeen Muistiluotsin viisi verkoston jäsentä arvioivat kyselymallin selkeyttä ja rakennetta. Kaikki testaajat kokivat, että kyselyyn oli helppo vastata eikä se ollut liian pitkä, koska se sisälsi yhteensä 16 kysymystä. Testaajat antoivat kyselylle yleisarvosanaksi 4,4 asteikolla 1-5. Ne testaajat, jotka kokivat, etteivät testaustilanteessa osanneet vastata tiettyyn kysymykseen, jättivät vastaamatta hankalaksi kokemaansa kysymykseen. He kuvailivat, että jos läheisenä kyselyyn vastaava asuu toisessa taloudessa, niin joihinkin kysymyksiin voi olla haasteellista vastata, kun tietoa ei ole riittävästi. Jos arkeen liittyvässä kysymysoiosiossa olisi vastausvaihtoehtojen ”kyllä” ja ”ei” lisäksi ”en osaa sanoa”, vaihtoehto saattaisi läheisenä olla helpoin tapa vastata. Se ei testaajien mukaan kuitenkaan antaisi muistin ja arjen tilanteesta riittävää kokonaiskuvaa eikä testitulokset antaisi oikeansuuntaisia tai riittäviä ohjeita jatkoon. Palautteessa todettiin, että sana läheinen olisi tärkeä avata, jotta kyselyä tekevä tietäisi mitä sillä tarkoitetaan tässä kyselyssä.

6.3 Muistioirekyselymalli

Kehittämishankkeen tavoitteena oli tuottaa malli verkkokyselystä, jota voivat käyttää omasta tai läheisensä muistista huolestuneet henkilöt. Kehittämishankkeesta saatujen aineistojen, niiden analyysin sekä tietoperustan avulla kehitettiin mallit verkkokyselylle sekä muistista huolestuneelle henkilölle että huolestuneen henkilön läheiselle. Mallin kehittämisen taustalla on tarjota vastaajalleen luotettava, yksinkertainen ja helposti käytettävä kysely, joka antaa vastaajalleen lopuksi toimintaohjeita ja mahdollisesti tarvittavia yhteystietoja. Malli syntyi teoriatiedon sekä Muistikysely läheiselle ja -potilaalle -kyselyistä ja kehittämishankkeen työpajoissa saatujen tulosten avulla.

Kehittämishankkeessa luotu malli nimettiin Muistioirekyselyksi. Kysely on manuaalisesti 11-sivuinen (liite 9) ja se on tarkoitus siirtää sähköiseen muotoon kehittämishankkeen päättymisen jälkeen. Kysely on tarkoitettu henkilölle, joka on huolissaan omasta tai läheisensä muistista. Molemmille vastaajaryhmille tarkoitetuissa malleissa on kaksi kyselyosiota, joissa molemmissa on kahdeksan kysymystä. Ensimmäinen osio keskittyy Suomen Alzheimer -säätiön kääntämiin Muistikysely potilaalle ja -läheiselle -kyselyihin, joita työstettiin kehittämishankkeen ensimmäisessä työpajassa. Toisessa muistioirekyselyn osiossa keskitytään arkeen ja elämäntapoihin liittyviin kysymyksiin esimerkiksi ravitsemukseen, uniongelmiin ja alkoholin käyttöön liittyen. Kehittämishankkeen toisessa työpajassa kerättiin aineistoa tätä osiota varten.

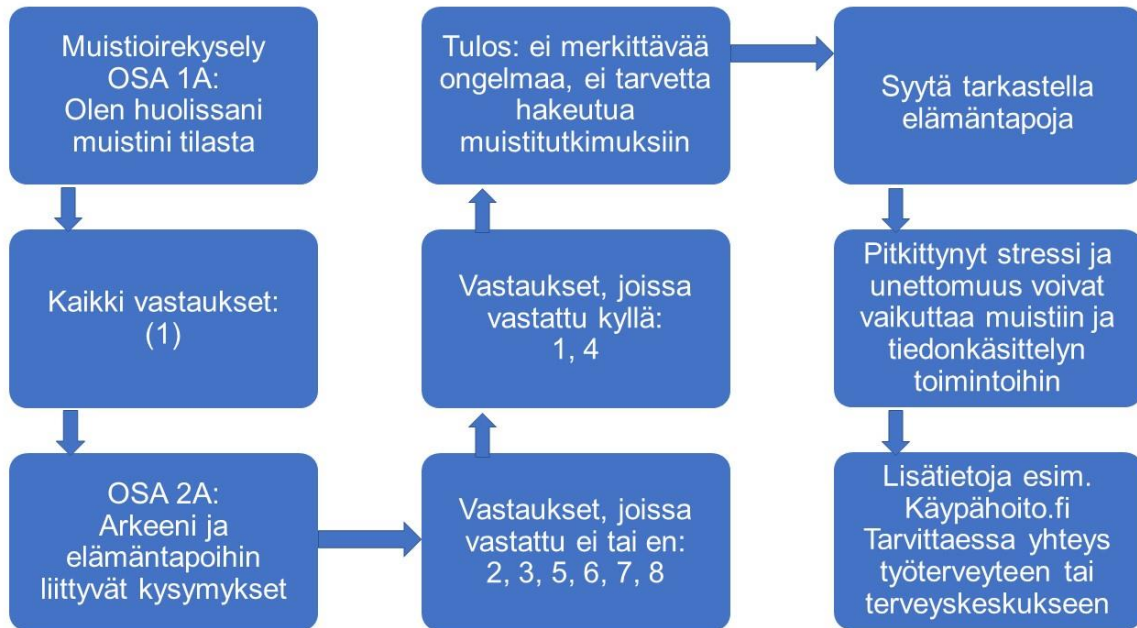
Näiden osioiden avulla vastaajalle voidaan tehdä kartoitus mahdollisista syistä muistiongelmiin takana. Lisäksi kysymysten avulla voidaan selvittää sitä, tarvitseeko vastaajan lähteä tutkimaan muistin ongelmien syitä tarkemmin terveydenhuollon ammattilaisten avulla vai ei.

Muistioirekyselymallin kysymykset ovat lyhyitä ja helposti ymmärrettäviä ja vastausvaihtoehtoja on rajallisesti. Kyselyn alussa on lyhyt orientointi kyselyyn sekä taustakysymykset sukupuolen, iän ja elämäntilanteen suhteen. Lisäksi kysytään, onko vastaaja huolissaan omasta vai läheisensä muistista, jotta hänet voidaan ohjata hänelle sopivan kyselysarjan äärelle. Jos vastaaja on huolissaan läheisensä muistin tilasta, häneltä kysytään lisäksi läheisen ikää ja elämäntilannetta. Näillä

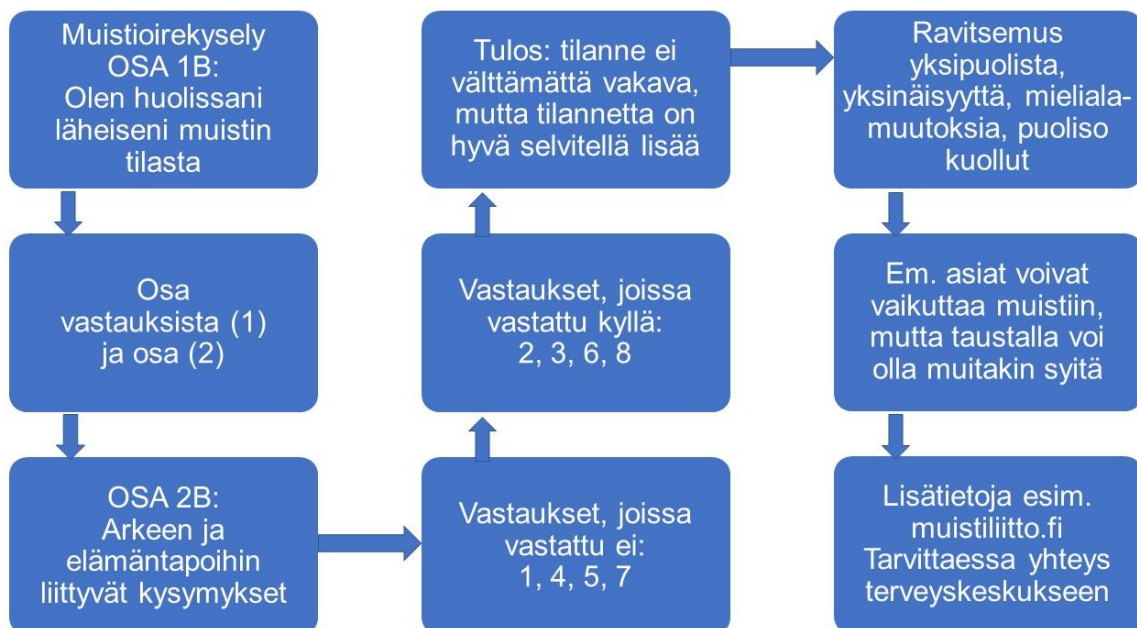
kysymyksillä vastaaja voidaan ohjata kyselyn lopuksi hänelle sopivan kohderyhmän sivustoille tai ehdottaa kyseiselle ikäryhmälle sopivia yhteystietoja.

Ensimmäisessä muistioirekyselyn kysymysoiossa 1A tai 1B tiedustellaan mahdollisia muistin tuomia muutoksia. Kahdeksan kysymystä ovat strukturoituja. Kolmesta vastausvaihtoehdosta pitää valita sopivin. Toisessa kysymysoiossa 2A tai 2B on kahdeksan arkeen ja elämäntapoihin liittyvää kysymystä. Henkilölle, joka vastaa kyselyyn itse, on tarjolla vastausvaihtoehdot kyllä tai ei/en. Henkilö, joka vastaa läheisenä, on vastausvaihtoehdot kyllä, ei tai en osaa sanoa. En osaa sanoa -vastausvaihtoehto on siitä syystä, että vastaaja ei ehkä asu läheisensä kanssa eikä tiedä arkeen liittyviä asioita riittävän tarkasti.

Jos kyselyosassa 1A tai 1B vastausvaihtoehdoksi on valittu pääasiassa 1 niin silloin ei ole syytä huoleen eikä muistia tarvitse lähteä tutkimaan lisää. Jos muutamassa vastauksessa on vastausvaihtoehto 2, se ei vielä välttämättä aiheuta suurta huolta, mutta on hyvä selvittää elämäntapoihin ja arkeen liittyviä kysymyksiä toisen kyselyosan avulla. Jos vastausvaihtoehto on 3 yhden tai useamman kerran, voi olla syytä lähteä tarkempiin muistitutkimuksiin. Jos vastaukset kyselyosassa 2A tai 2B ovat pääasiassa ei tai en, elämäntavat eivät osoita, että muistin osalta on suurta huolta. Jos vastaus on kyllä, sen kysymyksen osalta vastaajalle annetaan tarkempia tietoa ja yhteystietoja esimerkiksi alkoholin käytön tai univaikeuksien suhteen. Jos läheinen vastaa ”en osaa sanoa”, hän ei todennäköisesti tiedä kovin hyvin läheisensä arkea koskevista tilanteista. Vastaajaa kehoitetaan ottamaan asiasta selvää tai tarvittaessa puhumaan henkilön itsensä tai hänen läheisensä, esimiehen tai muun sellaisen kanssa. Näin voidaan poissulkea esimerkiksi alkoholin aiheuttamat vaikutukset muistin ongelmiin. Vastaajalle kerrotaan, mistä tarvittaessa saa lisätietoa ja missä muistia voi tutkia, jos asia vaivaa kyselyn tekemisestä huolimatta. Esimerkit henkilön itsensä täyttämästä kyselystä (liite 17) ja läheisen puolesta (liite 18) esittelevät muistioirekyselymallia käytännössä.



KUVIO 17. Esimerkki muistioirekyselyn tehneestä Teuvosta, joka on 53-vuotias työssäkäyvä perheenisä, jolla on uniongelmia ja stressiä



KUVIO 18. Esimerkki muistioirekyselyn tehneestä Meijusta, joka on huolissaan 85-vuotiaasta isoäidistään, jolta on kuollut äskettäin puoliso eikä ruoka maistu ja mielialassa on muutoksia

Malli tarjoaa vastaamisen jälkeen toimintaohjeita vastaajalleen. Hän saa tietoa siitä, että muistihäiriötä on monentyyppisiä, ja hänelle kerrotaan, että yleisiä syyryhmiä on neljä. Hänelle kuvaillaan, että muistihäiriöt voivat johtua ohimenevistä syistä, jolloin syynä voi olla esimerkiksi aivoverenkierron häiriöt, lääkkeet tai psyykkiset syyt. Hoidettavissa olevista muistihäiriöistä kerrotaan, että niitä voivat olla muun muassa aineenvaihdunnan häiriöt, elimistön puutostilat ja masennus. Pysyvistä jälkitiloista mainitaan, että niitä voivat olla esimerkiksi aivovammat sekä leikkauksen ja sädehoidon jälkitilat. Neljäntenä syyryhmänä voivat olla etenevät muistihäiriöt ja syitä voivat olla keskeiset dementiaan johtavat muistisairaudet, kuten Alzheimerin tauti ja Lewyn kappale -tauti. Vastaaja saa myös tietoa siitä, mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä mahdollisia lisätutkimuksia varten. Lisäksi hän saa yleistä tietoa muistin ja aivoterveiden ylläpitämisestä sekä vinkkejä eri verkkosivustoista ja muita yhteystietoja aiheeseen liittyen.

Kun molemmat osiot on tehty, vastaajalle kerrataan lopussa, mitkä asiat ja miten elämäntavat vaikuttavat muistiin. Vastaaja ohjataan lisäksi eri sivustoille, mistä saa tietoa muistin ja aivoterveiden ylläpitämisestä ja missä voi tehdä esimerkiksi aivoja aktivoivia tehtäviä. Lopuksi vastaajalta kysytään, saiko hän vastauksia tilanteelleen ja helpottuiko huoli kyselyn tekemisen myötä.

Kyselyn tekeminen kestää noin viisi minuuttia. Vastaaja voi halutessaan tulostaa saamansa ohjeet itselleen. Tuloksia ei voi tallentaa eikä niistä lähetetä tietoa ulkopuolisille tahoille. Tämä kerrotaan kyselyn tekeväälle henkilölle sekä kyselyn alussa että lopussa.

7 POHDINTA

7.1 Kehittämishankkeen tulosten arviointi

Tämän kehittämishankkeen tavoitteena oli tuottaa malli toimintaohjeita tarjoavasta verkkokyselystä, jota voivat käyttää omasta tai läheisensä muistista huolestuneet henkilöt. Tavoitteeseen pääsemiseksi tehtiin yksi kysely ja järjestettiin kaksi työpajaa, joissa käytettiin tavoitekartoitus-, tuplatiimi-, palvelupolku- ja brainstorming -menetelmiä. Geriatrisen keskuksen Muistipoliklinikan asiantuntijoista 11 henkilöä vastasi kyselyyn, ensimmäiseen työpajaan heistä osallistui kahdeksan ja toiseen kuusi henkilöä. Kehittämishankkeen loppuvaiheessa muistioirekyselymallia testasi viisi henkilöä, jotka koostuivat Päijät-Hämeen Muistiluotsin verkoston jäsenistä. Osallistujat tuottivat kehittämishankkeelle laajaa aineistoa eri menetelmien avulla.

Kehittämishankkeessa päästiin asetettuihin tavoitteisiin. Muistioirekyselyksi nimetty malli kehitettiin teorian tiedon ja asiantuntijoiden tuottaman aineiston avulla. Malli voidaan tuottaa ja ottaa valtakunnalliseen käyttöön Muistiliiton avulla.

Tulosten mukaan muistioirekyselymalli syntyi Muistikysely -lomakkeiden keskeisten asiasisältöjen sekä arkeen ja elämäntapoihin liittyvien kysymysten kokonaisuudesta. Mallissa on yhteensä kuusitoista kysymystä. Se antaa vastaajalleen yleisesti tietoa muistihäiriöistä ja aivoterveiden ylläpitämisestä sekä tarvittaessa toimintaohjeita. Muistioirekyselyn tekemisen jälkeen vastaajalle kerrotaan, mitä hänen antamista vastauksista on arvioitavissa, onko syntynyt huoli aiheellista ja tarvitseeko tilanteelle osoittaa toimintaohjeita.

Kyselyyn vastanneet ja työpajoihin osallistuneet asiantuntijat kokivat, että Muistikysely potilaalle ja läheiselle -lomakkeiden kysymykset ovat sellaisenaan riittäviä ja ne auttavat asiakkaan kokonaistilanteen arvioinnissa. Lomakkeiden kysymyssarjasta muistioirekyselymalliin muotoutui kahdeksan kysymystä. Tulosten mukaan muistioirekyselymallit henkilölle itselle sekä läheiselle ovat samansisältöiset vain yhtä kysymystä lukuun ottamatta. Muistioirekyselymallin kysymyssarjan numero viisi koskee reittien löytymistä, kun henkilö vastaa itse ja käytännön taitoja, kun vastaaja on läheinen.

Muistioirekyselyn ensimmäisen kyselyosion vastausvaihtoehdot ovat Muistikysely potilaalle ja läheiselle -lomakkeiden mukaiset. Lopulliset toimintaohjeet

muodostuvat vastausten mukaisesti. Perusrakenne on tulosten mukaan se, että kun henkilö vastaa vaihtoehdon yksi, se ei anna aihetta ohjata henkilöä muistitutki-
muksiin. Tällaisessa tilanteessa hänellä ei ole merkittäviä muutoksia arkeen vai-
kuttavissa toiminnoissaan. Jos vastausvaihtoehto on kaksi, tällöin henkilöllä on jo
mahdollisesti muutoksia ja niistä kerrotaan kyselyn päätteeksi. Syitä voi olla useita
ja niitä kuvaillaan vastaajalle. Vastausvaihtoehto kolme osoittaa, että henkilöllä on
haasteita arjessaan ja hän tarvitsee toisten ihmisten apua ja tukea. Tässä tapauk-
sessa tuloksissa kerrotaan, että on aiheellista lähteä selvittämään syitä tarkemmin
terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Arkeen ja elämäntapoihin liittyvien kysymysten avulla voidaan kartoittaa niitä seik-
koja, jotka voivat vaikuttaa muistamiseen ja unohteluun arjessa. Sekä tulosten että
teorian mukaan, muistioirekyselymallin kahdeksan kysymystä osoittavat ne asiat,
jotka ovat yhteydessä muistin ongelmiin, mutta ilman, että niillä tarkoitetaan aivo-
sairautta. Kysymysten vastausvaihdot ovat henkilölle itselle kyllä ja ei tai en ja lä-
heiselle kyllä, ei tai en osaa sanoa. Kysymykset ja niiden vastausvaihtoehdot on
muotoiltu yksinkertaisiksi ja helposti ymmärrettäviksi.

Tulosten mukaan en osaa sanoa -vastausvaihtoehto läheisille suunnatun muistioi-
rekyselyn toisessa kyselyosiossa on tärkeä lisäys. Muussa tapauksessa läheinen,
joka ei tunne arjen tilanteita riittävän tarkasti, voi jättää kyselyn kesken eikä hän
saa riittäviä ohjeita tilanteelleen. Jos läheinen vastaa ”en osaa sanoa” niin hänelle
osoitetaan, että vastaajan on tärkeä selvittää tilannetta tarkemmin. Häntä kannus-
tetaan myös ottamaan asia puheeksi läheisensä kanssa, koska jokin seikka on he-
rättänyt hänessä huolen. Vastaaja voi palata kyselyn äärelle uudelleen tai hän voi
tarvittaessa ottaa yhteyttä eri tahoihin kuten läheisen puolisoon, työnantajaan tai
terveydenhuollon ammattilaiseen. Vastaajalle tarjotaan eri vaihtoehtoja, kuinka hä-
nen kannattaa edetä tilanteessaan.

Muistioirekyselymallin alussa olevat ohjeet on tehty yksiselitteisiksi, jotta vastaaja
tietää, mihin kyselyn tekemisellä on tarkoitus pyrkiä. Hän saa myös tiedon, ettei
tietoja tallenneta mihinkään järjestelmään ja että vastaaja voi halutessaan tulostaa
tulokset niin halutessaan. Muistioirekyselymallin lopussa on kysymys, jossa tiedus-
tellaan, onko vastaaja saanut tilanteelleen vastauksia ja onko huoli helpottunut ky-
selyn tekemisen seurauksena. Kysymyksillä pyritään huomioimaan, että

vastaajalla on noussut huoli oman tai läheisen tilanteesta ja hänelle on pyritty tarjoamaan eri vaihtoehtoja. Mikäli vastaaja on tyytymätön kyselystä saatuihin tuloksiin, hänelle kerrotaan, mihin hän voi tarvittaessa olla yhteydessä tai mitä vastaaja voi tehdä, jotta tilanne saadaan etenemään.

Tulokset on esitelty niiltä osin kuin kehittämishankkeen toteuttaja katsoi, että ne palvelevat hankkeen tavoitetta ja tarkoitusta. Tulokset eivät edusta kaikkia ihmisiä, vaan muistipoliklinikan asiantuntijoiden ja Muistiluotsin verkoston perusjoukkoa. Tuloksissa on esitelty kehittämishankkeen kannalta olennaisia tietoja, eikä niissä ole esitelty esimerkiksi muistipoliklinikan asiantuntijoiden käyttämää työaikaa, jonka he käyttävät keskimäärin asiakkaan kanssa vastaanotolla. Tavoitekartoitus- ja palvelupolku -menetelmistä saatuja tuloksia on esitelty sen vuoksi, että ne ovat ohjanneet kehittämishankkeen toteuttajan etenemistä muistioirekyselymallin kehittämisessä.

7.2 Kehittämishankkeen prosessin arviointi

Kehittämishankkeen tarkoituksena oli ohjata muististaan huolissaan olevan henkilön tai hänen läheisensä henkilökohtaista arviointia hoitoon hakeutumisesta tarjoamalla helppo itsetestaus, tarjota tietoa muistihäiriöistä sekä toimintamalleja yhteystietoineen. Lisäksi tarkoituksena oli vähentää turhia yhteydenottoja sosiaali- ja terveydenhuollon puhelinpalveluihin sekä vastaanotoille.

Toimintatutkimuksena toteutetussa kehittämishankkeessa hyödynnettiin osallistavia menetelmiä, Webropol -kyselyä sekä tavoitekartoitus-, tuplatiimi-, palvelupolku- ja brainstorming -menetelmiä. Yhdentoista Muistipoliklinikan asiantuntijan avulla kerättyä käyttökokemustietoa Muistikysely potilaalle ja -läheiselle -lomakkeista hyödynnettiin ensimmäisessä työpajassa, johon osallistui kahdeksan henkilöä. Toisessa työpajassa Muistipoliklinikan kuusi asiantuntijaa tuottivat aineistoa eri menetelmien avulla. Mallia testattiin Päijät-Hämeen Muistiluotsin verkoston viidellä jäsenellä.

Kehittämishankkeessa päästiin asetettuihin tavoitteisiin. Kehittämisprosessi eteni perustelu- ja organisointivaiheista toteutusvaiheen kautta arviointiin ja loppupäätelmien kirjaamiseen. Kehittämishanke oli pitkä, lähes kolme vuotta, hankkeeseen

kuulumattomista syistä. Muistioirekyselyn käyttöönotto tai vaikutusten kuvaus ei kuulunut tähän kehittämishankkeeseen.

Heikkinen, Rovio ja Kiilakosken (2007, 88) mukaan tutkija muodostaa tuloksensa päättelämällä. Kehittämishankkeen toteuttaja oli tutustunut kirjallisuuteen ja kerättyyn aineistoon, ja hän oli tulkinnut ja analysoinut niiden sisältöjä teemoittelun ja sisällön erittelyn avulla. Hän esitti tulokset oman näkemyksensä ja tulkintansa mukaisesti. Muistioirekyselymalli on kehittämishankkeen toteuttajan henkilökohtainen näkemys verkossa toimivasta palvelusta, joka voi palvella sekä muististaan huolestuneita kansalaisia että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia.

Eri tiedonkeruumenetelmien valinnan taustalla oli se, että aineistoa haluttiin kerätä mahdollisimman laajasti ja monipuolisesti hankkeen käyttöön. Prosessin alussa kehittämishankkeen toteuttajalla oli käsitys, että ajatukset kehitettävän mallin suhteen tulevat muuttumaan kehittämishankkeen edetessä. Aineiston analysointi ja käsitysten muuttuminen johdatti kohti lopullista muistioirekyselymallia.

Hankkeen alkuvaiheessa haluttiin saada Muistipoliklinikan asiantuntijoiden kokemuksia Muistikysely potilaalle ja läheiselle -lomakkeiden käytöstä. Tietoa päädyttiin keräämään Webropol -kyselyn avulla, koska se tavoitti samanaikaisesti useita asiantuntijoita. Kyselystä saadut vastaukset olivat laajoja. Tulokset perustelivat olemassa olevan lomakemallin käyttöä verkkokyselymallissa. Tulokset osoittavat myös, että kehitettävän kyselymallin on tärkeä olla selkeä ja lyhyt ja vastausvaihtoehtoja on hyvä olla alkuperäisen mukaisesti kolme. Myös vastausvaihtoehtojen tulee olla lisäksi helppoja ymmärtää.

Tavoitekartoitus -menetelmän avulla saadut tulokset osoittivat kehitettävän mallin suuntaviivat kohti tavoitetta. Asiakkaan näkökulmasta tavoitteina olivat, että vastaajan huoli helpottuu kyselyn tekemisen myötä, hän saa selkeitä vastauksia ja ohjeita tilanteestaan perusteluineen sekä keinoja aivoterveiden ylläpitämiseksi. Palvelun tavoite oli, että kysely on selkeä, helppo ja kiinnostava ja että se löytyy helposti ja johtaa johonkin tulokseen. Pidemmällä aikavälillä verkkokyselyn tavoitteena on, että kysely tukee perusterveydenhuollon muistiprosessia, turhat yhteydenotot muistipoliklinikoille vähenevät ja että hanketta ja kyselyä kehitetään yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa.

Tuplatiimi -menetelmän avulla saadut tulokset Muistikysely -lomakkeen kymmenestä tärkeimmästä kysymyksestä esiteltiin luettelona. Tulos saatiin hankkeen alussa olleen kyselyn sekä menetelmän ja asiantuntijoiden avulla. Vastausvaihtoehtojen hälytysrajoja kolmen vaihtoehdon välillä esiteltiin niin, että vaihtoehto kaksi nousi suositukseksi. Tämä vaihtoehto viittaa tilanteeseen, jolloin henkilön arjessa on jo asioita, jotka ovat muuttuneet tai muuttumassa. Tuloksissa esiteltiin lisäksi myös ne vastaukset, jotka aiheuttivat asiantuntijoissa eriäviä mielipiteitä.

Palvelupolku -menetelmän myötä syntyneet tulokset esiteltiin palvelun käyttäjän näkökulmasta; mitä hän ajattelee muistioirekyselystä. Ennen palvelun käyttöä kyselyn tekevä henkilö voi olla ahdistunut ja pohtii, pitääkö olla huolissaan muistista. Palvelun käytön aikana hän epäilee, onko kysely luotettava. Lopulta palvelun käytön jälkeen hän saa toimintaohjeita ja lisätietoja ja joko toimii ohjeiden mukaisesti tai ei.

Brainstorming -menetelmällä kootut aiheet aivoterveysten ylläpitämisestä esitettiin kuviona. Ne paikat tai osoitteet, joista on mahdollista saada lisätietoa muistin ja arjen haasteissa, esiteltiin luettelona. Se oli pitkä, koska ohjausta voi saada usean eri kanavan kautta. Muistioirekyselymallin testauksen tulokset esiteltiin niin, että arvosana, lyhyet palautteet ja niiden tärkeimmät sisällöt avattiin tiivistettynä. Tärkeäksi koettiin, ettei kysely saa olla liian pitkä. Huomiota sai sana läheinen, joka palautteen mukanaan oli olennaista avata kyselymallissa, jotta kyselyn tekevä henkilö ymmärtää sanan merkityksen. Tulos muistioirekyselymallista esiteltiin mallin sisällön kuvailuna siitä, miten kysely etenee ja mitä sen on tarkoitus tarjota vastaajalleen.

Aineiston kokonaislaatu ja kattavuus on pienestä osallistujamäärästä riippumatta hyvä. 11 asiantuntijaa vastasi Webropol -kyselyyn ja heistä hieman alle kymmenen henkilöä osallistui kahteen työpajaan. Mallin testaukseen osallistui viisi henkilöä. Kehittämishankkeen aineistonhankintaa toteutettiin ennakkoon sovittuina ajankohtina sekä Muistipoliklinikan että Päijät-Hämeen Muistiluotsin tiloissa, jonne osallistujat oli kutsuttu. Työpajat sekä mallin testaustilanteet olivat rauhoitettu muulta toiminnalta, joten häiriötekijät oli minimoitu. Osallistujat ohjeistettiin tehtäviin ja heille kerrottiin aikataulu ja tavoitteet, jonka mukaan jokaisessa vaiheessa oli tarkoitus edetä.

Kehittämishankkeeseen valittujen menetelmien vahvuutena on monipuolisuus ja niiden avulla saatu laaja aineisto. Heikkoutena on ehkä hieman hajautunut kokonaisuuden hallinta sen vuoksi, että aineistoa saattoi olla liikaa tätä kehittämishanketta varten. Menetelmät soveltuivat kuitenkin kehittämistehtävää varten, koska lähdettiin kehittämään uutta mallia verkkoon sijoitettavasta palvelusta. Kehittämishankkeella oli haasteita ajankäytön sekä runsaan aineiston suhteen, mutta muistioirekyselymalli sai lopulta selkeän rakenteen ja muodon.

Muistioirekyselymalli on kehitetty selkeäksi kahden kysymysosion kokonaisuudeksi, joka tarjoaa tietoa ja toimintaohjeita vastaajalleen. Kehittämishankkeen toteuttaja toivoo, että malli pääsee valtakunnalliseen käyttöön. Muistioirekyselyn käyttöönoton myötä tieto kyselyn olemassaolosta leviää ja muistiasiatietous lisääntyy. Merkittävää on, että kansalaiset saavat kyselyn myötä tärkeää tietoa siitä, millaisia syitä voi olla muistin ongelmien taustalla. Lisäksi he tietävät minne voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä, jos esimerkiksi muistitutkimuksiin on tarvetta hakeutua. Kaikilla muististaan huolestuneilla ei ole tarvetta lähteä muistitutkimuksiin, mutta mallin avulla he saavat tietoa muistihäiriöiden syistä ja aivoterveysten ylläpitämisestä.

Kehittämishankkeen tarve oli noussut siitä, ettei verkossa ole muistioirekyselyä, joka tarjoaisi toimintaohjeita ja yhteystietoja henkilölle tai läheiselle, joka on huolissaan muistista. Käytössä olevat paperiset tai PDF-tiedostomuodossa olevat muistikyselyt palvelevat lähinnä vain terveydenhuollon ammattilaisia, kun asiakas on jo vastaanotolla. Kehittämishankkeen muistioirekyselymalli on kehitetty tarjoamaan palvelua verkossa niin kansalaisten kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön. Kysely antaa vastaajalle tietoa muistihäiriöiden syistä, aivoterveysten ylläpitävistä toimista sekä mahdollisesti toimintaohjeita ja yhteystietoja. Kehittämishankkeesta saadut tulokset osoittavat, että ne ovat hyödynnettävissä ja niillä on käytännön merkitystä. Muistiliiton avulla muistioirekyselymalli voidaan tuottaa ja ottaa valtakunnalliseen käyttöön.

7.3 Luotettavuus ja eettinen tarkastelu

Luotettavuutta voidaan mitata sillä, miten tutkija on päätenyt luokittamaan ja kuvaamaan tutkittavien maailmaa juuri niin kuin hän on sen tehnyt. (Hirsjärvi ja Hurme 2001, 189.) Aineiston sisäisessä luotettavuudessa koottu aineisto kuvaa kohdetta sekä siihen liittyviä asioita tai ilmiöitä. Jos aineiston perusteella voi mahdollisesti tehdä yleisempiä päätelmiä, puhutaan aineiston ulkoisesta luotettavuudesta. (Hakala 2008, 173.) Aineistoa voidaan pitää luotettavana, kun tutkimuskohde ja tulkittu materiaali ovat yhteensopivia. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä on tutkija itse ja hänen rehellisyytensä, koska arvioinnin kohteena on tutkijan tutkimuksessaan tekemät teot, valinnat ja ratkaisut. Jokaisen valinnan kohdalla tutkijan tulee arvioida tutkimuksen luotettavuutta. (Vilka 2005, 158-159.)

Tämän kehittämishankkeen aiheen valinta perustuu käytännöstä nousseeseen tarpeeseen. Pyrkimyksenä on auttaa muististaan huolestunutta henkilöä tarjoamalla toimintaohjeita ja yhteydenottomahdollisuuksia helposti verkkoon sijoitettavalla kyselymallilla. Muistioirekyselymalli on kehitetty yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa. Malli on eettisesti kestävä, koska kysely on suunnattu niille, jotka haluavat omatoimisesti ja anonyymisti selvittää omaa tai läheisensä muistin tilannetta ja saada siihen ohjausta ja neuvoja. Palvelu perustuu vapaaseen valintaan.

Kehittämishankkeessa on toteutettu hyvää tieteellistä käytäntöä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaisesti. Rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta sekä tulosten tallentamista ja niiden arviointia on toteutettu tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen mukaisesti. Tietoperustaan valitut lähteet on valikoitu harkiten. Kehittämishankkeessa on sovellettu eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Hankkeen toteuttaja on huomionnut muiden tutkijoiden tuottamat tulokset ja viitannut niihin asianmukaisesti. Kehittämishanke on suunniteltu ja toteutettu sekä siinä syntyneet aineistot on tallennettu asiaankuuluvalla ja vaatimusten mukaisella tavalla. Tutkimuslupaa hankkeelle ei tarvinnut hakea. Kehittämishankkeen oikeudet, tekijyyttä koskevat periaatteet ja vastuut on sovittu eri osapuolten kesken.

Työpajoihin ja mallin testaukseen osallistuminen oli osallistujille vapaaehtoista. Kehittämishankkeen toteuttaja valmistautui työpajojen sekä testaustilanteiden

pitämiseen huolellisesti. Valmisteluihin kuuluivat muun muassa kutsujen toimittaminen vastaanottajille. Kutsussa oli esitelty olennaiset asiat työpajatyöskentelyyn ja tavoitteisiin liittyen.

Kehittämishankkeesta saatujen aineistojen analysointi oli haastavaa, kun aineistoa kertyi suhteellisen paljon. Kehittämishankkeen toteuttaja teki valintoja, jotka koki muistikyselymallille keskeisiksi tietyssä toteutuksen hetkessä. Jos kehittämishankkeen toteuttaa myöhemmin uudelleen, se on todennäköisesti menetelmiltään, toteutukseltaan ja lopulliselta muodoltaan erilainen kuin nyt.

Kehitetty muistioirekyselymalli toimintaohjeineen on tarkoitus saada valtakunnalliseen käyttöön. Sen mahdollistajana toimii Muistiliitto. Ennen käyttöönottoa on tärkeää tarkastella vielä sitä, mitä riskejä voi syntyä, jos kyselyn tekevä henkilö ei vastaa kysymyksiin rehellisesti. Voiko siitä syntyä esimerkiksi vaaratilanteita, mikä voisi aiheuttaa ikäviä seuraamuksia vastaajalleen.

7.4 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Kehittämishankkeessa kehitetty muistioirekyselymalli on toteutuskelpoinen, koska se voi tarjota muistista huolestuneelle henkilölle mahdollisuuden helppoon itsetestaukseen verkossa, ajasta ja paikasta riippumatta. Kysely tarjoaa tietoa muistin ongelmista ja siihen liittyvistä syistä. Lisäksi siitä voi saada toimintaohjeita ja tarvittaessa yhteystietoja omaan tilanteeseen liittyen. Kysely voi parhaimmillaan vähentää yhteydenottoja muistipoliklinikalle. Kun esimerkiksi työssäkäyvällä henkilöllä on pitkäkestoista stressiä ja unettomuutta, hänen on ensisijaisesti otettava yhteyttä työterveyteen. Kyselyn avulla vastaaja saa tuloksen, että muistia ei siltä osin tarvitse tutkia vaan hänen elintavoissaan on tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa arjessa esimerkiksi muistin ongelmiin. Kyselyn avulla vapautuu resursseja kaikkien osapuolten kannalta tarkoituksenmukaiseen toimintaan.

Kehittämishankkeen jatkotoimenpiteenä on mahdollista tuottaa verkkoon sijoitettava versio muistioirekyselymallista. Vasta sen jälkeen, kun kysely on tullut julkiiseen käyttöön, voidaan arvioida, onko verkkokysely esimerkiksi vähentänyt niin sanottuja turhien yhteydenottojen määriä terveysasemille tai muistipoliklinikoille. Arviointia varten on valmisteltava mittari, jolla sitä voidaan mitata. Samassa

yhteydessä voidaan arvioida myös, onko sähköinen kysely mahdollisesti helpottanut asiakkaiden omaa kokemusta hoitoon ohjautumisesta.

Jatkokehittämisen kohteina voi olla lisäksi se, että malli käännetään esimerkiksi ruotsin ja englannin kielelle. Siitä voidaan tehdä myös mobiiliversio. Näiden lisäksi käyttäjien kokemuksia palvelusta ja sen käytöstä on tärkeää kerätä, jotta palvelua voidaan kehittää toimivaksi. Erilaiset ammatilliset käyttötarkoitukset ja yhteistyö esimerkiksi työterveyspalveluja tuottavien organisaatioiden kanssa voivat myös olla hyviä kehittämisen kohteita.

LÄHTEET

Ahveninen, H., Rintala, J., Ollikainen, J., Suhonen, J. & Arola, H. 2014. TyöOptimikysely auttaa tunnistamaan työssäkäyvän kognitiivisia ja muistioireita. Suomen Lääkärilehti 4/2014, 207-214.

Alzheimer's Disease International. 2015. Dementia statistics [viitattu 12.3.2019]. Saatavissa: <https://www.alz.co.uk/research/statistics>

Auvinen, A. 2006. Johdatus epidemiologiaan. Säteilyn terveysvaikutukset. STUK [viitattu 26.6.2019.] Saatavissa: https://www.stuk.fi/documents/12547/494524/kirja4_06.pdf/d4d3446e-30aa-49b7-b53c-a3a1259561ae

Dufva, K. & Nieminen, R. 2018. Muistikoordinaattoritoiminta. Kotiin vietävä palvelu muistisairaahan hoitoprosessin osana sekä työn sisältö Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymään. Lahden ammattikorkeakoulu. YAMK-opinnäytetyö.

Erkinjuntti, T. 2017. Kysymyksiä muistikysely potilaalle ja läheiselle -kyselyistä [sähköpostiviesti]. Lähetetty 20.3.2017.

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

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Hietanen, M., Kivipelto, M., Strandberg, T. & Huovinen, M. 2010. Pidä aivosi kunnossa. 3. painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen, H. 2012. Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. (toim.) Neurologia. 2.-6. painos. Helsinki: Duodecim.

Eskola, J. 2010. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin

lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 179-203.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 4. painos. Tampere: Vastapaino.

Five, B. 2011. Stop Alzheimer's Now! How to prevent and reverse Dementia, Parkinson's, ALS, Multiple Sclerosis, and Other Neurodegenerative Disorders. Colorado: Piccadilly Books.

Geriatrinen keskus. 2019. Toiminta. Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä [viitattu 15.4.2019]. Saatavissa: <https://geriatriinenkeskus.wordpress.com/toiminta/>

Hakala, J. T. 2008. Uusi graduopas. Melkein maisterin entistä ehompi niksikirja. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Heikkinen, A. 2012. Työuupumus patkii muistia. Tuotantoyksikkö Kantti [viitattu 13.2.2019]. Saatavissa: <http://archive.kantti.net/artikkeli/2012/10/tyouupumus-patkii-muistia>

Heikkinen, H. L. T., Kontinen, T. & Häkkinen, P. 2007. Toiminnan tutkimisen suuntaukset. Teoksessa Heikkinen, H. L. T., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2. tark. painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 39-76.

Heikkinen, H. L. T. & Syrjälä, L. 2007. Tutkimuksen arviointi. Teoksessa Heikkinen, H. L. T., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2. tark. painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 144-162.

Heikkinen, H. L. T. 2001. Toimintatutkimus, tarinat ja opettajaksi tuleminen taito. Narratiivisen identiteettityön kehittäminen opettajankoulutuksessa toimintatutkimuksen avulla. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Heikkinen, H. L. T. & Jyrkämä, J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen, H. L. T., Huttunen, R. & Moilanen, P. (toim.) Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Jyväskylä: ATENA kustannus, 25-62.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2018. Miten oire ilmenee? [viitattu 24.5.2019]. Saatavissa:

<https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/muisti/miten-oire-ilmenee>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huovinen, T. & Rovio, E. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa Heikkinen, H. L. T., Rovio, E. & Syrjälä, L. (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. 2. tark. painos. Helsinki: Kansanvalistusseura, 94-113.

Hyppönen, H., Hyry, J., Valta, K. & Ahlgren, S. 2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi. Kansalaisten kokemukset ja tarpeet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 33/2014. Tampere.

Härmä, H. & Juva, K. 2013. Alzheimerin tauti. Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen. Muistiliiton esite.

Jauhiainen, A. & Sihvo, P. 2015. Asiakaslähtöisten sähköisten terveyspalvelujen käyttöönotto - malli käyttöönotolle ja vaikuttavuuden arvioinnille. Finnish Journal of eHealth and eWelfare FinJeHeW 4/2015, 210-220.

Jokinen, H., Hänninen, T., Ylikoski, R., Karrasch, M., Pulliainen, V., Hokkanen, L., Poutiainen, E., Erkinjuntti, T. & Hietanen, M. 2012. Etenevien muistisairauksien varhainen tunnistaminen - neuropsykologinen näkökulma. Suomen Lääkärilehti 23/2012, 1816-1833.

Juva, K. 2017. Muistihäiriöiden tutkimus. Muistiliitto [viitattu 9.3.2019]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistihairioiden-tutkimus>

Juva, K. 2011. Työkäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro, 108-155.

- Jyväskylän ammattikorkeakoulu. 2012. SDT - Palvelumuotoilun Työkalupakki. Prosessi ja työpohja. [viitattu 27.4.2019]. Saatavissa: <http://sdt.fi/materiaali/ServiceDesignToolkit.pdf>
- Kalakoski, V. 2012. Apua muisti pätkii! Suomen psykologinen seura [viitattu 11.2.2019]. Saatavissa: <http://www psykologia.fi/maanantaiblogi/108-apura-muisti-paetkii>
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kantojärvi, P. 2012. Fasilitointi luo uutta. Menesty ryhmän vetäjänä. Helsinki: Talentum.
- Kauppila, R. A. 2015. Treenaa muistiasi. Vinkkejä ja harjoituksia muistin tehostamiseen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kember, D. 2010. Action learning and action research. Improving the quality of teaching & learning. London and New York: Routledge.
- Kiviniemi, K. 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 70-85.
- Kivipelto, M. & Ngandu, T. 2014. Muistisairauksien ehkäisy ja riskitekijät. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 25-30.
- Kurronen, J. 2013. Sivistystoimen työkalupakki palvelumuotoiluun. Espoon kaupunki [viitattu 10.5.2019]. Saatavissa: https://designresearch.aalto.fi/groups/encore/wp-content/uploads/2013/11/Sivistystoimen_tyokalupakki_palvelumuotoiluun2.pdf#page=17

McNiff, J. & Whitehead, J. 2011. All you need to know about Action Research. London: Sage.

Muistiliitto. 2019. Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskus lähelläsi [viitattu 10.1.2019]. Saatavissa: <https://www.muistiluotsi.fi/>

Muistiliitto. 2018a. Muistihäiriöt ja -sairaudet [viitattu 22.12.2018]. Saatavissa: <http://muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/>

Muistiliitto. 2018b. Tuki ja palvelut [viitattu 28.12.2018]. Saatavissa: <http://muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/>

Muistiliitto. 2017a. Muistisairaudet [viitattu 25.5.2019]. Saatavissa: <http://muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>

Muistiliitto. 2017b. Muistiopas [viitattu 2.1.2019]. Saatavissa: https://www.muistiliitto.fi/application/files/2015/1263/5293/Muistiopas_2017.pdf

Muistiliitto. 2017c. Vertaistuki [viitattu 27.6.2019]. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/vertaistuki>

Muistisairaudet Käypä hoito -suositus. 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim [viitattu 30.3.2019]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>

Ngandu, T. & Kivipelto, M. 2018. Monimuotoiset elintapainterventiot muistisairausedepidemian ehkäisyssä (Multidomain lifestyle interventions in the prevention of memory disorder epidemic). Duodecim 24/2018, 2547-2553.

Nortunen, T., Nybo, T. & Pulliainen, V. 2015. Muistikysely läheiselle on toimiva menetelmä Alzheimerin taudin seulonnassa. Psykologia 50/2015, 342-354.

Olkonen-Nikula, A. 2018. Iäkkäiden yhteen sovitettujen palvelujen kokonaisuus Päijät-Hämeessä. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Hallituksen I&O kärkihankkeen muutosagentin toimintasuunnitelma 28.9.2018.

Paajanen, T. & Hublin, C. 2018. Työikäisten muisti - muistioireiden kartoittaminen työterveydessä. Työsuojelurahaston hankeraportti. Helsinki: Työterveyslaitos.

Paajanen, T. 2017. CERAD neuropsychological battery and structural magnetic resonance imaging in the detection of mild cognitive impairment and prodromal Alzheimer's disease. Dissertations in Health Sciences. University of Eastern Finland.

Pulliainen, V., Kuikka, P., Salo, J., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2001. Omaisen haastattelu tärkeä muistihäiriöpotilaan tutkimuksessa. Suomen Lääkärilehti 56/2001, 527-535.

Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä. 2019. Tilinpäätös ja toimintakertomus 2018. Hallitus 25.03.2019 [viitattu 20.4.2019]. Saatavissa: https://www.phhyky.fi/assets/files/2019/03/tilinpaatos_ja_toimintakertomus2018.pdf

Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä. 2018a. Terveyspalvelut, Terveysneuvo [viitattu 28.12.2018]. Saatavissa: <https://www.phhyky.fi/fi/terveyspalvelut/terveysasemat/lahti/terveysneuvo/>

Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä. 2018b. Terveyspalvelut, Geriatrien keskus [viitattu 28.12.2018]. Saatavissa: <https://www.phhyky.fi/fi/ikaantyneiden-palvelut-ja-kuntoutus/geriatrien-osaamiskeskus/geriatrien-keskus/>

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. 2018a. Päijät-Hämeen Muistiluotsi. [viitattu 27.12.2018]. Saatavissa: <http://www.ph-muistiyhdistys.fi/muistiluotsi/perustietoja/>

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. 2018b. Tietoa yhdistyksestä [viitattu 27.12.2018]. Saatavissa: <http://www.ph-muistiyhdistys.fi/yhdistys/tietoa-yhdistyksesta/>

Rantanen, T. 2019. Palveluesimies. Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä, Geriatrien keskus. Haastattelu 16.4.2019.

Reimari, N. 2019. Muistiluotsiohjaaja. Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry, Päijät-Hämeen Muistiluotsi. Haastattelu 29.3.2019.

Rolig, K., Kurki, M. & Ojanen, V. 2011. Muista Pääasia - Ikääntyvän ihmisen kognitiivisen toimintakyvyn ylläpitäminen. Osa 1 Tutkimuksen raportointi. Miina Sillanpään Säätiön julkaisu B:34. Helsinki.

Ronkainen, S. & Karjalainen, A. (toim.) 2008. Sähköä kyselyyn! Web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa. Lapin yliopiston menetelmätieteiden laitoksen tutkimuksia 1. Lapin yliopisto: Rovaniemi.

Ronkainen, S., Mertala, S. & Karjalainen, A. 2008. Kvalitatiivisuus, kvantitatiivisuus ja sähköinen kyselytutkimus. Teoksessa Ronkainen, S. & Karjalainen, A. (toim.) Sähköä kyselyyn! Web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa. Lapin yliopiston menetelmätieteiden laitoksen tutkimuksia 1. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 17-30.

Rosenvall, A. 2018. Muistikysely -lomakkeet [sähköpostiviesti]. Lähetetty 13.3.2018.

Räsänen, P. 2005. Havaintojen mittaus ja aineiston jäsentämisen metodologia. Teoksessa Räsänen, P., Anttila, A-H. & Melin, H. (toim.) Tutkimus menetelmien pyörteissä. Sosiaalitutkimuksen lähtökohdat ja valinnat. Jyväskylä: PS-kustannus, 85-102.

Sarkkinen, M. 2018. Kun työikäisen muisti pätkee, ongelma on usein hoidettavissa. Työterveyslaitos [viitattu 12.4.2019]. Saatavissa: <https://www.ttl.fi/tyopiste/kun-tyoikaisen-muisti-patkii-ongelma-on-usein-hoidettavissa/>

Selkälä, A. 2013. Verkkolomakkeella on väliä: Webropolin ja ZEF:in käyttöliittymien vastaajapsykologinen arviointi. Teoksessa Laaksonen, S-M., Matikainen, J. & Tikka, M. (toim.) Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Tampere: Vastapaino, 105-122.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinta [viitattu 7.3.2019]. Saatavissa: <https://stm.fi/sotetiedonhallinta>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2015. Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena. Sote-tieto hyötykäyttöön 2020 -strategia. Yhteisjulkaisu Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto [viitattu 7.3.2019]. Saatavissa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70321/URN_ISBN_978-952-00-3548-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10 [viitattu 28.12.2018]. Saatavissa:

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Suhonen, J., Martikainen, K. & Pasila, A. 2012. Parkinsonin taudin muistisairaus. Kun ajatuskin jähmettyy. Tietoa sairastuneille, läheisille ja hoitohenkilökunnalle Parkinsonin tautiin liittyvistä tiedonkäsittelyongelmista. Suomen Parkinson-liitto ry:n esite.

Suomen Lääkäriliitto. 2012. Muistisairauksiin sairastuu vuosittain 13 000 suomalaista. Lääkärilehti [viitattu 20.3.2019]. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/muistisairauksiin-sairastuu-vuosittain-13-000-suomalaista/>

Suomen Muistiasiantuntijat. 2018. Etenevän muistisairauden esiintyvyys [viitattu 29.12.2018]. Saatavissa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=eme>

Summa, T. & Tuominen, K. 2009. Fasilitaattorin työkirja. Menetelmiä sujuvaan ryhmätyöskentelyyn. Kehitysyhteistyön palvelukeskus Kepa ry. Kepan raporttisarja / Kehitysyhteistyön palvelukeskus, 103.

Tarnanen, K., Rosenvall, A. & Tuunainen, A. 2017. Muisti pätkii - mistä kyse, mikä avuksi? Käypä hoito -suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim [viitattu 5.3.2019]. Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00094>

Terve Media. 2018. Kysely läheisille - IQCODE [viitattu 21.12.2018]. Saatavissa: <http://www.tohtori.fi/?page=3540373>

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2010. Muistisairauksien yleisyys [viitattu 9.3.2019]. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2019a. Muistisairauksien yleisyys [viitattu 9.3.2019]. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2019b. Yleistietoa kansansairauksista [viitattu 10.3.2019]. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018a. Muistisairauksien kustannukset [viitattu 3.3.2019]. Saatavissa:

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

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018b. Finger-tutkimushanke [viitattu 11.3.2019]. Saatavissa:

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

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2018c. Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia (CAIDE) [viitattu 30.3.2019]. Saatavissa:

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

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Toimintakyvyn ulottuvuudet [viitattu 19.6.2019]. Saatavissa:

<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>

Tilastokeskus. 2018. Suomalaisten internetin käyttö 2018 – viestintää, asiointia, tiedonhakua ja medioiden seuraamista [viitattu 5.5.2019]. Saatavissa:

https://www.stat.fi/til/sutivi/2018/sutivi_2018_2018-12-04_kat_001_fi.html

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampere University Press.

Tuominen, T., Järvi, K., Lehtonen, M. H., Valtanen, J. & Martinsuo, M. 2015. Palvelujen tuotteistamisen käsikirja. Osallistavia menetelmiä palvelujen kehittämiseen. Aalto-yliopiston julkaisusarja TIEDE + TEKNOLOGIA 5/2015.

Turun Sanomat. 2013. Pelot estävät lääkärikäyntejä. Julkaistu 31.12.2013. TS-Yhtymä [viitattu 2.5.2019]. Saatavissa:

<https://www.ts.fi/teemat/575719/Pelot+estavat+laakarikaynteja>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012 [viitattu 2.11.2019]. Saatavissa:

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Työterveyslaitos. 2016. Kognitiivinen ergonomia [viitattu 26.6.2019]. Saatavissa: <https://www.ttl.fi/tyontekija/aivot-tyossa/aivojen-hyvinvointi/>

Uusitalo, T. 2013. Muistisairaahan hoidon kokonaisuus. Teoksessa Virjonen, K. (toim.) Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Jyväskylä: PS-kustannus, 117-184.

Uuskallio, V. 2019. Vain Lahti kasvatti viime vuonna väkilukuaan - Päijät-Hämeen väestökato suureni. Etelä-Suomen Sanomat 29.1.2019.

Vaasan yliopisto. 2018. Tuplatiimi [viitattu 15.3.2019]. Saatavissa: https://www.univaasa.fi/fi/sites/digi-action/tyopajat/testi/1-ideointimenetelmat/1-2_ideointi/1-2-1-10_tuplatiimi/

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Viramo, P. 2006. Työikäisen muistivaikeuden syy on selvitettävä. Työterveyslääkäri 24/2006, 37-40.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 23-39.

Yin, R. 2008. Case Study Research: Design and Methods. California: Sage.

LIITTEET

Liite 1: Muistipotilaan hoitoprosessi Päijät-Hämeen Geriatrisen keskuksen keskisellä poliklinikalla

Liite 2: Muistikysely potilaalle

Liite 3: Muistikysely läheiselle

Liite 4: Muistisairauden riskitesti

Liite 5: Kutsu työpajaan ja ennakkokyselyn esittely

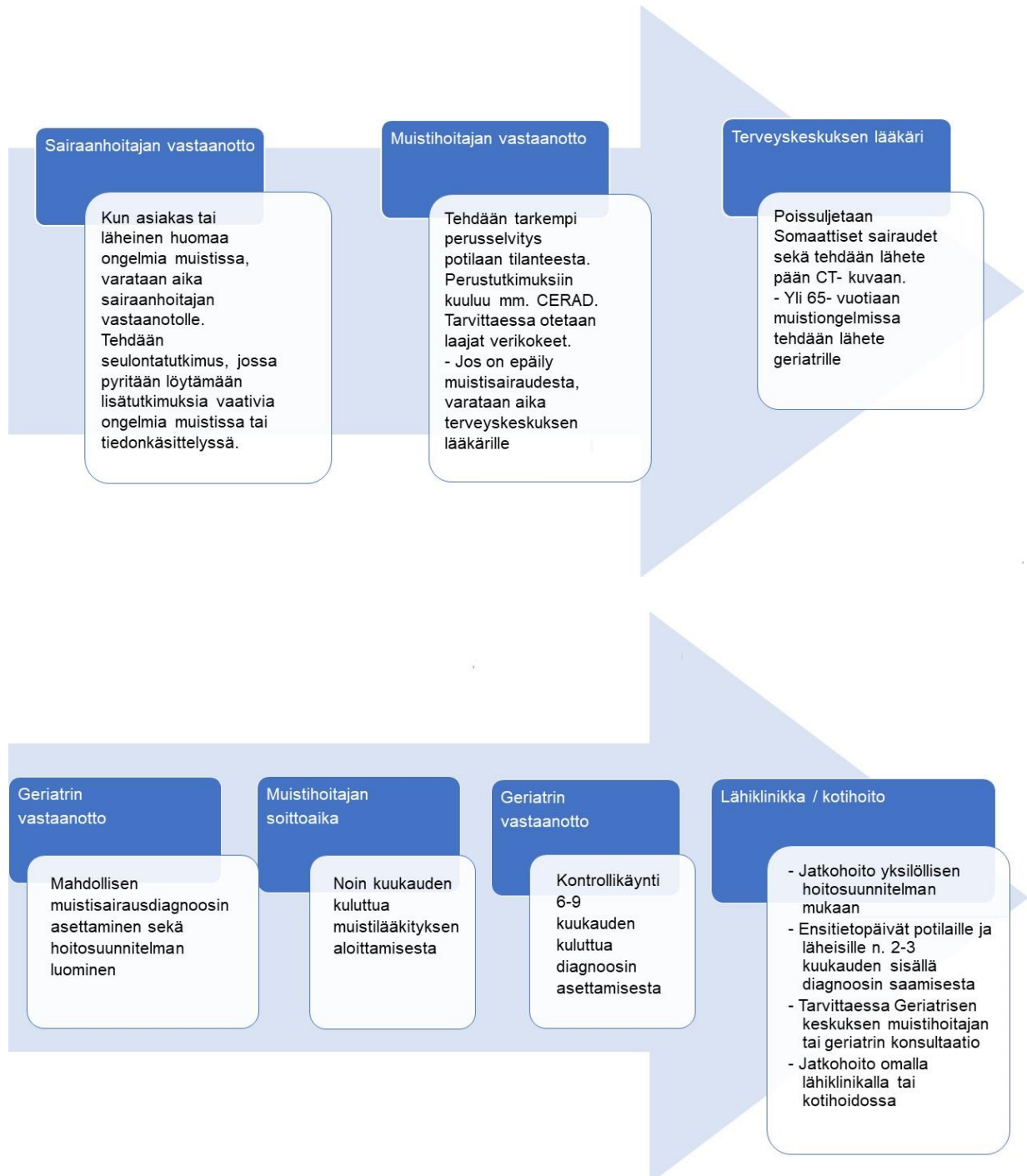
Liite 6: Ennakkokysely muistikyselylomakkeista

Liite 7: Kutsu toiseen työpajaan

Liite 8: Muistioirekyselymallin testausvaiheen palautelomake

Liite 9: Muistioirekyselymalli

LIITE 1. Muistipotilaan hoitoprosessi Päijät-Hämeen Geriatrisen keskuksen keskisellä poliklinikalla (mukaellen Dufva & Nieminen 2018, 92)



LIITE 2. Muistikysely potilaalle

MUISTIKYSELY

Muistihäiriöpotilaan huolellinen haastattelu kuuluu hyvään muistihäiriöpotilaan tutkimukseen. Potilaan kuvaamat kognitiivisen tiedonkäsittelyn muutokset ovat ensiarvoisen tärkeitä muistihäiriösairauksien alkuvaiheissa. Yhdessä läheisen haastattelun, havainnoinnin ja muun tiedon kanssa ne kuvaavat muistiongelmien luonnetta.

Oheinen kysely on tarkoitettu muistihäiriöpotilaan täytettäväksi joko vastaanoton yhteydessä tai ennen sitä. Läheiselle annettu samansisältöinen kysely antaa mahdollisuuden verrata kyselyjen vastauksia. Selvä ero läheisen vastauksiin verrattuna samoista toiminnoista voi kuvata potilaan sairaudentuntoa.

Tekijät:

Pekka Kuikka

Veijo Pulliainen

Juhani Salo

Timo Erkinjuntti

MUISTIKYSELY

NIMI: _____ PVM: _____

LUE kysymys ja kaikki sen vastausvaihtoehdot. Valitse nykytilaa kuvaavin vaihtoehto ja **YMPYRÖI** sen edessä oleva numero. Kirjoita lisätietoja tarvittaessa.

I MUISTIN MUUTOKSET

- 1. Muistatko tehdä sovitut asiat?**
 1. Muistan tehdä sovitut asiat kuten ennen
 2. Muistan tehdä sovitut asiat vähän huonommin kuin ennen
 3. Unohdan melkein aina tehdä sovitut asiat
- 2. Muistatko mitä äskettäin on puhuttu?**
 1. Muistan entiseen tapaan, mitä äskettäin on puhuttu
 2. Muistan vähän huonommin, mitä äskettäin on puhuttu
 3. Unohdan melkein aina mitä äskettäin on puhuttu
- 3. Kyseletkö tai kerrotko samoja asioita uudelleen ja uudelleen?**
 1. En kysele enkä kerro samoja asioita useammin kuin ennen
 2. Kyselen ja kerron samoja asioita vähän useammin kuin ennen
 3. Kyselen ja kerron samoja asioita paljon useammin kuin ennen
- 4. Muistatko läheisten nimet?**
 1. Muistan läheisten nimet kuten ennen
 2. Läheisten nimien muistaminen on hieman vaikeutunut
 3. Läheisten nimien muistaminen on selvästi vaikeutunut
- 5. Miten opit uusia toimintatapoja, esim. jonkin uuden laitteen käyttö?**
 1. Opin uusia toimintatapoja kuten ennen
 2. Opin uusia toimintatapoja huonommin kuin ennen
 3. En opi uusia toimintatapoja juuri lainkaan
- 6. Miten käytännön taidot sujuvat (kodinkoneet, käsityöt, ruoan laitto, pienet korjaustyöt jne.)?**
 1. Käytännön taidot eivät ole muuttuneet
 2. Käytännön taidot ovat jonkin verran heikentyneet
 3. Käytännön taidot ovat selvästi heikentyneet
- 7. Miten suhtaudut muistivaikeuksiin?**
 1. Minulla ei ole muistivaikeuksia
 2. Olen vähän huolissani muistivaikeuksista
 3. Olen paljon huolissani muistivaikeuksista

II PUHEEN JA HAVAINNON MUUTOKSET

- 8. Miten ymmärrät kuulemaasi puhetta?**
 1. Ymmärrän yhtä hyvin kuin ennen
 2. Ymmärtäminen on joskus vaikeaa, asioita on toistettava
 3. Ymmärrän puhetta huonosti

- 9. Miten hyvin löydät tarvittavat sanat puhuessasi?**
 1. Sanat löytyvät kuten ennenkin
 2. Joudun ajoittain hakemaan sanoja
 3. Joudun jatkuvasti hakemaan sanoja
- 10. Miten sujuvasti puhut?**
 1. Puhe sujuu kuten ennen
 2. Puhe on hieman hitaampaa ja takeltavampaa kuin ennen
 3. Puhe on nykyään hyvin hidasta ja juuttuvaa
- 11. Miten löydät kulkiessasi reitit ja paikat?**
 1. Löydän reitit ja paikat kuten ennen
 2. Reittien ja paikkojen löytäminen on jonkin verran vaikeutunut
 3. Eksyn nykyään helposti

III LUONTEEN JA TOIMINTATAVAN MUUTOKSET

- 12. Ovatko kiinnostuksen kohteet ja harrastukset pysyneet ennallaan?**
 1. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat samanlaisia kuin ennen
 2. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat jonkin verran vähentyneet
 3. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat selvästi vähentyneet
- 13. Oletko hidastunut päivittäisissä toiminnoissa?**
 1. Toimin samalla nopeudella kuin ennen
 2. Toimin vähän hitaammin kuin ennen
 3. Toimin selvästi hitaammin kuin ennen
- 14. Oletko samalla tavalla oma-aloitteinen kuin ennen?**
 1. Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on yhtä hyvää kuin ennen
 2. Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on jonkin verran heikentynyt
 3. Oma-aloitteisuus on hyvin vähäistä, olen usein aloitekyvytön
- 15. Onko ajattelu johdonmukaista**
 1. Ajattelu pysyy asiassa yhtä johdonmukaisesti kuin ennen
 2. Ajattelu syrjähtelee sivuasioihin hieman useammin kuin ennen
 3. Ajattelu on nykyään epäjohdonmukaista ja syrjähtelee usein sivuasioihin
- 16. Millainen on harkintakykysi raha-asioissa tai ongelmatilanteissa?**
 1. Harkintakyky on ennallaan
 2. Harkintakyky on heikentynyt jonkin verran
 3. Harkintakyky on selvästi heikentynyt, toimin ajattelematta tekojen seurauksia

KÄÄNNÄ

17. Oletko muuttunut aikaisempaa estottomamaksi eli teet tai puhut asioita, joita aikaisemmin et julkisesti olisi tehnyt tai puhunut?

1. Estottomuus ei ole lisääntynyt aikaisempaan verrattuna
2. Estottomuus tuntuu lisääntyneen jonkin verran
3. Estottomuus on lisääntynyt selvästi, puhun ja toimin usein sopimattomasti

18. Huolehditko itsestäsi ja muista entiseen tapaan?

1. Pidän huolta itsestäni ja muista kuten ennen
2. Olen vähän välinpitämättömämpi ja piittaamattomampi kuin ennen
3. Olen selvästi piittaamaton ja välinpitämätön itsestäni ja muista

19. Onko sinulla ollut päiväaikaisia näköharjoja, oletko nähnyt olemattomia asioita?

1. Näköharjoja ei ole ollut
2. Näköharjoja on joskus
3. Näköharjoja on usein

20. Onko mielialasi muuttunut viime aikoina masentuneeksi?

1. Mieliala ei tunnu masentuneelta
2. Mieliala on hieman alakuloinen ja masentunut
3. Mieliala on selvästi masentunut

IV MUISTIN JA MUUN TIEDONKÄSITTELYN MUUTOSTEN ALKU JA KEHITYS

21. Miten muistisi ja muun tiedonkäsittelyn ongelmiasi ovat alkaneet?

1. Vähitellen useamman vuoden aikana
2. Melko nopeasti muutaman kuukauden sisällä

22. Mitkä olivat ensimmäiset ongelmat? Milloin kiinnitit niihin huomiota?

23. Edelsikö ongelmien alkua jokin erityinen tapahtuma?

1. Ei tietoa
2. Sairaus tai sairauskohtaus:

3. Tapaturma:

4. Merkittävä elämänmuutos:

V KÄYTÄNNÖN SELVIITYMINEN

24. Kuinka paljon tarvitset muiden apua valinnoissa ja ratkaisuissa?

1. Selviydyn valinnoista ja ratkaisuista itsenäisesti kuten ennen
2. Tarvitsen valinnoissa ja ratkaisuissa jonkin verran muiden apua
3. Tarvitsen ratkaisuissa ja valinnoissa paljon muiden apua

25. Miten selviydyt kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisesta (raha-asiat, laskujen maksu, kaupassa käynti, matkustaminen, jne.)?

1. Kodin ulkopuolisten asioiden hoitaminen on ennallaan
2. Tarvitsen joskus tukea ja apua asioiden hoitamisessa
3. Tarvitsen usein tukea ja apua asioiden hoitamisessa

26. Ovatko läheiset huomanneet muutoksia muistissasi tai muussa toimintakyvyssäsi?

1. Läheiset eivät ole huomanneet muutoksia muistissani tai muissa toiminnoissani
2. Läheiset ovat huomanneet muutoksia muistissani tai muissa toiminnoissani. Kuvaa tarkemmin:

27. Elämäntilannetta ja toimintakykyä koskevia muita havaintoja tai huolen aiheita

LIITE 3. Muistikysely läheiselle

MUISTIKYSELY LÄHEISELLE

Muistihäiriöpotilaan läheisen huolellinen haastattelu kuuluu hyvään muistihäiriöpotilaan tutkimukseen. Läheisen kuvaamat kognitiivisen tiedonkäsittelyn muutokset ovat ensiarvoisen tärkeitä muistihäiriösairauksien alkuvaiheissa. Yhdessä potilaan haastattelun, havainnoinnin ja muun tiedon kanssa ne kuvaavat muistiongelmien luonnetta, vaikeusastetta ja kesto.

Oheinen kysely on tarkoitettu muistihäiriöpotilaan läheisen täytettäväksi joko vastaanoton yhteydessä tai ennen sitä. Lomake on tarkoitettu tarkentavan haastattelun alkuvaiheeksi ja auttaa läheistä jäsentämään ja ilmaisemaan havaintojaan.

Tutkittavalle henkilölle itselleen annettu samansisältöinen kysely antaa hänelle mahdollisuuden kuvata havaitsemiaan muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmia. Selvä ero läheisen havaintoihin verrattuna samoista toiminnoista voi kuvata potilaan sairaudentuntoa.

Muistikyselyä kuvataan tarkemmin kahdessa Suomen Lääkärilehden artikkelissa (Pulliainen ym.: Omaisen haastattelu tärkeä muistihäiriöpotilaan tutkimuksessa. *Suom Lääkäril* 2001;5:527-535; Kuikka ym. Läheinen huomaa tiedonkäsittelyn ja luonteen varhaisoireet muistihäiriösairauksissa. *Suomen Lääkärilehdessä* (syksy 2006).

Tekijät:
Pekka Kuikka
Veijo Pulliainen
Juhani Salo
Timo Erkinjuntti

MUISTIKYSELY LÄHEISELLE

TUTKITTAVA: _____ PVM: _____

VASTAAJA _____ PUOLISO / LAPSI / MUU

LUE kysymys ja kaikki sen vastausvaihtoehdot. Valitse nykytilaa kuvaavin vaihtoehto ja **YMPYRÖI** sen edessä oleva numero. Kirjoita lisätietoja tarvittaessa.

I MUISTIN MUUTOKSET

- 1. Muistaako hän tehdä sovitut asiat?**
 1. Muistaa tehdä sovitut asiat kuten ennen
 2. Muistaa tehdä sovitut asiat vähän huonommin kuin ennen
 3. Unohtaa melkein aina tehdä sovitut asiat
- 2. Muistaako hän, mitä äskettäin on puhuttu?**
 1. Muistaa entiseen tapaan, mitä äskettäin on puhuttu
 2. Muistaa vähän huonommin, mitä äskettäin on puhuttu
 3. Unohtaa melkein aina mitä äskettäin on puhuttu
- 3. Kyseleekö tai kertooko hän samoja asioita uudelleen ja uudelleen?**
 1. Ei kysele eikä kerro samoja asioita useammin kuin ennen
 2. Kyselee ja kertoo samoja asioita vähän useammin kuin ennen
 3. Kyselee ja kertoo samoja asioita paljon useammin kuin ennen
- 4. Muistaako hän läheistensä nimet?**
 1. Muistaa läheisten nimet kuten ennen
 2. Läheisten nimien muistaminen on hieman vaikeutunut
 3. Läheisten nimien muistaminen on selvästi vaikeutunut
- 5. Miten hän oppii uusia toimintatapoja, esim. jonkin uuden laitteen käyttö?**
 1. Oppii uusia toimintatapoja kuten ennen
 2. Oppii uusia toimintatapoja huonommin kuin ennen
 3. Ei opi uusia toimintatapoja juuri lainkaan
- 6. Miten käytännön taidot sujuvat (kodinkoneet, käsityöt, ruoan laitto, pienet korjaustyöt jne.)?**
 1. Käytännön taidot eivät ole muuttuneet
 2. Käytännön taidot ovat jonkin verran heikentyneet
 3. Käytännön taidot ovat selvästi heikentyneet
- 7. Miten hän suhtautuu muistivaikeuksiinsa?**
 1. On huolissaan muistinsa vaikeuksista
 2. Ei ole huolissaan muistinsa vaikeuksista
 3. Vähättelee muistivaikeuksiaan

II PUHEEN JA HAVAINNON MUUTOKSET

- 8. Miten hän ymmärtää kuulemaansa puhetta?**
 1. Ymmärtää yhtä hyvin kuin ennen
 2. Ymmärtäminen on joskus vaikeaa, asioita on toistettava
 3. Ymmärtää puhetta huonosti

9. Miten hyvin hän puhuessaan löytää tarvittavat sanat?

1. Sanat löytyvät kuten ennenkin
2. Joutuu ajoittain hakemaan sanoja
3. Joutuu jatkuvasti hakemaan sanoja

10. Miten sujuvasti hän puhuu?

1. Puhe sujuu kuten ennen
2. Puhe on hitaampaa ja työläämpää kuin ennen
3. Puhe on nykyään hyvin hidasta ja juuttuvaa

11. Miten hän löytää kulkiessaan reitit ja paikat?

1. Löytää reitit ja paikat kuten ennen
2. Reittien ja paikkojen löytäminen on jonkin verran vaikeutunut
3. Eksyy nykyään helposti

III LUONTEEN JA TOIMINTATAVAN MUUTOKSET

12. Ovatko kiinnostuksen kohteet ja harrastukset pysyneet ennallaan?

1. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat samanlaisia kuin ennen
2. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat jonkin verran vähentyneet
3. Kiinnostuksen kohteet ja harrastukset ovat selvästi vähentyneet

13. Onko hän hidastunut päivittäisissä toimintoissaan?

1. Toimii samalla nopeudella kuin ennen
2. Toimii vähän hitaammin kuin ennen
3. Toimii selvästi hitaammin kuin ennen

14. Onko hän samalla tavalla oma-aloitteinen kuin ennen?

1. Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on yhtä hyvää kuin ennen
2. Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on jonkin verran heikentynyt
3. Oma-aloitteisuus on hyvin vähäistä, hän on usein aloitekyvytön

15. Onko hänen ajattelunsa johdonmukaista?

1. Ajattelu pysyy asiassa yhtä johdonmukaisesti kuin ennen
2. Ajattelu syrjähtelee sivuasioihin hieman useammin kuin ennen
3. Ajattelu on nykyään epäjohdonmukaista ja syrjähtelee usein sivuasioihin

16. Millainen on hänen harkintakykynsä raha-asioissa tai ongelmatilanteissa?

1. Harkintakyky on ennallaan
2. Harkintakyky on heikentynyt jonkin verran
3. Harkintakyky on selvästi heikentynyt, toimii ajattelematta tekojensa seurauksia

17. Onko hän muuttunut aikaisempaa estottomammaksi eli tekee tai puhuu asioita, joita aikaisemmin ei julkisesti olisi tehnyt tai puhunut?

1. Estottomuus ei ole lisääntynyt aikaisempaan verrattuna
2. Estottomuus tuntuu lisääntyneen jonkin verran
3. Estottomuus on lisääntynyt selvästi, puhuu ja toimii usein sopimattomasti

18. Huolehtiko hän itsestään ja muista entiseen tapaan

1. Pitää huolta itsestään ja muista kuten ennen
2. On vähän välinpitämättömämpi ja piittaamattomampi kuin ennen
3. On selvästi piittaamaton ja välinpitämätön itsestään ja muista

19. Onko hänellä ollut päiväaikaisia näköharjoja, näkeekö hän olemattomia asioita?

1. Näköharjoja ei ole ollut
2. Näköharjoja on joskus
3. Näköharjoja on usein

20. Onko hän muuttunut viime aikoina masentuneeksi?

1. Ei vaikuta masentuneelta
2. On muuttunut hieman alakuloiseksi ja masentuneeksi
3. On selvästi masentunut nykyään

IV MUISTIN JA MUUN TIEDONKÄSITTELYN MUUTOSTEN ALKU JA KEHITYS

21. Miten hänen muistin ja muun tiedonkäsittelyn ongelmansa ovat alkaneet?

1. Vähitellen useamman vuoden aikana
2. Melko nopeasti muutaman kuukauden sisällä

22. Mitkä olivat ensimmäiset ongelmat?

Milloin ne huomattiin?

23. Edelsikö ongelmien alkua jokin erityinen tapahtuma?

1. Ei tietoa
2. Sairaus tai sairauskohtaus:
3. Tapaturma:
4. Merkittävä elämänmuutos:

V AVUN TARVE

24. Kuinka paljon hänen tekemisiään pitää valvoa?

1. Selviytyy itsenäisesti, ei tarvitse valvontaa
2. Tarvitsee ylimääräistä valvontaa jonkin verran tai ajoittain
3. Tarvitsee valvontaa jatkuvasti

25. Miten itsenäisesti hän selviytyy kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisesta (raha-asiat, laskujen maksu, kaupassa käynti, matkustaminen, jne.)?

1. Kodin ulkopuolisten asioiden hoitaminen on ennallaan
2. Tarvitsee joskus tukea ja apua asioiden hoitamisessa
3. Tarvitsee usein tukea ja apua asioiden hoitamisessa

26. Miten hän selviytyy henkilökohtaisissa perustoimissa (pukeminen, peseminen, syöminen, wc)?

1. Selviää itsenäisesti ja ilman apua
2. Tarvitsee jonkin verran apua
3. Tarvitsee jatkuvaa apua

27. Miten rasittavaksi läheiset ovat kokeneet muutokset?

1. Muutokset eivät rasita läheisiä
2. Muutokset tuntuvat hieman rasittavilta
3. Muutokset tuntuvat hyvin rasittavilta

28. Onko läheisillä itsellään avun ja tuen tarvetta?

1. Tuen tarvetta ei ole tällä hetkellä
2. Läheiset tarvitsevat tukea ja apua, missä asioissa:

29. Elämäntilannetta ja toimintakykyä koskevia muita havaintoja tai huolen aiheita

LIITE 4. Muistisairauden riskitesti

RISKITESTI

Mikä on riskisi sairastua muistisairauteen seuraavan 20 vuoden aikana?
Ympyröi jokaisesta kohdasta vastaava numero ja laske pisteet yhteen:

| | |
|---|---|
| Ikä | |
| • Alle 47 vuotta | 0 |
| • 47-53 | 3 |
| • Yli 53 | 4 |
| Koulutus | |
| • Vähintään 10 vuotta | 0 |
| • 7-9 | 2 |
| • 0-6 | 3 |
| Vanhemmilla / sisaruksilla muistisairaus | |
| • Ei | 0 |
| • Kyllä | 1 |
| Systolinen eli yläverenpaine | |
| • 140 mmHg tai alle | 0 |
| • Yli 140 mmHg | 2 |
| Painoindeksi | |
| • 30 kg/m ² tai alle | 0 |
| • Yli 30 kg/m ² | 2 |
| Kokonaiskolesteroli | |
| • 6,5 mmol/l tai alle | 0 |
| • Yli 6,5 mmol/l | 2 |
| Liikunta | |
| • Aktiivinen | 0 |
| • Ei-aktiivinen | 1 |

| Riskitestitulostulos | Myöhäisiän muistisairaudeen todennäköisyys | Muistisairaudeen riski % |
|----------------------|--|--------------------------|
| 0-5 | hyvin pieni | 1,0 |
| 6-7 | pieni | 1,9 |
| 8-9 | hieman lisääntynyt | 4,2 |
| 10-11 | jonkin verran lisääntynyt | 7,4 |
| 12-15 | selvästi lisääntynyt | 16,4 |

Soveltaen Kivipelto ym., Lancet Neurology, 2006;9:35-41.

OHJEET RISKITESTIN TEKOON:

- Koulutuspisteet lasketaan kaikista koulunpenkillä istutuista vuosista
- Painoindeksi lasketaan kaavalla *paino jaettuna pituuden neliöllä*
 - Esim. paino 90kg ja pituus167cm → $90/1,67 \times 1,67 = 32,3$
- Liikunnalliseksi aktiivisuudeksi lasketaan vähintään 30 minuuttia liikuntaa vähintään viidesti viikossa, mielellään vähintään kevyesti hengästyttävää

ESIMERKKI RISKIPISTEIDEN LASKEMISESTA:

- 49 vuotta (3)
- Farmaseutti (0)
- Lähisuvussa ei tiedossa muistisairautta (0)
- Verenpaine 130/80 (0)
- Painoindeksi 32,3 (2)
- Kolesterolin taso 6,6 (2)
- Liikuntana satunnaiset 10 minuutin iltakävelyt koiran kanssa (1)
- **Yhteensä: 8 pistettä** = muistisairauden riski **4,2 %**
 - Lisäämällä liikuntaa ja pudottamalla painoa saadaan pisteet laskettua viiteen, jonka seurauksena myös muistisairauden riski pienenee tuntuvasti (**1,0 %**)

RISKIN PIENENTÄMINEN:

- Jos saat **yli 9 pistettä**, sinun kannattaa kiinnittää huomiota elämäntapoihisi
- Korkeaan ikään ja lähisuvussa esiintyvään muistisairauteen emme ikävä kyllä voi vaikuttaa, mutta muiden riskitekijöiden vaikutusta voimme aktiivisesti vähentää
- Matalaa koulutustasoa voi kompensoida läpi elämän jatkuvalla aktiivisuudella: aivojen aktivoimiseksi kannattaa hankkia uusia harrastuksia, tehdä asioita joskus uusilla tavoin, kehittää itseään ja omaksua utelias asenne elämään
- Korkean verenpaineen ja kokonaiskolesterolin hoito on tärkeää
 - Ensisijaista on oikea ruokavalio ja riittävä liikunta, mutta tarvittaessa voi neuvotella lääkärin kanssa lääkityksen aloittamisesta.
 - Samat neuvot pätevät myös painoindeksin pudottamiseen. Syö vähemmän kuin kulutat!

LIITE 5. Kutsu työpajaan ja ennakkokyselyn esittely

Hei!

Opiskelen töiden ohessa Lahden ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveystieteiden ylempää AMK-tutkintoa (Sosiaali- ja terveystieteiden digitalisaatio ja liiketoiminta-osaaminen, sosionomi YAMK). Olen tekemässä opinnäytetyönä sähköistä kyselyä muististaan huolestuneelle henkilölle sekä hänen läheiselleen. Kyselyn taustalla hyödynnetään jo olemassa olevia Muistikysely potilaalle ja Muistikysely läheiselle -kyselyitä.

Tavoitteena on luoda luotettava ja vastauksia tarjoava verkkokyselymalli muistiin liittyen, jota voisivat käyttää kaikki omasta tai läheisensä muistista huolestuneet henkilöt. Kyseessä on matalan kynnyksen palvelu. Kehittämishankkeen tarkoituksena on helpottaa muististaan huolestuneen henkilön tai hänen läheisensä hoidon arvioon hakeutumista tarjoamalla luotettavan itsetestauksen sekä tämän jälkeisen neuvonnan hoitoon hakeutumisesta yhteystietoineen. Lisäksi tarkoituksena olisi vähentää turhia yhteydenottoja puhelinalueisiin sekä vastaanottoille.

Maaliskuussa alkaneella Asiakasymmärrys digitaalisten palveluiden järjestämisessä -opintojaksolla teemme pienryhmissä kehittämistehtäviä. Ryhmäni tehtäväksi valikoitui opinnäytetyöhöni ja em. kyselyihin liittyvä kehittämisen osatehtävä ja toteutamme sen työpajatyöskentelynä, ideointiriihenä.

Työpaja järjestetään perjantaina 7.4. klo 13.00 - 15.00 Lahden kaupunginsairaalassa Geriatrisen keskuksen tiloissa, 4 krs.

Ennen työpajaa toivoisimme, että voisit vastata lyhyeen ennakkokyselyyn:
<https://www.webropolsurveys.com/S/F8C3978953245D34.par>

Ennakkokyselyssä on 10 kysymystä, joista osa on avoimia kysymyksiä. Ennakkokyselyn kysymykset liittyvät Muistikysely potilaalle ja Muistikysely läheiselle -kyselyihin ja niiden käyttöön omassa työssäsi. Arvioitu vastaamisaika on noin 5-10 minuuttia. Vastaa kysymyksiin omien kokemustesi perusteella ja paina lopuksi Lähetä.

Sinulla on nyt mahdollisuus päästä vaikuttamaan. Mielipiteesi on meille tärkeä, koska Sinulla on asiantuntemusta kyselyihin liittyen. Viimeinen ennakkokyselyn vastauspäivä on keskiviikko 29.3. Lisäksi toivomme, että pääsisit mukaan työpajaan 7.4., jossa sähköisen kyselyn ideointia viedään eteenpäin. Mikäli et pääse työpajaan, ennakkokyselyyn osallistuminen on sitäkin arvokkaampaa, joten vastaa ja vaikuta. Ilmoittele minulle, mikäli et pääse osallistumaan työpajaan.

Käytämme ennakkokyselystä saatuja vastauksia työpajan sisältöjen toteutuksen suunnittelussa. Työpajatyöskentelyä videoidaan tulosten purkamisen helpottamiseksi. Video tulee ryhmämme käyttöön, ja saatamme näyttää siitä pätkiä opintojakson purkupäivän esityksissä muille osallistujille 21.4., mutta ulkopuoliset tahot eivät sitä näe. Mikäli et halua, että sinua videoidaan, ilmoita siitä tullessasi työpajaan. Toivottavasti tapaamme työpajassa!

Suuri kiitos Sinulle avustasi jo etukäteen! -Petra, ja muu työryhmä-

LIITE 6. Ennakkokysely muistikyselylomakkeista

Kyselyn toteutus Webropol-kyselynä:

Hyvä vastaaja,

Sinut on kutsuttu osallistumaan kehitystyöhön, joka toteutetaan yhteistyössä Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen ja Lahden ammattikorkeakoulun kanssa osana Sosiaali- ja terveystalouden digitalisaatio- ja liiketoimintaosaamisen YAMK-opintoja.

Tavoitteena on luoda sähköisesti käytettävä ja palautetta antava kysely muistisairautta itsellään tai läheisellään epäilevälle. Kehitystyön pohjana käytetään olemassa olevia kyselylomakkeita: Muistikysely potilaalle ja Muistikysely läheiselle.

- 1) Oletko käyttänyt muistikyselylomakkeita aikaisemmin omassa työssäsi?
Kyllä / Ei
- 2) Kuvaile omin sanoin, miten tällä hetkellä hyödynnät muistikyselylomakkeita työssäsi?
- 3) Miten tällä hetkellä käsittelet muistikyselyiden vastauksia? Onko käytössäsi jokin tapa arvioida asiakkaan tai läheisen palauttaman testilomakkeen tuloksia esim. pisteyttämällä. Kuvaile sitä omin sanoin.
- 4) Mitkä viisi kysymystä ovat mielestäsi kyselyn kannalta oleellimmat? Vastaa antamalla valitsemiesi kysymysten numerot seuraaviin kenttiin. Vastauksesi ei tarvitse olla tärkeysjärjestyksessä.
- 5) Puuttuuko kyselystä tällä hetkellä jotakin oleellista? Onko sinulla mielessäsi jotakin oleellista, jota testillä tulisi olemassa olevien kysymysten lisäksi selvittää? Kirjoita mahdollinen kysymys / kysymykset perusteluineen kenttään. Voit halutessasi jättää kentän myös tyhjäksi.
- 6) Ovatko jotkin kysymyksistä mielestäsi tarpeettomia? Vastaa kirjoittamalla kenttään kysymyksen numero ja sen perään halutessasi lyhyt perustelu. Voit valita useita kysymyksiä. Voit halutessasi jättää kentän myös tyhjäksi.

Arvioi seuraavaksi muistikyselyiden laajuutta suhteessa käytettävissä olevaan aikaan.

- 7) Mikä on keskimääräinen asiakaskontaktin kesto?
- 8) Kuinka paljon aikaa tulisi / voisit varata muistikyselyn ja sen tulosten läpikäynnille vastaanotolla?
- 9) Mikä olisi mielestäsi sopiva kysymysten määrä asiakkaan täyttämässä muistikyselyssä?
- 10) Mitä odotuksia sinulla on uudistettavaa lomaketta kohtaan? Kerro omin sanoin, millainen toivoisit uudistettavan muistikyselyn olevan, jotta se palvelisi sinua ja asiakkaitasi mahdollisimman hyvin.

Kiitos ajastasi.

LIITE 7. Kutsu toiseen työpajaan

Hei!

Tervetuloa työpajaan perjantaina 10.5. klo 9 alkaen. Paikkana on B4 kerroksen kokoustila Jalmarissa (Tarjantie 78, Lahti). Tilaisuus päättyy noin klo 10.30.

Tilaisuuden aluksi esitellään työpajan tavoitetta, aikataulua ja toimintatapoja, sekä kerrataan kevään 2017 työpajan tuloksia. Työpajassa rakennetaan palvelupolkua muistista huolestuneen henkilön verkkokyselymallia varten.

Avoin mieli mukaan. Nähdään perjantaina.

Petra

LIITE 8. Muistioirekyselymallin testausvaiheen palautelomake
KYSELYMALLIN TESTAUS

Testaajan taustatiedot

Olen mies
 nainen

Olen _____ -vuotias

Olen työssäkäyvä
 eläkkeellä
 opiskelija
 muu, mitä

1. Kyselyyn oli helppo vastata

Kyllä Ei

Jos Ei, niin perustele vastauksesi

2a) Tarkastelussa ensimmäinen kysymyssarja: Olen huolissani muistini tilasta /
Olen huolissani läheiseni muistin tilasta -osio

Kysymysten asettelu ja vastausvaihtoehdot olivat selkeitä

ts. minun ei tarvinnut miettiä, mitä kysytään ja mitä vastausvaihtoehdot tarkoittavat

Kyllä Ei

Jos Ei, niin perustele vastauksesi

2b) Tarkastelussa toinen kysymyssarja: Kysymykset arkeen liittyen Kysymysten
asettelu ja vastausvaihtoehdot olivat selkeitä

ts. minun ei tarvinnut miettiä mitä kysytään ja mitä vastausvaihtoehdot tarkoittavat

Kyllä Ei

Jos Ei, niin perustele vastauksesi

3. Kysely oli liian pitkä

Kyllä Ei

Jos KYLLÄ, niin perustele vastauksesi

4. Pitäisikö toisen kysymyssarjan (Kysymykset arkeen liittyen) vastausvaihtoehtoissa olla myös "En osaa sanoa"

Kyllä Ei

Jos KYLLÄ, niin mitä lisäarvoa se mielestäsi toisi

5. Saiko fiktiivinen hahmosi mielestäsi vastauksia tilanteelleen?

Kyllä Ei

Jos Ei, niin perustele vastauksesi

6. Mikä tai mitkä kysymykset olivat vaikeasti tulkittavia?

Mitkä seikat mietityttivät?

7. Kokemuksesi perusteella, uskotko, että kyselyn tekeminen verkossa on helppoa ja auttaa henkilöä hälventämään huolen muistin tilasta tai ottamaan tarvittaessa yhteyttä kyselyn lopussa ehdotettuihin tahoihin?

Kyllä Ei

Perustele

8. Kokonaisarvosanani kyselylle ____
(asteikko 1-5, jossa 1=kehno, 5=kiitettävä)

9. Kerro vielä, mitä voisi kehittää:
mitä siitä puuttuu, mitä on liikaa, mikä on epäselvää, tms.

Kiitos avustasi!

LIITE 9. Muistioirekyselymalli

Oletko huolissasi omasta tai läheisesi muistihäiriöstä ja sen tuomista haasteista arjessa? Käykö niin, että asioita unohtuu ja siitä syntyy harmia itsellesi, läheiselle, perheelle, työyhteisölle, tms.

Muistin ongelmat voivat johtua monesta eri syystä. Tyypiltään muistihäiriön aiheuttajana voi olla ohimenevä syy, mutta se voi olla myös pysyvä jälkitila, etenevä sairaus tai jopa hoidolla parannettavissa oleva syy. On tärkeää, että huolen herättyä ei jää yksin asian kanssa vaan lähtee selvittämään, mistä ongelmallinen tilanne voi johtua.

Hienoa, että olet löytänyt nämä sivut. Tällä sivustolla voit kartoittaa omaa tai läheisesi muistihäiriön tilannetta ja saat toimintaohjeita täytettyäsi kyselyyn.

Kyselyn täyttäminen kestää noin 5 minuuttia. Vastauksiasi ei tilastoida eikä niitä lähetetä minkään organisaation käyttöön, joten vastaaminen on luotettavaa ja turvallista. Vastattuasi kyselyyn voit tulostaa saamasi toimintaohjeet.

Muistioirekysely on luotu Lahden ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalan YAMK-opinnäytetyönä yhteistyössä Päijät-Hämeen Muistiluotsin/Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen sekä Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän Geriatrisen keskuksen Muistipoliklinikan kanssa. Kyselyä hallinnoi Muistiliitto ry.

HUOMIO! Kysely ei vastaa sinulle suoraan, mistä muistihäiriöt voivat johtua eikä se anna sinulle diagnoosia, mutta auttaa tilanteessasi, jotta huolesi helpottuu. Saat lisäksi tietoa, mistä voit saada lisää tietoa muistin huoltamisesta ja mihin voit tarvittaessa ottaa yhteyttä tilanteen jatkoselvittämiseksi. Vastaa ensimmäiseksi taustakysymyksiin:

- | | | |
|------------------|--|---|
| Olen | <input type="checkbox"/> mies | <input type="checkbox"/> nainen |
| | <input type="checkbox"/> en halua vastata | |
| Olen | <input type="checkbox"/> alle 15-vuotias | <input type="checkbox"/> 16-25-vuotias |
| | <input type="checkbox"/> 26-35-vuotias | <input type="checkbox"/> 36-45-vuotias |
| | <input type="checkbox"/> 46-55-vuotias | <input type="checkbox"/> 56-65-vuotias |
| | <input type="checkbox"/> 66-75-vuotias | <input type="checkbox"/> 76-85-vuotias |
| | <input type="checkbox"/> yli 86-vuotias | |
| Olen | <input type="checkbox"/> työssäkäyvä | <input type="checkbox"/> eläkkeellä |
| | <input type="checkbox"/> työtön | <input type="checkbox"/> opiskelija |
| | <input type="checkbox"/> koululainen | <input type="checkbox"/> jokin muu kuin edellä mainitut |
| Olen huolestunut | <input type="checkbox"/> Omasta muistista (osat 1A ja 2A) | |
| | <input type="checkbox"/> Läheisen/tuttavan muistista (osat 1B ja 2B) | |

OSA 1A. Olen huolissani muistini tilasta

- kysely henkilölle itselleen täytettäväksi

Lue kysymys ja vastausvaihtoehdot. Valitse nykytilaa kuvaavin vaihtoehto. Vastaa jokaiseen kysymykseen.

1. Muistatko tehdä sovitut asiat?

- Muistan tehdä sovitut asiat kuten ennen (1)
- Muistan tehdä sovitut asiat vähän huonommin kuin ennen (2)
- Unohdan melkein aina tehdä sovitut asiat (3)

2. Muistatko mitä äskettäin on puhuttu?

- Muistan entiseen tapaan, mitä äskettäin on puhuttu (1)
- Muistan vähän huonommin, mitä äskettäin on puhuttu (2)
- Unohdan melkein aina mitä äskettäin on puhuttu (3)

3. Kyseletkö tai kerrotko samoja asioita uudelleen ja uudelleen?

- En kysele enkä kerro samoja asioita useammin kuin ennen (1)
- Kyselen ja kerron samoja asioita vähän useammin kuin ennen (2)
- Kyselen ja kerron samoja asioita paljon useammin kuin ennen (3)

4. Miten opit uusia toimintatapoja, esim. jonkin uuden laitteen käyttö?

- Opin uusia toimintatapoja kuten ennen (1)
- Opin uusia toimintatapoja huonommin kuin ennen (2)
- En opi uusia toimintatapoja juuri lainkaan (3)

5. Miten löydät kulkiessasi reitit ja paikat?

- Löydän reitit ja paikat kuten ennen (1)
- Reittien ja paikkojen löytäminen on jonkin verran vaikeutunut (2)
- Eksyn nykyään helposti (3)

6. Oletko samalla tavalla oma-aloitteinen kuin ennen?

- Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on yhtä hyvää kuin ennen (1)
- Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on jonkin verran heikentynyt (2)
- Oma-aloitteisuus on hyvin vähäistä, olen usein aloitekyvytön (3)

7. Kuinka paljon tarvitset muiden apua valinnoissa ja ratkaisuisissa?

- Selviydyn valinnoista ja ratkaisuisista itsenäisesti kuten ennen (1)
- Tarvitsen valinnoissa ja ratkaisuisissa jonkin verran muiden apua (2)
- Tarvitsen ratkaisuisissa ja valinnoissa paljon muiden apua (3)

8. Miten selviydyt kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisesta (raha-asiat, laskujen maksu, kaupassa käynti, matkustaminen, jne.)?

- Kodin ulkopuolisten asioiden hoitaminen on ennallaan (1)
- Tarvitsen joskus tukea ja apua asioiden hoitamisessa (2)
- Tarvitsen usein tukea ja apua asioiden hoitamisessa (3)

Lähde: Suomen Alzheimer-tutkimusseura

OSA 1B. Olen huolissani läheiseni / tuttavani muistin tilasta

- kysely toisen henkilön puolesta täytettäväksi

Läheisellä tarkoitetaan omaista, sukulaista, ystävää, työtoveria tai henkilöä, jonka kanssa olet säännöllisesti tekemisissä.

Olet huolissasi henkilöstä, joka on iältään (jos et tiedä niin arvioi ikä)

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> alle 15-vuotias | <input type="checkbox"/> 16-25-vuotias | <input type="checkbox"/> 26-35-vuotias |
| <input type="checkbox"/> 36-45-vuotias | <input type="checkbox"/> 46-55-vuotias | <input type="checkbox"/> 56-65-vuotias |
| <input type="checkbox"/> 66-75-vuotias | <input type="checkbox"/> 76-85-vuotias | <input type="checkbox"/> yli 86-vuotias |

- Läheinen on
- | | |
|--------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> työssäkäyvä | <input type="checkbox"/> eläkkeellä |
| <input type="checkbox"/> työtön | <input type="checkbox"/> opiskelija |
| <input type="checkbox"/> koululainen | <input type="checkbox"/> jokin muu kuin edellä mainitut |

Lue kysymykset ja niiden vastausvaihtoehdot. Valitse nykytilaa kuvaavin vaihtoehto. Vastaa jokaiseen kysymykseen.

1. Muistaako hän tehdä sovitut asiat?

- Muistaa tehdä sovitut asiat kuten ennen (1)
- Muistaa tehdä sovitut asiat vähän huonommin kuin ennen (2)
- Unohtaa melkein aina tehdä sovitut asiat (3)

2. Muistaako hän, mitä äskettäin on puhuttu?

- Muistaa entiseen tapaan, mitä äskettäin on puhuttu (1)
- Muistaa vähän huonommin, mitä äskettäin on puhuttu (2)
- Unohtaa melkein aina mitä äskettäin on puhuttu (3)

3. Kyseleekö tai kertooko hän samoja asioita uudelleen ja uudelleen?

- Ei kysele eikä kerro samoja asioita useammin kuin ennen (1)
- Kyselee ja kertoo samoja asioita vähän useammin kuin ennen (2)
- Kyselee ja kertoo samoja asioita paljon useammin kuin ennen (3)

4. Miten hän oppii uusia toimintatapoja, esim. jonkin uuden laitteen käyttö?

- Oppii uusia toimintatapoja kuten ennen (1)
- Oppii uusia toimintatapoja huonommin kuin ennen (2)
- Ei opi uusia toimintatapoja juuri lainkaan (3)

5. Miten käytännön taidot sujuvat (kodinkoneet, käsityöt, ruoan laitto, pienet korjaustyöt jne.)?

- Koen, että käytännön taidot eivät ole muuttuneet (1)
- Käytännön taidot ovat jonkin verran heikentyneet (2)
- Käytännön taidot ovat selvästi heikentyneet (3)

6. Onko hän samalla tavalla oma-aloitteinen kuin ennen?

- Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on yhtä hyvää kuin ennen (1)
- Oma-aloitteisuus toimiin ryhtymisessä on jonkin verran heikentynyt (2)
- Oma-aloitteisuus on hyvin vähäistä, hän on usein aloitekyvytön (3)

7. Kuinka paljon hänen tekemisiään pitää valvoa?

- Selviytyy itsenäisesti, ei tarvitse valvontaa (1)
- Tarvitsee ylimääräistä valvontaa jonkin verran tai ajoittain (2)
- Tarvitsee valvontaa jatkuvasti (3)

8. Miten itsenäisesti hän selviytyy kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisesta (raha-asiat, laskujen maksu, kaupassa käynti, matkustaminen, jne.)?

- Koen, että kodin ulkopuolisten asioiden hoitaminen on ennallaan (1)
- Tarvitsee joskus tukea ja apua asioiden hoitamisessa (2)
- Tarvitsee usein tukea ja apua asioiden hoitamisessa (3)

Lähde: Suomen Alzheimer-tutkimusseura

OSA 2A. Arkeen ja elämäntapoihin liittyvät kysymykset

- Henkilö vastaa itse

Vastaa kysymyksiin tämän hetkisen tilanteesi mukaan. Vastausvaihtoehdot ovat joko kyllä tai ei/en, valitse sopivin. Ethän jätä yhtään kysymystä väliin.

1. Onko sinulla univaikeuksia?

Kyllä Ei

2. Onko ravitsemuksesi yksipuolista ja epäsäännöllistä?

Esimerkiksi sisältääkö ravinto vain vähän kasviksia, kuitupitoisia hiilihydraatteja ja kalaa ja syöt vain 1-2 kertaa päivässä eikä syöminen ole suunniteltua eikä ravitsemus ole yleisten ravintosuositusten mukaista?

Kyllä Ei

3. Koetko olevasi yksinäinen?

Kyllä En

4. Onko sinulla pitkittynyttä stressiä, joka on kestänyt useita viikkoja?

Kyllä Ei

5. Käytätkö säännöllisesti päihteitä (alkoholi, huumeet, tms.) tai onko käyttö runsasta? Esimerkiksi:

- miehet 3 alkoholiannosta päivittäin tai humala kerran viikossa (7 annosta kerralla)

- naiset 2 alkoholiannosta päivittäin tai humala kerran viikossa (vähintään 5 annosta kerralla)?

Kyllä En

6. Oletko masentunut tai onko mielialassa tapahtunut selkeä muutos?

Kyllä En

7. Oletko ollut onnettomuudessa tai tilanteessa, jossa olet saanut voimakkaan tä-
rähdyksen tai vamman päähäsi, tai onko sinulla todettu aivovamma tai jokin neuro-
loginen sairaus?

Kyllä Ei

8. Onko elämässäsi tapahtunut muutaman viime vuoden aikana suuria muutoksia
tai kriisejä kuten avioero, oma tai läheisen sairastuminen, työttömyys, eläkkeelle
jääminen, läheisen kuolema?

Kyllä Ei

OSA 2B. Arkeen ja elämäntapoihin liittyvät kysymykset

- Läheinen tai tuttava vastaa

Läheisellä tarkoitetaan omaista, sukulaista, ystävää, työtoveria tai henkilöä, jonka kanssa olet säännöllisesti tekemisissä.

Vastaa kysymyksiin tämän hetkisten tietojen mukaan. Vastausvaihtoehdot ovat joko kyllä tai ei, valitse sopivin. Jos et osaa vastata kysymykseen, valitse en osaa sanoa. Ethän jätä yhtään kysymystä väliin.

1. Onko läheiselläsi univaikeuksia?

Kyllä Ei En osaa sanoa

2. Onko läheisesi ravitsemus yksipuolista ja epäsäännöllistä? Näyttäytyykö asia sinulle niin, ettei läheisesi ravitsemus ole riittävää yleisten ravitsemussuositusten mukaisesti? Esimerkiksi sisältääkö ravinto vain vähän kasviksia, kuitupitoisia hiilihydraatteja ja kalaa ja hän syö vain 1-2 ateriaa päivässä eikä syöminen ole suunniteltua?

Kyllä Ei En osaa sanoa

3. Koetko, että läheisesi on yksinäinen?

Kyllä Ei En osaa sanoa

4. Onko läheiselläsi pitkittynyttä stressiä, joka on kestänyt useita viikkoja?

Kyllä Ei En osaa sanoa

5. Käyttääkö läheisesi säännöllisesti päihteitä (alkoholi, huumeet) tai epäiletkö, että käyttö on runsasta? Käsityksesi käytöstä voi olla esimerkiksi:

- miehet 3 alkoholiannosta päivittäin tai humala kerran viikossa (7 annosta kerralla)

- naiset 2 alkoholiannosta päivittäin tai humala kerran viikossa (vähintään 5 annosta kerralla)?

Kyllä Ei En osaa sanoa

6. Vaikuttaako läheisesi masentuneelta tai onko hänen mielialassa tapahtunut selkeä muutos?

Kyllä Ei En osaa sanoa

7. Onko läheisesi ollut onnettomuudessa tai tilanteessa, jossa hän on saanut voimakkaan tärähdyksen tai vamman päähän, tai onko hänellä todettu jokin aivo-
vamma tai neurologinen sairaus?

Kyllä Ei En osaa sanoa

8. Onko läheisesi elämässä tapahtunut muutaman viime vuoden aikana suuria muutoksia tai kriisejä kuten avioero, oma tai läheisen sairastuminen, työttömyys, eläkkeelle jääminen, läheisen kuolema?

Kyllä Ei En osaa sanoa

Kyselyn päätteeksi:

VASTAAJA OHJATAAN ERI SIVUSTOILLE VASTAUSTEN MUKAISESTI JA ANNETAAN OHJEITA, MISTÄ SAA LISÄÄ TIETOA AIHEESEEN LIITTYEN

Esimerkiksi päihteiden käytössä ohjataan sivulle Päihdelinkki.fi tai läheisen kuoleman/oman sairastumisen myötä esimerkiksi Terveyskylän Vertaistalo.fi -sivustolle.

Jos kyselyn tulos on se, etteivät muistin ongelmat aiheuta jatkotoimenpiteitä, se perustellaan, mitkä vastaukset johtivat tulokseen.

Jos toisen henkilön puolesta kyselyyn vastannut vastaa osassa 2B En osaa sanoa, ohjataan hänet selvittämään henkilön tilannetta ja vastaamaan kyselyyn uudelleen. Hän voi ottaa yhteyttä myös henkilöön itseensä, omaiseen, työnantajaan tms.

Kuvailtaan, mikä on ns. normaalia unohtelua ja mitä vanhenemiseen kuuluu tai ei kuulu. Muistihäiriöitä on monentyypisiä. Muistihäiriöt voivat johtua ohimenevistä syistä esimerkiksi aivoverenkierron häiriöt, lääkkeet tai psyykkiset syyt. Hoidettavia muistihäiriöitä ovat muun muassa aineenvaihdunnan häiriöt, elimistön puutostilat ja masennus. Pysyvät jälkitilat ovat esimerkiksi aivovammat sekä leikkauksen ja sädehoidon jälkitilat. Etenevät muistihäiriöt: keskeiset dementiaan johtavat muistisairaudet, kuten Alzheimerin tauti ja Lewyn kappale -tauti.

Lisäksi yhteenveto:

MITEN MUISTISTA JA AIVOTERVEYDESTÄ VOI PITÄÄ HUOLTA

- nuku riittävästi
- syö monipuolisesti ja värikkäästi
- liiku: luonnossa, liikuntaharrastusten parissa ja arjessa
- tapaa muita ihmisiä
- aktivoi aivoja: pelaa esim. korttia tai lautapelejä, tee käsitöitä, lue
- huolehdi verenpaineesta, kolesterolista, diabeteksestä yms.
- harrasta kulttuuria: konsertit/keikat, kirjallisuus, teatteri tms.
- päihteiden käytön lopettaminen tai vähentäminen
- suojaa pää vammoilta: esim. pyöräkypärän käyttö
- opettele stressinhallintaa
- tee asioita, jotka tuottavat sinulle mielihyvää

Ohjataan esimerkiksi Muistipuisto.fi -sivustolle, joka sisältää aivoterveyttä tukevaa tietoa, tekemistä ja käytännön vinkkejä. Käyttäjä oppii puistossa myös aivojen toimintakykyä edistäviä keinoja.

LOPUKSI

Saitko vastauksia tilanteellesi:

- Kyllä Jonkin verran Vähän En lainkaan

Helpottuiko huolesi:

- ei lainkaan vähän en osaa sanoa jonkin verran täysin

HUOMIO

Saamasi toimintaohjeet eivät tallennu minnekään eikä niitä voi tallentaa, joten jos haluat tiedot itsellesi niin voit tulostaa ne kyselyn tekemisen pääteeksi.

Jos asia askarruttaa, lisätiedon hakeminen on tärkeää. Muista, että avun hakemisen pohtiminen osoittaa, että jokin on herättänyt huolesi ja asioita on todennäköisesti muuttunut aiempaan verrattuna. Tietoa ja tukea on tarjolla, joten ota tarvittaessa yhteyttä esimerkiksi seuraaviin paikkoihin:

- terveyskeskukseen, työterveyshuoltoon, oppilas- tai opiskelijaterveydenhuoltoon, tms.

- paikalliseen muistiyhdistykseen

- läheisenä: työnantajaan, omaiseen, opettajaan, tms.

Tarvittaessa tee huoli-ilmoitus, jos epäilet, että iäkäs läheinen ei pärjää, ja hän ei itse kykene huolehtimaan terveydestään tai turvallisuudestaan. Lisätietoa saat oman kunnan nettisivuilta, neuvonnasta tai puhelinvaihteesta.