

Sari Hyytinen

**Varhainen tukeminen ja selviytyminen muistisairauden
alkuvaiheessa**

Opinnäytetyö 2011

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtamisen koulutusohjelma

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen, yAMK

Tekijä: Hyytinen, Sari

Työn nimi: Varhainen tukeminen ja selviytyminen muistisairauden alkuvaiheessa

Ohjaaja: Palomäki, Sirkka- Liisa

Vuosi: 2011

Sivumäärä: 88

Liitteiden lukumäärä: 7

Muistisairaiden hoitopolun on todettu olevan pirstaleinen varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää ikääntyneiden muistisairaiden, heidän läheistensä sekä läheisesti muistisairaiden kanssa työskentelevien asiantuntijoiden kokemuksia muistisairauden alkuvaiheen palveluista ja tiedon-saannista. Tavoitteena oli myös huomioida diagnoosin aiheuttama arjessa selviytymisen näkökulma. Opinnäytetyön tarkoituksena on saattaa vanhustyön vastuuhenkilöt tietoisiksi muistisairaiden varhaisen tukemisen tärkeydestä. Tarkoituksena oli myös tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää Pohjalaismaakuntien vanhustyön kehittämiskeskus-hankkeessa (Kaste-ohjelma) kehitettäessä toimintamallia muistisairaiden henkilöiden varhaiseen hoitoon.

Opinnäytetyössä sovellettiin Bikva-arviointimenetelmää. Laadullisessa tutkimuksessa käytettiin teema- sekä fokusryhmähaastattelua. Teemahaastatteluun osallistui neljä muistisairasta ja kolme heidän läheistään. Fokushaastatteluun osallistui neljä hoitotyön ammattilaista, jotka työskentelevät keskussairaalassa, terveyskeskuksessa, kotihoidossa, yksityisellä ja kolmannella sektorilla. Aineistot analysoitiin sisällönanalyysillä ja saadut tulokset esitettiin vanhustyön vastuuhenkilöille.

Tulokset osoittivat, että muistisairaat ja heidän läheisensä saavat runsaasti tietoa eri organisaatioista, mutta asiakkaiden näkökulmasta usein väärään aikaan. Työntekijätkin kokivat haasteelliseksi oikean tiedon antamisen oikeaan aikaan muistisairaille ja heidän läheisilleen. Haastatellut asiakkaat kokivat arjen selviytymiskeinoina läheiset, sairautta koskevan tiedon, harrastukset ja uskonnon. Murtumistekijöistä suurimpina koettiin yhteiskunnan negatiivinen asenne muistisairaita kohtaan, palveluiden myöhäinen tiedottaminen ja vähäinen vertaistuen tarjonta. Kehittämiskohteiksi nousevat annettavien palveluiden tarkempi kohdentaminen sekä moniammatillisen yhteistyön ja verkostoitumisen kehittäminen muistisairaiden tukemiseen sairauden alkuvaiheessa.

Avainsanat: muistisairas, varhainen tukeminen, arjessa selviytyminen, asiakaslähäinen arviointi (Bikva).

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS ABSTRACT

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Master's degree (UAS) in Social Work and Health Care

Master's programme in development and management in Social Work and Health Care

Author: Sari Hyytinen

Title of thesis: Early Support and Coping with the Initial Phase of a Memory Illness

Supervisor: Palomäki Sirkka-Liisa

Year: 2011 Number of pages: 88 Number of appendices:7

The care pathway of people with a memory disorder is stated to be fragmented especially in the initial phase of the illness. The aim of this Bachelor's thesis is to find out experiences of elderly suffering from memory disorders, experiences of their relatives and experts working closely to them. Furthermore, to collect their experiences of services and information about the condition in the initial phase of a memory illness. The aim is also to take notice of coping with everyday life after getting diagnosis. The target of this thesis is to bring information to the elder care responsibilities' about the importance of early support. The target is also to produce information that can be used in Southern Ostrobothnia's Development of Elderly Care – Project (Kaste Project), when developing approach to early treatment of memory disorder people.

In this thesis the Bikva – evaluation methodology is applied. This is a qualitative research where a focused interview is used as a method. Four persons with memory disorder were interviewed, three of their relatives and four nursing professionals working in hospital, in health center and in homecare, in private and third sector. Material was analyzed with content analysis. The results were reported to those responsible for elder care.

The results indicate that people with memory disorders and their relatives are getting lots of information about the disease from various organizations but mostly at the wrong time, in their point of view. Employees felt it difficult to give the right information at the right time. The interviewed customers brought out important relationships, information about the disease, hobbies and religion as survival challenges. The society's negative attitude towards people with memory disorders, information about services offered too late and lack of peer support were listed as potential limiting factors. Based on this study, focusing services better, multi-professional cooperation and development of networking are the focus of development when supporting people with memory disorders in the initial phase.

Key words: people with memory disorder, early support, coping with everyday life, customer-oriented evaluation (Bikva)

SISÄLTÖ	
Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract	3
KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO.....	6
1 JOHDANTO.....	7
2 VARHAISEN VAIHEEN MUISTISAIRAUS	9
3 MUISTISAIRAIDEN PALVELUJA KOSKEVAT LINJAUKSET	15
4 MUISTISAIRAAN HOITOPOLUN TURVAAMINEN.....	18
4.1 Lait ja asetukset muistisairaahan hoitopolun turvana.....	18
4.2 Muistitiimin merkitys hoitopolun saumattomuudelle	20
5 SELVIYTYMINEN MUISTISAIRAUDEN ALKUVAIHEESSA.....	25
5.1 Selviytyminen ja selviytymättömyys	26
5.2 Selviytymisprosessi ja selviytymisen voimavarat	28
5.3 Selviytymisprosessin tarkastelu viiden ulottuvuuden avulla	30
6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	34
7 BIKVA-MALLI PALVELUJEN KEHITTÄMISEN VÄLINEENÄ	35
7.1 Bikva-mallin pääpiirteet	36
7.2 Bikva-malliin osallistuvat tahot ja toteutuksen suunnittelu.....	38
7.2.1 Haastattelijan rooli.....	38
7.2.2 Asiakkaiden osallistaminen	40
7.2.3 Työntekijöiden osallistaminen	41
7.2.4 Johtajien osallistaminen.....	42
7.3 Bikva-mallin hyödyt ja mahdolliset haitat.....	42
8 MENETELMÄLLISET VALINNAT	44
8.1 Konstruktiivinen näkökulma.....	44
8.2 Työssä käytettävät menetelmät.....	46
9 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN JA TULOKSET	49
9.1 Asiakashaastattelujen aineiston keruu, kuvaus ja analyysi	49
9.2 Asiakashaastattelun tulokset.....	50
9.3 Työntekijähaastattelun aineiston keruu, kuvaus ja analyysi	56
9.4 Työntekijähaastattelun tulokset.....	57

10 TULOSTEN YHTEENVETO	61
11 TULOSTEN POHDINTA JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	63
11.1 Palveluista ja sairaudesta saatu tieto.....	63
11.2 Hoitopolun toimivuus.....	64
11.3 Arjen selviytymiskeinot.....	68
12 TULOKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET VANHUSTYÖN VASTUUHENKILÖILLE	70
13 KEHITTÄMISTYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	71
LÄHTEET	74
LIITTEET	81

KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

KUVIO1. Muistisairaahan verkostoitunut hoitoketju (Suhonen ym. 2010, 538).....	21
TAULUKKO 1. Muistikoordinaattorin tehtävät muistisairaahan hoitoketjussa (Suhonen ym. 2010, 544).....	23
TAULUKKO 2. Ihmisen olemassaolokokemuksen ulottuvuudet sekä selviytymis- ja murtumistekijät (Ikonen 2000,48).....	31
TAULUKKO 3. Koetut arjen selviytymistekijät asiakashaastattelun tuloksina.....	52
TAULUKKO 4. Koetut murtumistekijät asiakashaastattelun tuloksina.	53
TAULUKKO 5. Kaivatut arjen selviytymiskeinot asiakashaastattelun tuloksina	54
TAULUKKO 6. Kaivatut palveluiden parannusehdotukset asiakashaastattelun tuloksina.....	55
TAULUKKO 7. Koetut selviytymis- ja murtumistekijät asiakas- ja työntekijähaastattelujen tuloksina.....	61

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni tavoitteena on saada kokemusperäistä tietoa muistisairaiden ja heidän läheistensä muistisairautta koskevista palveluista ja tiedoista sairauden alkuvaiheessa. Muistisairaiden hoitopolkuun osallistuvat usean organisaation ammattihenkilöt, jolloin palvelujen tarjoajien haasteena on antaa tietoa oikeaan aikaan ja välttää päällekkäinen palveluntarjonta.

Opinnäytetyöstäni tekee ajankohtaisen muistisairaiden hoidossa jatkuvasti tapahtuva palveluiden verkostoitumisen kehitys, jota olen pystynyt seuraamaan oman kotisairaanhoidajan työni kautta. Verkostoituneen hoitopolun luomiseksi tarvitaan julkisen ja yksityisen organisaation yhteistyön lisäksi kolmannen sektorin ja myös kansalaisjärjestöjen yhteistyötä. Tämä edellyttää moniammatillisen yhteistyön lisäksi tiedon joustavaa ja turvallista siirtymistä organisaatioiden välillä. Moniammatillisen yhteistyön onnistumiseksi muistisairauden varhaisessa vaiheessa tarvitaan sairastuneen lupa tiedonsiirtoon. Tätä lupaa muistisairaatt eivät ole aina valmiita antamaan.

Muistisairaus murtaa sekä sairastuneiden että heidän läheistensä tutut elämänrakenteet, jolloin he tarvitsevat uusia selviämiskeinoja arkeensa. Muistisairauden varhainen toteaminen ja asiakkaiden omien kokemusten huomiointi antavat mahdollisuuden sairastuneille ja heidän läheisilleen valmistautua tulevaisuudessa tapahtuviin arjen muutoksiin sekä myös sairastuneiden hoidon päätöksentekoon. Tämä vahvistaa sairastuneiden arjessa selviytymistä ja itsemääräämisoikeutta. Opinnäytetyöni yhtenä tavoitteena onkin saada välitettyä ammattihenkilöille sairastuneiden sekä heidän läheistensä kokemukset sairauden varhaisen vaiheen selviämisen- ja murtumistekijöistä.

Selviytymisensä tueksi muistisairaatt ja heidän läheisensä tarvitsevat kokonaisvaltaisen, moniammatillisen sekä katkeamattoman hoito- ja palvelupolun sairauden alkuvaiheesta lähtien. Muistisairaille ja heidän läheisilleen on olennaista, että eri-

laiset palvelut selviytymisen tueksi järjestyvät saumattomasti lähipalveluina. Tähän pyritään myös valtakunnallisesti. Esimerkiksi Käypä hoito-ohjeissa ja Kaste-ohjelman toimeenpanosuunnitelmassa painotetaan saumattoman hoitopolun merkitystä sairastuneille jo hoidon alusta lähtien. Eettisesti oikein suunnattu hoito ja yksilöllinen tieto sairaudesta antavat paremmat edellytykset selviytyä muuttuneesta elämäntilanteesta ja vastaanottaa tietoa sekä hoitoa sairauden myöhemmässä vaiheessa. Oikealla hetkellä oikein suunnattu hoito myös vähentää tutkimusten mukaan muistisairaiden hoidon kokonaiskustannuksia.

Opinnäytetyön teoriaosuuteen löytyi runsaasti tietolähteitä muistisairauksista ja selviytymisestä. Hain tietoa esimerkiksi Plarista ja Ebscosta sanoilla muistisairas, dementoitunut, varhainen tukeminen, arjessa selviytyminen. Muistisairaiden kokemusperäisen tiedon löytyminen oli haasteellista mahdollisesti siksi, että muistisairaus on etenevä ja pidemmälle sairastuneilta on vaikea saada tietoa. Kehittämistyön haastatteluosuudessa käyttämäni Bikva-menetelmä on asiakas- ja kehittämistoimintaan soveltuva menetelmä, jolla haetaan kokemusperäistä tietoa. Juuri asiakaslähtöinen palveluiden kehittäminen on yksi nykyajan ja tulevaisuuden haasteista. Menetelmää soveltamalla työssä vein asiakkaiden kokemusperäiset tiedot työntekijöille ja molempien haastattelujen tulokset vanhustyön vastuuhenkilöille. Muistisairaille on mahdollista luoda turvallinen ja yhtenäinen hoitopolku, kun huomioidaan hoidon varhaisessa vaiheessa olevien muistisairaiden kokemusperäinen tieto. Näin voidaan myös tukea muistisairaiden ja heidän läheistensä arjessa selviytymistä ja samalla pidentää sairaiden kotona selviytymistä.

2 VARHAISEN VAIHEEN MUISTISAIRAUS

Tässä kappaleessa selvitän muistisairauksien esiintyvyyttä ja jaottelua.

Muistihäiriöiden esiintyvyys lisääntyy voimakkaasti väestön ikääntyessä. Lievää dementiaa sairastavien määräksi arvioitiin vuonna 2000 noin 30 000 henkeä ja samana vuonna kaikkien dementiaa sairastavien määrän arvioitiin olevan 100 000. Luvun arvioidaan nousevan lähitulevaisuudessa yli 130 000. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 55.) Viramon ja Sulkavan (2010, 28) tilastojen mukaan viime vuonna Suomessa sairastui muistisairauksiin noin 13 500 ihmistä ja Euroopassa noin 800 000 henkilöä. Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia sekä muita tiedonkäsittelyn alueita. Näihin kuuluvat esimerkiksi kielelliset toiminnot, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. (Erkinjuntti, Rinne, Soininen 2010, 19.)

Dementiaa on kuvattu lääketieteellisesti ensimmäistä kertaa jo vuonna 200 eKr. Kautta historian dementia on liitetty merkittävään yhteiskunnallisten ja sosiaalisten kykyjen rajoitukseen sekä myös ”hulluuteen”. 1800-luvulta lähtien dementiaa on tutkittu erotellen elimellisiä ja hermostollisia vaiheita. 1900-luvulla dementian hoidon ymmärtäminen on laajentunut lääketieteen kehityksen myötä. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 93 - 94.) Nykyään dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden. Näin dementia heikentää itsenäistä selviytymistä jokapäiväisissä toiminnoissa, töissä tai sosiaalisissa suhteissa - dementia on siis oiretermi, ei erillinen sairaus. (Erkinjuntti ym. 2010, 17; Erkinjuntti & Huovinen 2008; 55, Erkinjuntti & Koivisto 2006, 94.)

Tässä työssä sairastuneista henkilöistä käytetään muistisairas-nimikettä, koska he asuvat kotona. Dementia-käsitettä taas käytetään laitoshoidossa asuvien henkilöiden sairaudesta.

Etenevät muistisairaudet jaotellaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan muistisairauteen. Lievässä vaiheessa esiintyy yleensä muistin ja kognitiivisten toimintojen

heikentymistä. Myös sosiaalinen vetäytyminen kuuluu sairauden ensivaiheisiin. Varhaisessa vaiheessa kuitenkin harvemmin esiintyy toiminnallisia vaikeuksia. Alkavan muistisairauden ensivaiheita voi olla vaikea erottaa normaalin ikääntymisen aiheuttamista oireista, kuten asioiden työläämmästä mieleen palauttamisesta. Tässä vaiheessa läheiset kuitenkin huomaavat muistisairaita yleisemmin avun tarpeen. (Soininen & Hänninen 2010, 76 - 84, Käypä hoito -suositus 2010.)

Muistisairauden keskivaikeassa vaiheessa lähimuisti heikkenee edelleen, puheen tuottaminen vaikeutuu, esiintyy heikentynyttä sairaudentuntoa ja hahmotusvaikeuksia. Pinnalliset sosiaaliset taidot ovat kuitenkin vielä säilyneet. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Vaikeassa muistisairauden vaiheessa puheen tuotto on rajoittunutta, puheen ymmärtäminen on huomattavasti vaikeutunut ja keskittyminen on erittäin vaikeaa. Tällöin taudin kuvaan voi kuulua myös levoton ja aggressiivinen käyttäytyminen sekä karkailu ja apatia. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Muistihäiriöiksi luetaan myös ohimenevät ja hoidettavat häiriöt, pysyvät jälkitilat ja etenevät muistihäiriöt. Kaikki muistihäiriöt eivät kuitenkaan johda muistisairauksiin. Ohimeneviä muistihäiriöitä voivat aiheuttaa esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöt, lääkkeet ja lievä aivovamma. Ne voidaan yleensä hoitaa, jolloin muisti palautuu normaaliksi. Pysyviä jälkitiloja aiheuttavia muistihäiriöiden syitä ovat esimerkiksi aivovamma, massiivinen aivoverenkiertohäiriö sekä aivotulehdus. Näiden tilojen ei odoteta etenevän ja niissä hoidon tehtävänä on ohjaus ja kohdennettu kuntoutus. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 93 - 94.)

Etenevien muistisairauksien keskeiset dementiaan johtavat sairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale -tauti ja otsalohkorappeat (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 95). Myös Parkinsonin tautiin liittyy taudin edetessä henkisen toimintakyvyn heikentyminen (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 96).

Alzheimerin tauti. Alzheimerintauti on yleisin dementiaa aiheuttava sairaus, jota sairastaa yli puolet kaikista dementiaa sairastavista (Pirttilä & Erkinjuntti 2006; 126, Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62; Erkinjuntti ym. 2010, 16). Alzheimerin tauti on aivojen rappeumasairaus, joka etenee vaiheittain, hitaasti ja tasaisesti. Usein-kaan ei tiedetä, milloin tauti on alkanut, koska ensimmäisiä vaiheita on vaikea tunnistaa. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 95 - 96.)

Ensimmäiset sairauteen johtavat aivomuutokset ovat voineet saada alkunsa jo jopa 20 - 30 vuotta ennen ensimmäisten oireiden ilmaantumista (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 129). Taudin etenemisnopeus myös vaihtelee yksilöllisesti. Taudin kesto vaihtelee viidestä vuodesta 20-vuoteen. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 95 - 96; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 64.) Pirttilän ja Erkinjuntin (2006, 144; 2010, 140) mukaan keskimääräinen elinaika oireiden alkamisesta on suunnilleen kymmenen vuotta, mutta vaihtelee yksilöllisesti 2:sta 16 vuoteen.

Alzheimerin taudin alkuvaihe kestää noin 3 - 7 vuotta (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66). Tällöin uuden oppiminen on heikentynyt sekä uudet asiat unohtuvat nopeammin kuin vanhat. Uuden opitun aineksen viivästetty mieleen palautus on selkeästi heikentynyt. (Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 131; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66.)

Alzheimerin taudin alkuvaiheen aikana muistin lisäksi myös muut kognition osa-alueet alkavat heiketä, erityisesti kielellinen ilmaisu ja havaintotoiminnot. Tällöin sanojen löytyminen ja nimeäminen vaikeutuvat. Myös monimutkaisten, älyllistä kykyä vaativien tehtävien, kuten taloudellisten asioiden, rahankäytön sekä hahmottamisen vaikeus vieraassa ympäristössä vaikeutuu. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 97; Pirttilä & Erkinjuntti 2006, 132; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66.)

Sairastunut saattaa eksyä vieraassa ympäristössä ja hänellä voi esiintyä mielialamuutoksia, kuten ahdistuneisuutta, masennusta ja ärtyisyyttä (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 66 - 67). Myös osa ystävistä saattaa unohtua ja harrastukset vähentyä, koska epävarmuus johtaa siihen, että sairastunut pyrkii välttämään tilanteita, joissa voisi nolata itsensä. Alkuvaiheen aikana ei vielä ole tarvetta päivittäiseen ulkopuo-

liseen apuun, kuitenkin kotiin tarvittava apu alkaa olla jo säännöllistä. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 97 - 98.)

Alzheimerin taudin hoidossa lääkehoidon rinnalla korostuu lääkkeetön hoito. Hoidon keskeiset tavoitteet ovat kotona asumisen turvallinen jatkaminen, laitoshoidon alkamisen siirtäminen sekä sairastuneen ja hänen omaistensa hyvä elämänlaatu. Yhteistyö sairastuneen ja hänen omaistensa sekä terveyden- ja sosiaalihuollon eri osaajien kanssa on tärkeä osa sairauden hoitoa. Oireenmukaisella lääkehoidolla on saatu eniten tuloksia lievässä ja keskivaikeassa Alzheimerin taudissa. Vaikka Alzheimerin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, lääkkeet lievittävät oireita, parantavat toimintakykyä ja hidastavat oireiden etenemistä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 166, 169.)

Aivoverenkiertohäiriöt eli vaskulaariset muistisairaudet. Verenkiertoperäiset eli vaskulaariset muistisairaudet ovat toiseksi yleisin keskivaikean ja vaikean etenevän muistisairauden syy ja ne voivat olla seurausta erilaisista verenkiertohäiriöiden aiheuttamista aivokudosten häiriöistä (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74; Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 142). Aivoverenkierron häiriöt lisäävät merkittävästi dementian riskiä ja yksittäinen suurin dementian riskitekijä onkin aivohalvaus (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 149; 2006, 142).

Kaikkiin aivoverenkiertohäiriöihin liittyy riski sekä älyllisen toimintakyvyn heikkenemiseen että alkaviin muistisairauksiin. Siksi on tärkeää havaita verisuonisairaus varhain, jotta sen etenemiseen voidaan vaikuttaa. Sairaudelta ennaltaehkäiseviä toimia ovat sydän- ja verisuonisairauksien vähentäminen eli verenpainetaudin ja diabeteksen hyvä hoito, kolesterolipitoisuuden pitäminen alhaisena sekä tupakointimattomuus. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 78.) Useasti Alzheimerin tautia ja aivoverenkiertosairautta sairastava jää kuitenkin vaille tarkempaa taudinmäärittystä tai hänen sairautensa määrittellään ainoastaan aivoverenkiertosairaudeksi. Tällöin sairastunut jää helposti kohdennetun hoidon ja eheän hoitopolun ulkopuolelle. (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 101.)

Aivoverenkiertohäiriöt jaetaan useaan eri alatyyppeihin sekä vaurioiden sijainnin että niiden syntymekanismin suhteen. Päätyyppejä ovat aivokuoren alainen muoto ja aivokuorelle painottuva muoto. Toisinaan muistisairauden saattaa aiheuttaa myös yksittäinen aivoinfarkti tärkeällä aivojen alueella. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74 - 75.)

Lewyn kappale -tauti. Lewyn kappale -tauti on saanut nimensä taudissa havaittujen mikroskooppisten pienten muutosten, Lewyn kappaleiden, mukaan joita havaitaan runsaasti aivojen kuorikerroksen alueella (Erkinjuntti & Koivisto 2006, 101; Rinne 2006, 163; Erkinjuntti ym. 2010, 18). Toistaiseksi syytä taudin puhkeamiseen ei tiedetä. Lewyn kappaleita esiintyy myös Parkinsonin taudissa. Jos sairastuneelle tulee Parkinson-oireita ja vuoden sisällä oireiden alkamisesta ilmenee myös älylliseen toimintaan tai käytökseen liittyviä häiriöitä, kyseessä on mahdollisesti Lewyn kappale -tauti. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 90 - 91.)

Lewyn kappale -taudin oireina ovat älyllisten toimintojen heikkeneminen ja erityisesti tarkkaavuuden ja vireystilan vaihtelut. Merkittäviä muistihäiriöitä ei ole välttämättä havaittavissa sairauden alkuvaiheessa, mutta sairauden edetessä muisti heikkenee vähitellen. (Rinne 2006, 164.) Lewyn kappale -tautiin ei ole hoitoa, mutta lääkkeillä on mahdollista lieventää sairauteen liittyviä käytösoireita (Rinne 2006, 163, 168; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 174).

Otsa-ohimolohkorappeumat. Otsa-ohimolohkorappeuman taustalla on ryhmä eteneviä rappeuttavia sairauksia, joille on ominaista aivojen otsalohkojen toiminnan heikkeneminen ja siitä johtuva oireisto (Rinne 2006, 169; Rinne & Remes 2010, 165).

Otsa-ohimolohkorappeuman oireet alkavat asteittain etenevänä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksina. Jo sairauden alkuvaiheessa sairastuneella voi esiintyä arvostelukyvyn heikkenemistä ja estottomuutta; sairastunut saattaa esimerkiksi tehdä sopimattomia ehdotuksia ja hänen puheensa sisältö voi muuttua seksuaaliväritteiseksi. Hän saattaa myös riisuuntua julkisella paikalla sekä kiroilla estottomasti. Oireina voi olla myös aloitekyvyttömyyttä ja apaattisuutta, jolloin sai-

rastunut voi vain istua tekemättä mitään. (Rinne 2006, 171; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 93.)

Otsa-ohimolohkorappeutumasta johtuvaan muistisairauteen ei ole parantavaa tai edes selvästi oireita lievittävää hoitoa tällä hetkellä. Sairastuneen oikeustoimikelpoisuuden selvittäminen ja edunvalvojan hankkiminen jo sairauden alkuvaiheessa on tärkeää. Myös autolla ajaminen tulee lopettaa jo sairauden alkuvaiheessa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 174 - 175.)

Parkinsonin tauti. Parkinsonin tautiin sairastuvista noin 80 prosentilla ilmenee dementia taudin edetessä (Rinne 2010, 173). Tauti alkaa hitaasti ja keskeisinä oireina ovat vapina, hidasliikkeisyys ja lihasjäykkyys. Oireet pahenevat ajan myötä. (Rinne 2006, 177.) Parkinsonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireenmukaisella lääkityksellä pyritään palauttamaan entinen tasapaino, vähentämään oireita ja pysäyttämään tai hidastamaan taudin etenemisen. Säännöllisellä liikunnalla tuetaan yleisen suorituskyvyn ylläpitämistä ja nivelten liikelaajuuden säilymistä. Sairastuneelle pyritään järjestämään omatoimisen liikunnan tueksi fysikaalisia hoitajaksoja. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 97, 175.)

3 MUISTISAIRAIDEN PALVELUJA KOSKEVAT LINJAUKSET

Tässä kappaleessa käsittelen muistisairaiden palvelujen saatavuuteen vaikuttavia valtakunnallisia linjauksia sekä hoitosuosituksia. Suositukset ovat tärkeitä, koska ne kuvaavat hyviksi havaittuja, näyttöön pohjautuvia toimintatapoja muistisairaiden hoitopolun eri vaiheissa (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 539).

Ikäihmisten sekä muistisairaiden hoidon perustavoitteena on turvata asiakkaiden ja terveystalveluiden saumaton sekä yhdenvertainen toteutuminen. Lainsäädännön asteittainen uudistaminen sekä kansanterveys-, erikoissairaanhoidon että sosiaalihuoltolain yhteensovittaminen parantavat asiakkaan turvaa palveluiden saamisessa. Lakien uudistusten toteutumisen jälkeen tavoitteena on määrittellä selkeät vastualueet palveluille siten, että moniammatillinen yhteistyö on joustavaa palveluiden toteuttamisessa. (Hyvinvointi 2015 -ohjelma 2007, 43, 45; Tie hyvään vanhuuteen 2007, 13 - 14, 19; Kaste-ohjelman valtakunnallinen toimeenpanosuunnitelma vuosille 2008 - 2011 2009, 11) Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa huomioidaan lisäksi yhteistyö yksityisten palveluntuottajien, seurakunnan, asiakkaiden, omaisten sekä muiden kuntalaisten kanssa (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008, 3, 10).

Muistisairaiden ja heidän läheistensä saamien palvelujen tarjonnan on todettu olevan hajanaista muistisairauden diagnoosin jälkeen. Juuri tähän epäkohtaan kiinnitetään huomioita esimerkiksi Käypä hoito -suosituksessa sekä Laadukkaat dementia-palvelut -opas kunnille julkaisussa. Näissä yhtenä tavoitteena on muistisairaanehyn hoitopolun turvaaminen lähipalveluina muistisairaanehyn tarpeista lähtöisin ja yksilöllisyyttä korostaen. Suosituksissa huomioidaan myös oikeiden palveluiden antaminen oikeassa paikassa ja oikeaan aikaan. Yhteistyössä toteutettu hoito säästää sekä asiakkaan että hoitavien yksiköiden kuormitusta ja kustannuksia hoidon laatua vaarantamatta. (Käypä hoito -suositus 2010, 24 - 25; Laadukkaat dementia-palvelut -opas kunnille 2008.) Saumattomien hoito- ja palvelupolkujen

toiminta edellyttää palveluiden tuottajien moniammatillista yhteistyötä hoidon tarpeeseen nähden (Tie hyvään vanhuuteen 2007, 14).

Ihmisten vaikuttamismahdollisuudet sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen ja yhteiskunnalliseen päätöksentekoon ovat tärkeitä ihmisten itsensä, palveluiden toimivuuden ja demokratian kannalta. Tarvitaan entistä parempia ratkaisuja, joilla kansalaisten ja asiakkaiden ääni tulee kuulluksi palveluja koskevissa asioissa. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliiton tekemien kansalaiskyselyjen mukaan ihmisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksilla on vahva yhteys hyvinvointikokemuksiin. Vaikeassa elämäntilanteessa olevien ihmisten osallistumismahdollisuuksien kehittäminen muodostaakin oman erityisen haasteensa. (Kaste-ohjelman... 2009, 11, 40 - 41.)

Asiakaslähtöisen hoito- ja palvelusuunnitelman yhtenäisyyttä korostetaan ”Vanhusten hoidon ja palveluiden linjat vuoteen 2015” -suosituksessa. Jatkossa suosituksen mukaan asiakkaalle on tarkoitus laatia vain yksi yhteinen sosiaali- ja terveydenhuollon kattava suunnitelma. Tällä on mahdollista tukea palvelujen saumattomuutta sekä myös samalla resurssien tehokasta käyttöä. Palvelun järjestäjällä on vastuu palveluprosessin toimivuudesta. Juuri tällöin korostuu moniammatillinen yhteistyö eri organisaatioiden kesken. (Tie hyvään vanhuuteen 2007, 18- 19.)

Kaste-ohjelmassa korostetaan uusien, asiakaslähtöisten toimintamallien rakentamista, jolla tarkoitetaan erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kolmannen sektorin muodostamaa eheää kokonaisuutta asiakkaan näkökulmasta. Tällä on mahdollisuus toteutua paremmin sen jälkeen, kun uusi terveydenhuoltolaki astuu voimaan. Myös vanhusten palvelujen laatusuosituksen rakentaminen huomioidaan Kaste-ohjelmassa. Laatusuosituksen keskeiset periaatteet tulevat olemaan palvelujen saatavuuden varmistaminen, palvelujen turvallisuus, palvelun tarpeenmukaisuus, asiakkaan osallistuminen sekä asiakastyytyväisyys. (Kaste-ohjelman... 2009, 52 - 53, 60.)

Suomen Alzheimer -tutkimusseuran asiantuntijaryhmä on laatinut vuonna 2008 käytännönläheisen väittämäpohjaisen suosituksen muistisairaiden hyvän hoidon

tärkeimmistä sisällöistä muistisairaita hoitaville sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Hoitosuosituksissa kehoitetaan järjestämään muistisairaiden hoito lähipalveluina keskitetysti asiaan perehtyneellä, moniammatillisella muistipoliklinikalla yhteistyössä muistisairaana ja hänen omaistensa kanssa. Samoin kehoitetaan keskittämään muistisairaiden avohoito muistisairauksiin perehtyneelle muistikoordinaattorille, jonka työparina on muistisairauksiin perehtynyt terveyskeskuslääkäri, kotihoidon tai muistipoliklinikan lääkäri. (Suhonen ym. 2010, 539 - 540.)

Muistiliitto sekä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys korostavat toiminnassaan palvelupolun saumattomuutta sekä muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa palveluiden toteutumista yksilöllisesti ja tasavertaisesti (Muistiliitto 2009 - 2012, 10; Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys Ry 2009, 6). Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys korostaa laatukäsikirjassaan lisäksi toiminnan eettistä arviointia palvelutuotannossa sekä asiakkaidensa osallisuuden sekä tiedonsaannin tukemista omatoimiseen elämään. Muistiyhdistyksen tavoitteena on luoda vuoteen 2012 mennessä painopistealueelleen asiantuntija- ja tukikeskus, jonka avulla vapaaehtoistyö voimistuu, verkostoyhteistyö vahvistuu ja muistihäiriöisille ihmisille suunnatut palvelut lisääntyvät ja kehittyvät. Tavoitteena on myös valvoa muistisairaiden sekä heidän omaistensa yhteiskunnallisia etuja sekä lisätä tietoa aivoterveystestistä. (Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys Ry 2009, 6.)

Seinäjoen kaupungin strategisessa suunnitelmassa 2009 - 2016 Seinäjoki sitoutuu kantamaan vastuuta ikäihmisten palveluiden saatavuuden, järjestämisen ja tuotannon kehittämisestä sekä yhteistyöstä julkisen ja yksityisen palvelutuotannon keskittymisessä. Strategiassa sitoudutaan myös huomioimaan kolmannen sektorin rooli palveluiden tuottamisessa. Näiden suunnitelmien kautta on mahdollista toteuttaa moniammatillista yhteistyötä eri toimijoiden välillä myös muistisairaiden hoitamisessa. Muistisairaana hoitopolun yhtenäisyyden varmistamiseksi suunnitelmassa lupaudutaan laatimaan varhaista puuttumista tukevia toimintakäytäntöjä sekä vahvistamaan sosiaalista pääomaa kehittämällä kaupunkilaisten omaehtoista läheisvastuuta ja osallisuutta tukevia toimintatapoja sekä käytäntöjä. (Seinäjoen kaupungin strategia 2009 - 2016 3, 8, 10, 11, 25.)

4 MUISTISAIRAAN HOITOPOLUN TURVAAMINEN

Muistisairaahan hoitopolulla tarkoitetaan palvelukokonaisuutta, sopimusta siitä, miten muistisairasta tietyssä tilanteessa tutkitaan ja hoidetaan terveydenhuollon eri tasoilla sekä asiakkaan että palvelujärjestelmän kannalta tarkoituksenmukaisesti (Suhonen ym. 2010, 537). Muistisairaahan hoitopolku on kuitenkin usein pirstaleinen ja vaikeasti tavoitettavissa sekä asiakkaan että omaisen mielestä. Yksi kriittisimmistä hoitopolun saumakohtista on tutkimusten ja hoidon aloitusvaiheen jälkeen. (Laakkonen, Pitkälä, Eloniemi-Sulkava 2006, 54; Oinas 2010, 19). Myös muistisairaahan siirtyminen hoidon rajapinnasta toiseen, esimerkiksi erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon on tilanne, jossa hoitopolku saattaa katketa (Suhonen ym. 2010, 547). Alzheimerin tautia sairastavien puolisoille tehdyn valtakunnallisen tutkimuksen mukaan vain puolet perheistä oli saanut tarvitseensa palveluja, kolmannes oli palveluihin tyytyväisiä ja yli kaksi kolmesta koki, etteivät he voineet vaikuttaa saamiinsa palveluihin (Raivio, Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä, & Pitkälä 2006, 61 - 62).

4.1 Lait ja asetukset muistisairaahan hoitopolun turvana

Muistisairaahan hoitoon vaikuttavat useat lait ja asetukset. Lainsäädännön tehtävänä on turvata sairastuneen, hänen läheisensä ja hoidon antajien välinen yhteistyö. (Hirvilammi & Laatu 2008, 129.)

Perustuslain (731/1999) mukaan kaikilla on samat oikeudet saada tarvitsemiaan palveluja ikään, sukupuoleen, tuloihin sekä varallisuuteen katsomatta. Tarkemmin palveluista säädetään kansanterveyslaissa (66/1972) ja erikoissairaanhoidolaissa (1062/1989). (ETENE 2010, 16.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sisältää kirjallisesti tehdyn hoitotahdon, jossa henkilö ilmaisee tahtonsa sellaisen

tilanteen varalta, jossa hän ei enää kykene päätöksen tekemiseen vakavan sairauden takia. (Hirvilammi & Laatu 2008, 128 - 129.)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) määrittää, että sosiaalihuollon asiakkaalle on tehtävä hoito- ja palvelusuunnitelma, johon tulee kirjata tarjottavat palvelut, esimerkiksi ne palvelut, jotka tukevat sairastuneen kotona pärjäämistä. Suunnitteluun ja toteutukseen on myös tarkoitus ottaa mukaan sairastuneen läheinen. (Hirvilammi & Laatu 2008, 129 - 131.)

Hoitopolun yhtenäistämiseksi muistisairaana hyväksi työskentelevät yksiköt tarvitsevat tietoa sairastuneen terveydellisistä asioista. Ilman sairauden perustietoja on erittäin vaikea saada hoidettua sairastunutta sekä hänen perhettään asianmukaisesti. Laissa potilaan asioiden ja oikeuksien käsittelystä määritellään kuitenkin, että terveydenhuollon ammattihenkilö tai muu terveydenhuollon toimintayksikössä työskentelevä taikka sen tehtäviä suorittava henkilö ei saa ilman muistisairaana kirjallista suostumusta antaa sivullisille potilasasiakirjoihin sisältyvää tietoa. Sivullisella tarkoitetaan tässä laissa muita kuin asianomaisessa toimintayksikössä tai sen toimeksiannosta potilaan hoitoon tai siihen liittyviin tehtäviin osallistuvia henkilöitä - myös siis omaiset katsotaan tämän lain mukaan sivullisiksi. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 13 §.)

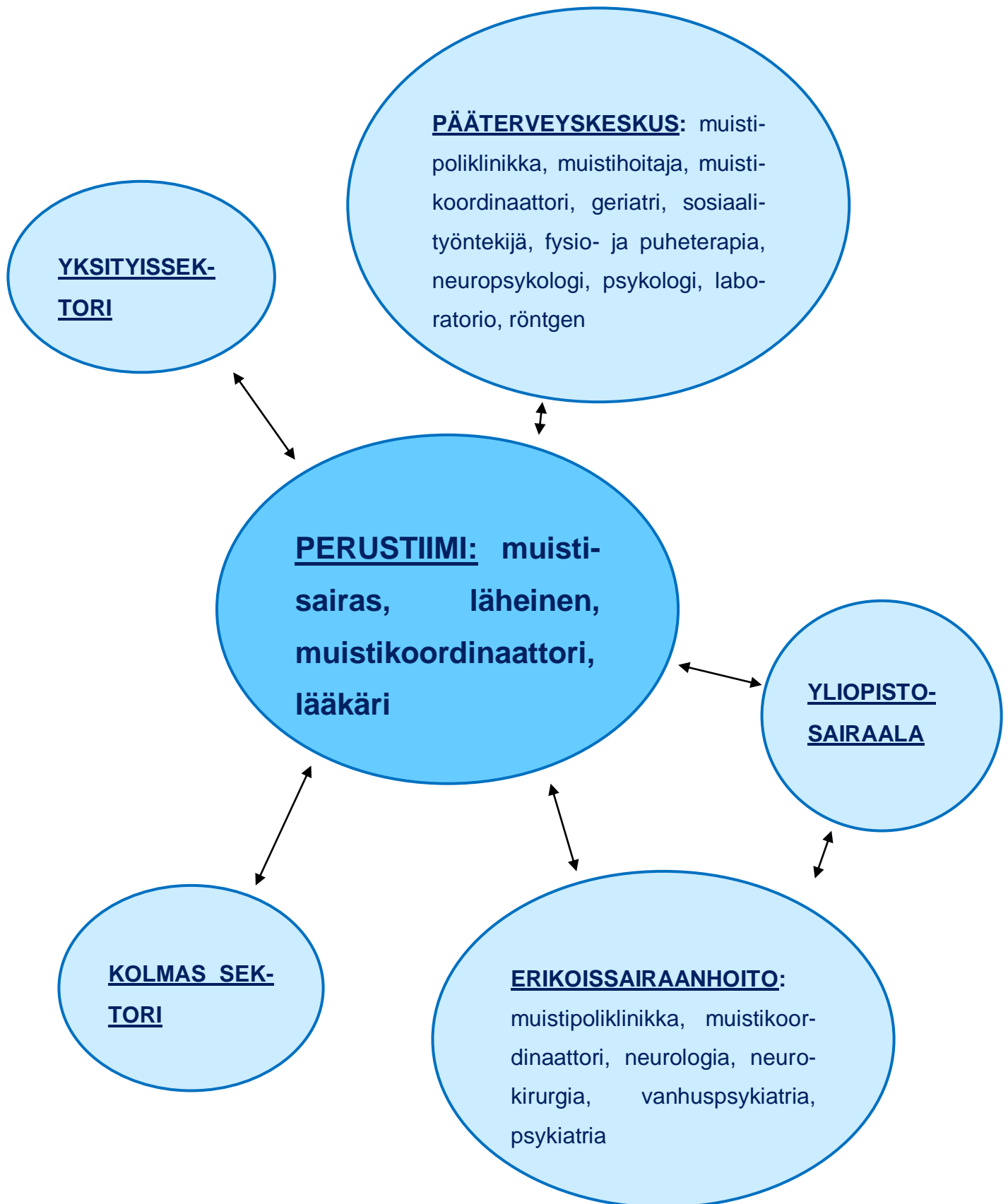
Asiakastietojen siirtäminen yksiköstä toiseen on myös haastava tehtävä. Asiaa helpottava laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007) astui voimaan kesällä 2007 ja tulisi olla käytettävissä koko maassa vuoteen 2014 mennessä. Laissa säädetään, että kaikilla julkisilla terveydenhuollon toimintayksiköillä on velvollisuus liittyä sähköisen asiakastietojärjestelmän palveluiden käyttäjiksi. Yksityisillä toimintayksiköillä on liittymisvelvollisuus, kun ne eivät pidä paperiarkistoa. Yhtenäisen arkistointijärjestelmän tarkoituksena on parantaa hoidon laatua, turvallisuutta, seurantaa ja tehostaa terveydenhuollon palvelujen tuottamista sekä julkisella että yksityisellä sektorilla. Yksi keskeinen asia laissa on potilaan tietoinen suostumus tiedon käsittelyyn. (ETENE 2010, 18, 19, 22.)

Kevääseen 2011 mennessä on tarkoitus saada valmiiksi luonnos vanhuspalvelulaista. Lakiin sisältyvät ikäihmisten palveluiden laatusuosituksessa olevista asioista esimerkiksi asiakkaan asemaa ja itsemääräämisoikeutta puoltava asetus. Laissa painotetaan myös yleisen asenneilmapiirin muuttumista vanhusmyönteisemmäksi sekä siinä pyritään lisäämään julkisen sektorin, järjestöjen sekä yksityisen sektorin yhteistyötä. (Vanhusten hoito turvataan lailla, ammattitaidolla, valvonnalla ja rakenneuudistuksilla 2009.)

4.2 Muistitiimin merkitys hoitopolun saumattomuudelle

Muistisairaana ja hänen läheisensä kannalta on oleellista, että erilaiset palvelut selviytymisen tueksi järjestyvät saumattomasti muistisairaudesta alkaen (Raivio 2010, 4123.) Muistipoliklinikalla toimiva moniammatillinen muistitiimi mahdollistaa muistisairaana hoidon suunnitelmallisen seurannan ja oikea-aikaisten, sairastuneen ja hänen omaistensa selviytymistä tukevien toimenpiteiden toteutumisen avohoidossa. Muistilääkäri, muistihoitaja ja muistikoordinaattori pystyvät tarjoamaan muistisairaille ja heidän läheisilleen saumattoman hoitopolun sekä turvallista lähipalvelua. (Suhonen 2009, 8 - 11; Suhonen ym. 2010, 536, 540).

Paikallisen muistipoliklinikan tulisi olla sekä muistisairaille että omaiselle suora yhteydenottotaho, josta on mahdollista saada keskitetysti erityisosaamista muistisairaudesta kaikissa vaiheissa (Suhonen, ym. 2010, 543 - 544). Muistisairaat ja heidän omaisensa toivovat saavansa tietoa palveluista luotettavalta ja pysyvältä taholta mieluummin kuin useilta eri ammattilaisilta. Asiakkaat sekä omaiset toivovat myös saavansa tulla kuulluksi omien palveluidensa tarpeiden määrittämisessä. (Suhonen ym. 2010, 537 - 544; Tojamo, Koponen, Matero, Metso, Mukku, Niittymäki, Rantio, Valvanne & Westerholm 2010, 16 - 18; Erkinjuntti & Suhonen 2010, 19 - 21; Voutilainen & Tiikkainen 2008, 224; Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Pietilä, Laakkonen, Pitkälä 2006, 186 - 188.) Sivulla 21 oleva kuvio selventää lisää muistisairaana verkostoitunutta hoitopolkua Suhoosen ym. (2010, 538) mukaan.



Kuvio 1. Muistisairaan verkostoitunut hoitopolku (Suhonen ym. 2010, 538).

Moniammatillinen verkostoituminen on tulevaisuudessa yksi tapa hoitopolun yhtenäistämiseen alueellisen tai paikallisen yhteistyön kautta. Verkostoituneen hoitopolun mallissa perustiimi käsittää muistisairaalan, läheisen, koordinaattorin ja lääkärin. Perustiimi sijaitsee oman alueen terveyskeskuksessa. Tiimin muistikoordinaattori on tarvittaessa yhteydessä seudun pääterveyskeskuksen, erikoissairaanhoidon tai yliopistosairaalan muistikoordinaattoriin sekä yksityisen ja kolmannen sektorin työntekijöiden kanssa. Verkostoitumismallin perusajatuksen mukaan muistisairaalan asioiden hoitaminen on mahdollista kaksisuuntaisesti perustiimin ja muiden hoito-organisaatioiden välillä. Itse muistisairaalle kuitenkin säilyy alusta alkaen yksi yhteydenottoaika, joka on perustiimin muistikoordinaattori. (Vrt. Suhonen 2010, 536 - 538.)

Mallissa huomioidaan kolmannen sektorin rooli hoitopolun yhtenäisenä tärkeänä osana. Potilasjärjestöillä on mahdollisuus tarjota monia sellaisia palveluja, joita julkinen sektori ei pysty tarjoamaan. Näitä ovat esimerkiksi vertaisryhmätoiminta sekä paikallinen muistisairauksista tiedottaminen. (Suhonen ym. 2010, 536 - 538.)

Muistitiimin jäsenenä toimiva muistikoordinaattori on koettu erittäin hyväksi organisaation ja asiakkaan väliseksi sanansaattajaksi, koska koordinaattori pystyy selvittämään asiakkaiden ja työntekijöiden välillä järjestelmän käsitteitä ja normeja. Verkostoituneessa hoitopolun mallissa muistikoordinaattori löytyy yliopistosairaaloista, keskussairaaloista ja lähialueiden terveyskeskuksista, jolloin muistisairaiden yhteydenotot suuntautuvat oman paikkakunnan tai terveyskeskuksen muistikoordinaattorille. Tämä mahdollistaa osaltaan yhtenäisen hoitopolun toimivuutta ja antaa muistisairaille ja läheisille turvallisuuden tunteen hoitopolun saumattomuudesta. Muistikoordinaattori jakaa ajantasaista tietoa muistisairauksista myös alueen muulle hoitohenkilökunnalle.

Seuraavassa taulukossa esitetään vielä tarkemmin muistikoordinaattorin tehtävät.

Taulukko 1. Muistikoordinaattorin tehtävät muistisairaahan hoitopolussa (Suhonen ym. 2010, 544).

Diagnoosin jälkeinen seuranta ja yhteistyö muistisairaiden ja perheiden kanssa
Kokonaisvastuu kotona asumisen tukemisesta sairauden eri vaiheissa
Palveluiden kartoittaminen ja räätälöityjen tukitoimien koordinointi
Ongelmatilanteiden ennakointi, tunnistaminen ja ratkaisujen koordinointi
Dementiatyön koulutus
Konsultaatiot ammattilaisille

Muistikoordinaattorin yhtenä tärkeimpänä tehtävänä on toimia yhteistyössä muistisairaiden, läheisten ja muun organisaation välillä muistisairauden kaikissa vaiheissa. Tutkimuksen mukaan muistikoordinaattori tulkitsee perheille hoito- ja palvelujärjestelmän toimintatapoja, käsitteitä ja palveluiden saantiin liittyviä sanallisia muotoiluja. Näin annettu tieto on tehokkaampaa kuin suora kommunikointi sairastuneen, läheisten ja järjestelmän välillä. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 188). Koordinaattorilla on kokonaisvastuu palveluiden ja mahdollisten tukitoimien koordinoimisesta sekä sairaudessa tukemisesta. Muistikoordinaattorin on mahdollista myös tunnistaa mahdolliset sairastuneen ongelmatilanteet jo ennalta, koska hän tuntee perheet jo sairauden varhaisesta vaiheesta lähtien. Näillä jo hoidon alkuvaiheessa aloitetuilla toiminnoilla vahvistetaan muistisairaahan ja läheisen sitoutumista hoitoon.

Muistikoordinaattorin toiminnalla on keskeinen osuus hänen toimiessaan yhdessä muiden muistisairaita hoitavien kanssa pitkäaikaishoidon alkamisen siirtämisessä. Tämä korostuu siksi, että muistikoordinaattori varmistaa avohoidon hoitopolun sujuvuuden ja auttaa muistisairaita sekä omaisia selviämään arjessa ennakoimalla muuttuvia tilanteita ennen kuin ne vaarantavat kotihoidon jatkumisen. Samalla muistikoordinaattori voi hankkia nopeasti ja joustavasti palveluja yksityiseltä ja kolmannelta sektorilta. Näin saavutetaan myös selkeätä taloudellista hyötyä. (Elo-niemi-Sulkava ym. 2006, 41, 187; Suhonen ym. 2010, 544.)

Yksi muistikoordinaattorin tärkeistä tehtävistä on kouluttaa muita organisaation työntekijöitä sekä viedä ajankohtainen ja uusi tieto heille. Näin hoitopolkuun osallistujat pystyvät antamaan ajankohtaisen tiedon myös sairastuneille ja heidän läheisilleen. Tämä toiminta on mahdollista silloin, kun muistikoordinaattori toimii jokaisella organisaation osa-alueella. (Vrt. Suhonen ym. 2010, 538.)

5 SELVIYTYMINEN MUISTISAIRAUDEN ALKUVAIHEESSA

Muistisairaat ja heidän läheisensä selviävät arjesta helpommin, jos heillä on mahdollisuus osallistua hoitoaan ja palvelujaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. Jotta asiakas voi osallistua itseään koskeviin päätöksiin, hänen tulee tietää hoidon ja palveluiden eri vaihtoehtoja ja niiden vaikutuksia. Muistisairaahan ihmisen on myös saatava mahdollisuus luottaa saamiinsa tietoihin. (Vanhuus ja hoidon etiikka 2008, 4, 7.)

Muistisairauden alkuvaiheen kokemuksilla on suuri merkitys sairaudesta selviytymiseen. Muistisairaat ja heidän omaisensa hakevat sekä käsittelevät selviytymistä tukevaa tietoa eri tavalla. Usein sairastunut sekä hänen läheisensä kohtaavat merkittäviä selviytymisen haasteita jo ennen diagnoosin selviämistä (Heimonen 2005, 110). Laakkonen ym. (2006, 51) kirjoittavat tutkimuksessaan omaishoitajien kertoneen vastauksissaan muistisairauden alkuvaiheen tietämättömyyden olleen taudin raskainta aikaa.

Tieto muistisairaudesta aiheuttaa suurelle osalle sairastuneista masennusta ja samalla eristäytymistä, joka vaikeuttaa arjessa selviytymistä. Osa sairastuneista voi myös kieltää sairauden, koska se tuntuu liian suurelta kokonaisuudelta käsitellä. Tämä voidaan mieltää myös yhdeksi selviytymiskeinoksi sille menetykselle, jonka sairastunut tietää tulevaisuudessa kohtaavansa. (Lipinska 2009, 52.) Sairaudesta ei useasti uskalleta puhua edes lähiomaisille aiheen arkaluonteisuuden sekä sairauden vakavuuden takia. Jos sairastuneen hoitopolku katkeaa, hänen tai hänen läheisensä on entistä vaikeampi saada luottamusta uusiin ammattihenkilöihin. Tämän seurauksena sairaudesta selviäminen vaikeutuu. (Laakkonen ym. 2006, 51 - 54.)

5.1 Selviytyminen ja selviytymättömyys

Selviytymisen (coping) käsitettä on alettu tutkia jo 1940-luvulta lähtien (Lazarus & Folkman 1984, 117). Varsinainen selviytyä sana on ollut käytössä 1600-luvulla Englannissa, jolloin sitä käytettiin voitokkaan taistelun jälkeen. Psykologiassa selviytyminen sanana otettiin käyttöön 1960-luvulla. (Lazarus & Lazarus 2006, 53.)

Nykyajan päivittäisessä elämässämme selviydymme erilaisista tilanteista, vaikka emme aina käytäkään sanaa selviytyminen. Samoin selviytymis- sanaa käytetään nykyään useasti, vaikka sanan varsinaista merkitystä ei ymmärretäkään. (Lazarus & Lazarus 2006, 52.) Ikonen (2000) mukaan selviytyminen voidaan määritellä ihmisen omakohtaisena kokemuksena ja tuntemuksena omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä. Tarkemmin ilmaistuna selviäminen on yksilökohtainen, subjektiivinen ja kokemuksellinen asia ja tila, jossa ihminen antaa tapahtumille erilaisia merkityksiä ja tarkoituksia. Selviytyminen voidaan määritellä myös ilmiöksi, joka on ihmistä syvästi koskettava elämisen peruskysymys. Selviämättömyys taas tarkoittaa jaksamattomuutta, uupumista ja väsymistä, jopa suoranaista loppuun palamista ja katkeamista. (Ikonen 2000, 13 - 14, 41.)

Selviytymisen ja selviytymättömyyden käsite on hyvä erottaa stressin käsitteestä. Lazarus ja Folkman määrittelevät selviytymisen ongelmanratkaisuyritykseksi ja mukautumiseksi siihen stressiin, joka syntyy ihmisen ja ympäristön vuorovaikutuksesta. Stressiä ilmenee silloin, kun yksilö ei kykene mielestensä toimimaan yhteiskunnan normien mukaisesti. Stressi ei siis synny siitä, mitä ihmiselle tapahtuu, vaan siitä miten ihminen suhtautuu asioihin ja ottaa ne vastaan. (Lazarus & Folkman 1984, 19 - 21.) Myös yksilöiden välillä on suuria eroja stressinsietokyvyssä. Tämä vaikuttaa yksilön selviytymiskokemukseen ja siihen miten selviytymiskeinoja otetaan käyttöön. (Ayalon 1995, 14.)

Selviytyminen on yhteydessä olemassaolokokemukseen ja elämän tärkeyden ja merkityksen mieltämiseen. Samalla selviytymisessä on kyse siitä, että ihminen muokkaa itseään ja ympäristöään jatkuvasti omien rajojensa sisällä. Selviytyminen on yhteydessä myös henkilön voimavaroihin tai asioihin, joita hän on kokenut

omistavansa. Voimavarat liittyvät ihmisen kokonaisuuteen eli fyysisiin, emotionaalisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin osa-alueisiin. (Ikonen 2000, 14.)

Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 139) mukaan läheskään aina henkilön voimavarat eivät riitä hallitsemaan vaikeaa tilannetta. Siksi selviytymisellä tarkoitetaan myös selviytymistä vaikeuttavien tekijöiden minimoimista, välttämistä, sietämistä tai hyväksymistä.

Ayalon (1995, 12) määrittelee selviytymisen prosessiksi. Prosessit koostuvat niistä keinoista ja tavoista, joilla kriisin tuomia uhkia voidaan vähentää tai poistaa. Selviytyminen vaatii tehokasta omien voimavarojen käyttöönottoa sekä usein myös omaisten, ystävien ja ammattiauttajien apua. Kriisistä selviämisen keinoina Ayalon pitää ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ominaisuuksia.

Ihminen rakentaa luovasti erilaisia elämänhallinta- ja ongelmanratkaisukeinoja selvitäkseen eri tilanteiden muutoksista. (Ikonen 2000, 15.) Muutokset ovat seurausta jatkuvasta arvioinnista ja jokainen muutos johtaa uudelleenarviointiin, miten tilanteessa tulee toimia. Muutokset, miten ihminen käyttää selviytymiskeinoja, voivat tapahtua nopeasti tai kestää jopa vuosia. (Lazarus & Folkman 1984, 143.)

Selviytymättömyyden kokemus voi saada alkunsa prosessista, jossa ihminen on joutunut luopumaan joko tietoisesti tai tietämättään joistain tärkeinä pitämistään asioista, ihmisistä tai jostain puolista itsessään (Ikonen 2000, 14). Näin on mahdollista käydä esimerkiksi muistisairauden alkuvaiheessa. Ihmisen sairastuessa hänen persoonallisuutensa sekä muut henkilökohtaiset ominaisuudet vaikuttavat siihen, miten hän kokee sairastumisen ja millaisia psyykkisiä voimavaroja sairastuneella on. Sosiaalinen ja fyysinen ympäristö eli sairastuneen ja hänen läheistensä väliset suhteet sekä ympäröivän yhteisön tuki sisältävät yksilöä tukevia tai vaikeuttavia tekijöitä. Jos sairastuneella on sosiaalisesti kiinteä yhteys ympäristöön, selviytyminen voi helpottua tai asia voi toimia myös päinvastoin. Selviytymiseen ovat yhteydessä myös tilanteen uutuus, ennustettavuus ja aikatekijät. (Purola 2000,16.)

Yleinen kuva muistisairaudesta vaikuttaa siihen, miten sairastuneet ihmiset ja heidän omaisensa selviytyvät muuttuneessa elämäntilanteessa. Usein yhteiskunta ja ammattihenkilöt ovat määritelleet muistisairaiden elämää ja sairauden vaikutuksia. Kuitenkin on erittäin tärkeitä saada juuri muistisairaiden yksilöllisiä kertomuksia ja selviytymistarinoita sekä yleiseen että sairastuneiden tietoisuuteen rohkaisemaan ja kannustamaan muita sairastuneita. Näin on mahdollista muokata myös yleistä mielipidettä muistisairauksista. (Heimonen & Voutilainen 2006, 14.) Skotlannissa muistisairaajat ovat perustaneet vaikuttamistyöhön tähtäävän ryhmän, joka työskentelee muistisairauteen kohdistuvien ennakkoluulojen vähentämiseksi (ks. Skotlannin dementiayhdistys).

5.2 Selviytymisprosessi ja selviytymisen voimavarat

Muuttuminen, yksilöllinen selviytyminen sekä yhteisöllinen selviytyminen ovat prosesseja, joita ihminen käy läpi. Kun elämässä ja olosuhteissa tapahtuu muutos, esimerkiksi sairastuminen, ihminen muuttuu. Muuttumiseen tarvitaan aikaa. Sen lisäksi olojen on muututtava, jotta ihmiset voivat selviytyä. Ihmiset tarvitsevat myös resursseja, joiden avulla he voivat työstää muuttuneita tilanteita. Selviytymisprosessissa tapahtuvaa yksilöllistä ja dynaamista muutosprosessia voidaan määritellä tarkoitukselliseksi, voimavaroja ja valmiuksia vaativaksi tapahtumaksi. Prosessissa sitoudutaan päämäärätietoisesti uusien elämäntaitojen hankkimiseen tavoitteena saavuttaa sopusointu itsensä ja ulkoisen elämänympäristönsä kanssa (Ikonen 2000, 34, 74).

Ikosen (2000, 45) mukaan selviytymisen tekijät synnyttävät selviytymisen kokemuksia. Selviytymis- ja pärjäämistekijät syntyvät silloin, kun jotkut asiat ja tapahtumat synnyttävät ihmiselle pärjäämisen ja selviämisen kokemuksen tunteen, jolloin yksilö jaksaa jälleen paremmin. Selviämisen kannalta on tärkeää kartoittaa ne tekijät ja asiat, jotka synnyttävät ihmisessä selviytymisen ja pärjäämisen kokemuk-

sia. Murtumistekijöitä taas syntyy silloin, kun jotkut asiat synnyttävät kokemuksia selviytymättömyydestä, murtumisesta ja jaksamattomuudesta.

Selviytymisen voimavaroja on erilaisia. Lazarus ja Folkman (1984, 159 - 164) jakavat voimavarat kuuteen ryhmään, jotka ovat terveys, positiiviset uskomukset, ongelmanratkaisutaidot, sosiaaliset taidot, sosiaalinen tuki ja materiaaliset resurssit. Sairauteen sopeutumiseen auttavat kyky olla yhteydessä muihin ihmisiin sekä usko omiin mahdollisuuksiin vaikuttaa elämäänsä. Ongelmien ratkaisua taas edistävät materiaaliset resurssit, kuten raha, tavarat ja palvelut.

Ikonen listaa voimavaroiksi ankkurivoimavarat, joita tarkemmin ovat henkinen kiinnekohta, tahtoelämä, sisäinen vahvuus ja lujuus, elämänrohkeus ja elämän tarkoitus. Näillä ankkurivoimavaroilla ihminen kiinnittyy omaan selviytymiseensä. (Ikonen 2000, 59 - 66, 68.)

Ayalon (1995, 12 - 14) taas jakaa selviytymisen keinot neljään eri perustyyppiin. Henkilökohtaisina voimavaroina ovat asenteet, työskentelystrategiat ja vapaa-ajan harrasteet. Ihmisten välisinä voimavaroina ovat rakkaus, ystävien ja perheen tuki, vertaisryhmän tuki ja sosiaalinen elämä. Organisatorisiin voimavaroihin hän listaa ammatillisen ohjauksen ja koulutuskurssit sekä yhteisöllisiin voimavaroihin kulttuuri-, vapaa-ajan- ja sosiaalipalvelut.

Lazarus ja Lazarus (2006, 57- 58) määrittävät selviytymisen keinoiksi ongelmakeskeisen selviytymisen. Ongelmakeskeisessä selviytymisessä henkilö selvittää, mitä voi olla tehtävissä ongelman ratkaisemiseksi tai sairastumisen aiheuttavan stressitilanteen pienentämiseksi. Tunnekeskeisessä selviytymisessä taas tilannetta ei yritetä parantaa, koska alun perin jo arvioidaan yrityksen epäonnistuvan. Tämä aiheuttaa stressiä, koska esimerkiksi muistisairaalle selviytymistä aiheuttava tilanne tulee uusiutumaan. Tämä voi aiheuttaa sairastuneessa jatkuvia vihan- ja tyytymättömyyden tunteita.

Heimonen & Voutilainen (2006, 18 - 19) liittävät selviytymisen voimavarat muistisairaahan ihmisen emotionaalisten tarpeiden toteutumiseen, mikä auttaa tukemaan

minä-käsitystä. Emotionaalisten tarpeiden kohdalla kirjoittajat painottavat muistisairaana kokemusta kuulua johonkin, arvostusta sekä hyväksyntää, tärkeyttä tuntea olevansa pidetty, ymmärretty, luova sekä yksilönä tunnustettu ja tunnettu. Tärkeitä ovat myös muistisairaana kokemus turvallisuus, varmuus ja selviytyminen, toiveikkaus sekä onnistuminen. Näistä toiveikkaus ja toivon herääminen ovat keskeisessä asemassa elämänlaadun ja mielekkyyden säilyttämisessä.

Luxemburgissa syksyllä 2010 järjestetyssä Alzheimer Europe konferenssissa esitettiin, kuinka useassa Euroopan maassa muistisairaajat ovat laajasti mukana päätämässä asioistansa. Tällöin muistisairaana ääntä kuullaan ja hän on itse toimijana sekä päättämässä palveluistaan tai oikeuksistaan sekä projekti- tai tutkimusrahoituksista. Näiden toimintojen on todettu lisäävän sairastuneen selviytymiskokemuksia. (Ks. Skotlannin dementiayhdistys.)

5.3 Selviytymisprosessin tarkastelu viiden ulottuvuuden avulla

Selviytymisen ja murtumisen tekijät synnyttävät selviytymisen ja murtumisen kokemuksia, jotka vaihtelevat tilanteiden muuttuessa. Ihminen arvioi jatkuvasti kokemustensa merkitystä ja ymmärtää ne eri tavoin tilanteiden muuttuessa. Jokainen ihminen myös tulkitsee subjektiivisesti, millaisia kokemuksia sairastuminen synnyttää ja vain hän itse voi tietää, mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä tekijät murtavat hänen selviytymistään viidellä eri olemassaolon alueella (Ikonen 2000, 46, 57).

Tässä työssä tarkastelen muistisairauden elämänmuutoksista johtuvaa selviytymistä soveltaen Ikonen (2000, 48) viittä olemassaolon ulottuvuutta, joita kuvataan seuraavassa taulukossa (2).

Taulukko 2. Ihmisen olemassaolokokemuksen ulottuvuudet sekä selviytymis- ja murtumistekijät (Ikonen 2000, 48).

<u>Ulottuvuus</u>	<u>Selviytymistekijät</u>	<u>Murtumistekijät</u>
Fyysinen ulottuvuus. Ihminen on biofyysinen kokonaisuus.	On esimerkiksi terve niin, että pääsee liikkumaan.	Muistamaton. Sairastaa vaikeaa tautia, joka vaikuttaa liikkumiseen tulevaisuudessa.
Henkinen ulottuvuus. Ihminen on älyllinen, järkevä, ajatteleva, hallitseva ja tahtova.	Hankkii tietoa. Pystyy ajattelemaan rationaalisesti.	Ajatukset sekavia. Keskittynyt liiaksi sairauteensa.
Emotionaalinen ulottuvuus. Ihminen on tunteva ja kokeva.	Kokee arvostusta, tuntee olevansa ymmärretty, tuntee turvallisuutta, toiveikkuutta.	Häpeää sairauttaan. Pelkää menettävänsä lähimmät ihmissuhteensa. Pelkää kuolemaa.
Sosiaalinen ulottuvuus. Ihminen on toimiva ja hänellä on vuorovaikutussuhteita.	Liikkuu kodin ulkopuolella, tapaa ystäviä.	Eristäytyy ja koteloituu yksinäisyyteen. Passiivinen.
Spirituaalinen eli hengellinen ulottuvuus. Uskonelämä.	Saa voimaa uskosta, osallistuu hengelliseen toimintaan.	Ei pysty osallistumaan hengelliseen toimintaan, vaikka haluaisi.

Nämä viisi ulottuvuutta kuvaavat muistisairaana ja hänen läheisensä olemassaolon kokemusta ja sen selviytymis- ja murtumistekijöitä. Sairauden aikana sairastunut käy läpi elämänsä fyysisen, henkisen, emotionaalisen, sosiaalisen ja hengellisen kokemuksen kautta. (Ikonen 2000, 57.) Terveysteen ja hyvinvointiin vaikuttaa ratkaisevasti se, miten sairastunut ja hänen läheisensä selviävät jokapäiväisestä elämästään. Olemassaolon kokemuksia voidaan tarkastella jäljellä olevana toimintakykyinä tai toiminnanvajavuuksina. Sairauden vaikutuksesta elimistössä ta-

pahtuva toimintakyvyn muutos johtaa suorituskyvyn rajoitteisiin ja lopulta toiminnanvajavuuteen. (Lyyra, Pikkarainen, Tiikkanen 2007, 21.)

Fyysinen ulottuvuus. Fyysistä ulottuvuutta voidaan määritellä hengitys- ja verenkiertoelinten sekä tuki- ja liikuntaelimestön toimintakyvyllä. WHO:n ICF-luokituksen (International Classification of Funktioning, Disability and Health) mukaan sairaus aiheuttaa elimistössä muutoksia, esimerkiksi kipua tai liikkumavajauksia, jolloin aktiivinen osallistuminen kapeutuu. Tämä taas aiheuttaa omatoimisuuden vähentymisen ja avun tarpeen kasvun. (Lyyra ym. 2007, 22.)

Henkinen ulottuvuus. Henkiseen ulottuvuuteen kuuluvat kognitiiviset toiminnot, kuten havaitseminen, oppiminen, muistaminen, kielelliset toiminnot sekä ajattelu, ongelmanratkaisu, päätöksenteko, luovuus ja viisaus. Sairastuneen omat käsitykset, tiedot ja arviot omasta havainto-, muisti-, oppimis- ja ajattelutoiminnoistaan luokitellaan myös henkisen ulottuvuuden toimintoihin. Kognitiivinen toimintakyky antaa ihmisen toiminnalle perustan. Selkeästi on todettu, että heikentynyt kognitiivinen toimintakyky on yhteydessä heikentyneeseen palvelujen käyttöön. (Lyyra ym. 2007, 116 - 117.)

Emotionaalinen ulottuvuus. Emotionaalinen ulottuvuus sisältää tunteet, tunnetilat, mielialan ja mielenliikkeet (Ikonen 2000, 49). Emotionaalinen tasapaino on sitä, että ihminen kokee elämänsä ja olonsa toisen kanssa omassa elinympäristössään hyväksi. Tasapaino voi olla myös sitä, että sairastunut ja hänen läheisensä sopeutuvat rajoihin, joita ei voi välttää. Näistä rajoista huolimatta he voivat olla positiivisella mielellä siinä elämäntilanteessa. (Lyyra ym. 2007, 130 - 131.)

Sosiaalinen ulottuvuus: Sosiaalinen ulottuvuus käsittää yksilön ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen ja toiminnan. Siihen sisältyvät kontaktit ystäviin ja tuttaviiin sekä kyky solmia uusia ihmissuhteita. Ihmisellä on tarve verkostoitua sekä saada ja antaa huolenpitoa. Sosiaalisen verkoston tulisi myös täyttää sairastuneen tarpeet. Hyviksi koetut sosiaaliset suhteet auttavat selviytymään ja sopeutumaan sairauksiin paremmin kuin huonot sosiaaliset suhteet. (Lyyra ym. 2007, 21, 71 - 72.) Sairastuneen läheiset käsittelevät kokemuksiaan keskinäisessä vuorovaiku-

tuksessa, esimerkiksi miten läheisen sairastuminen vaikuttaa parisuhteeseen. (Ikonen 2000, 57).

Hengellinen ulottuvuus: Hengellinen ulottuvuus sisältää käsityksen ihmisessä olevasta elämänhengestä, jossa keho ja sielu yhdistyvät (Ikonen 2000, 50). Uskonnollinen yhteisö on merkittävä sosiaalinen voimavara, mihin liittyy mahdollisuus parempaan itsensä hyväksymiseen, elämänhallintaan ja epävarmuuden sietoon (Heino, Lahti, Salonen 1995, 44).

6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää ikääntyneiden muistisairaiden, heidän läheistensä sekä läheisesti muistisairaiden kanssa työskentelevien asiantuntijoiden kokemuksia muistisairauden alkuvaiheessa saaduista palveluista ja tiedoista. Tavoitteena on samalla huomioida diagnoosin aiheuttama arjessa selviytymisen näkökulma.

Opinnäytetyön tarkoituksena on saattaa vanhustyön vastuuhenkilöt tietoisiksi muistisairauden varhaisen tukemisen tärkeydestä. Tarkoituksena on myös tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää Pohjalaismaakuntien vanhustyön kehittämiskeskuksen hankkeessa (Kaste-ohjelma) kehitettäessä toimintamallia muistisairaiden henkilöiden varhaiseen tukemiseen ja hoitoon.

Opinnäytetyössäni haen vastausta keskeisiin kysymyksiin, jotka ovat ensiksi, miten ikäihmisinä sairastuneet muistisairaajat ja heidän läheisensä ovat kokeneet saaneensa palveluja ja tietoja muistisairaudesta sairauden alkuvaiheessa. Toiseksi haen vastausta kysymykseen, mikä on heidän kokemuksensa hoitopolusta hoidon alkuvaiheessa ja kolmanneksi miten muistisairaajat ja heidän läheisensä kokevat arjessa selviytymisen muistisairauden alkuvaiheessa. Samalla haen vastausta kysymykseen, kuinka muistisairaiden kanssa työskentelevät vastaavat asiakashaastattelun tuloksiin ja kokevat pystyvänsä kehittämään muistisairaiden tukemista ja hoitopolkua.

7 BIKVA-MALLI PALVELUJEN KEHITTÄMISEN VÄLINEENÄ

Sovellan työssäni Bikva-mallia. Kuvaan tässä luvussa ensin mallin käyttöä kehittämistyössä yleisesti, seuraavaksi kuvaan kehittämisen vaiheita ja lopuksi Bikva-mallin mahdollisia hyötyjä ja haittoja. Samalla pohdin omaa käytännön toteutustani. Mallin soveltamisessa käytin laadullisen tutkimuksen menetelmiä, jotka perustelen ja kuvaan luvussa 8.

Bikva-sana muodostuu Tanskan kielen sanoista ”Brugerinddragelse I kvalitetsvurdering” eli ”asiakkaiden osallisuus laadunvarmistajana”. Mallin kehittäminen alkoi 1990-luvun puolessa välissä Tanskassa sosiaalipsykiatrian alalla. (Krogstrup 2004, 7; Koivisto 2007, 17.) Krogstrupin (2004, 7) mukaan tällöin alettiin vaatia asiakkaiden ottamista mukaan arviointeihin, koska käytettävissä olevat mallit olivat lähinnä asiakastytyväisyystutkimuksia, joilla ei kuitenkaan yksin saatu selville sitä, mitä asiakkaiden mielestä todella oli tärkeä kertoa. Näin uusien ideoiden ja asioiden kehittäminen ei ollut mahdollista. Bikva-mallin kehittyessä sitä on käytetty rinnakkain asiakastytyväisyystutkimusten kanssa.

Bikva-malli kytkeytyy kaksikehäiseen oppimiseen, jossa organisaation työntekijät pystyvät näkemään tilanteen monelta kannalta ja siten kyseenalaistamaan olemassa olevat toimintatavat (Koivisto 2007, 18; Morgan 1997, 93). Bikva-mallissa toteutuvalla kaksikehäisellä oppimisella on ominaista se, että sitä käyttämällä saadaan tietoa ristiriitaisista tarpeista, kehittämistyön toteutuksen mahdollisuuksista sekä sen seurauksista (Koivisto 2007, 18; Krogstrup 2004, 13). Bikva-arviointimenetelmä ei tuo lisää resursseja organisaatioon, mutta sen avulla voidaan järjestää uudella tavalla organisaation rakennetta, resursseja ja toimintatapoja (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 124).

Tiedonkeruu työtetään Bikva-mallissa yleensä pystysuuntaisena, jolloin malli alkaa kehittyä organisaation pohjalta ja etenee hierarkkisessa järjestelmässä ylöspäin kohti päättäjiä (Krogstrup 2004, 20). Bikva-mallin tuloksena saadaan aikaan

oppimista, kehittymistä ja toimintatapojen muutosta sekä työyhteisössä että mahdollisesti myös organisaatiossa, jos johtajat ja poliittiset päättäjät muuttavat ratkaisuaan. Yhtenä Bikva-mallin soveltamisen päätavoitteena on kuitenkin työntekijöiden kehittyminen ja oppiminen (Krogstrup 2004, 13; Koivisto 2007, 17) sekä Högnabban (2008, 11) mukaan työkäytäntöjen muuttaminen. Varsinaista oppimisen kaavaa ei ole olemassa, vaan kehittyminen ja oppiminen rakentuvat jokaisessa sovellutuksessa toimijoiden vuorovaikutuksen tuloksena ja muokkautuvat aina omanlaisekseen (Koivisto 2007, 17).

Bikva-menetelmä mahdollistaa tasavertaisemman kohtaamisen asiakkaiden ja työntekijöiden välille. Tällä vahvistetaan asiakasosallisempaa työorientaatiota sekä asiakastyön arvostusta. (Högnabba 2008, 50.) Asiakslähtöisyys ei kuitenkaan merkitse sitä, että kehitettävä kohta muutettaisiin sellaiseksi, kun asiakas sen haluaa, vaan korostetaan asiakasnäkökulman huomiointia (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 121).

7.1 Bikva-mallin pääpiirteet

Bikva-mallissa pyritään siihen, että asiakkaat arvioivat kehitettävää asiaa omien kokemustensa perusteella, joiden mukaan määräytyvät työntekijöiden haastatteluteemat. Bikva-mallissa on Krogstrupin (2004, 15) mukaan neljä vaihetta.

Ensimmäisessä vaiheessa mallin käyttö aloitetaan ryhmähaastattelulla, jossa asiakkaita pyydetään kertomaan ja perustelemaan, mitä he pitävät myönteisenä ja mitä kielteisenä heihin kohdistuvissa palveluissa. Ryhmähaastattelun tuloksena on mahdollista saada tietoa kokemuksista ja subjektiivisia laatuarviointeja. Ryhmähaastatteluista asiakkaiden tuottamat arviointikysymykset kerätään yhteen ja näistä kootaan haastatteluteemat, joita käytetään työntekijöiden haastattelussa. (Krogstrup 2004, 19 - 20.)

Toisessa vaiheessa asiakkaiden palaute esitetään tärkeille sidosryhmille, esimerkiksi työntekijöille ja johtajille, jotka arvioivat esiin tulleet ongelmat ja käsittelevät

asiakkaiden myönteistä ja kielteistä kritiikkiä. Tarkoituksena on pohtia ryhmähaastattelussa, mihin asiakkaiden arviot heidän mielestään perustuvat (Krogstrup 2004, 15). Keskustelun lähtökohtina toimivat asiakkaiden näkemykset ja arvioinnit, joiden pohjalta voidaan pohtia syitä asiakkaiden kokemiin ongelmiin sekä myös pohtia ja arvioida johdon toimintaa. Päättäväite on, että työntekijät pohtivat omaa toimintaansa asiakkaiden palautteen pohjalta sekä tekevät ehdotuksia palvelun parantamiseksi. (Krogstrup 2004, 15; Högnabba 2008, 11 - 12.)

Kolmannessa vaiheessa asiakkaiden ja työntekijöiden ryhmähaastattelusta saatu palaute esitetään hallintojohdolle. Heidän tarkoituksenaan on pohtia ryhmähaastattelussa syitä asiakkaiden ja työntekijöiden palautteeseen (Krogstrup 2004, 15).

Neljäs vaihe käsittää asiakkaiden, työntekijöiden ja hallintojohdon ryhmähaastattelusta saadun palautteen esittämisen poliittisille päättäjille. Tarkoituksena on motivoita poliittiset päättäjät tekemään päätöksiä, joilla saadaan parannuksia palveluihin (Krogstrup 2004, 15).

Tässä työssä käytin soveltaen Bikva-mallia. Tein mallin mukaan asiakkaiden ja työntekijöiden haastattelun. Toteutin ryhmähaastattelut haastatteleamalla korkeintaan puolitoista vuotta sitten muistisairausten diagnoosin saaneita henkilöitä ja heidän läheisiään. Haastattelusta saadut tulokset vein pohdittavaksi muistisairaiden kanssa läheisesti työskentelevien työntekijöiden haastattelutilaisuuteen. Molemmista haastatteluista kootut tulokset ja kehittämis ehdotukset vein tiedoksi Seinäjoen kaupungin vanhustyön vastuhenkilöille. Neljännen vaiheen jätin tässä työssä pois.

Haastattelujen jälkeen kirjoitin tuloksista arviointiraportin, jota voidaan käyttää Kaste-työryhmän palveluiden kehittämistyössä sekä vertailuperusteena myöhemmissä arvioinneissa (vrt. Krogstrup 2004, 23). Raportissa esitin haastattelujen tulokset sekä kehittämis ehdotukset. Tulokset on tarkoitus esittää haastatelluille osapuolille palautetilaisuudessa, johon kutsutaan osallistujia työntekijöiden haastatteluryhmistä sekä vanhustyön vastuhenkilöt. (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 123, 126).

7.2 Bikva-malliin osallistuvat tahot ja toteutuksen suunnittelu

Tässä luvussa kuvaan Bikva-osioon osallistuvat tahot. Työstän limittäin Bikva-malliin liittyvän teorian ja pohdintojani tämän työn valinnoista. Lopuksi esitän mallin hyviä ja mahdollisia huonoja puolia.

7.2.1 Haastattelijan rooli

Haastattelijan tulee olla kiinnostunut haastateltavien kokemuksista. Tämän jälkeen haastattelijan on löydettävä ihmisiä, joiden elämäntilanteeseen sisältyy haastattelijaa kiinnostavia aiheita. Haastattelijan perusedellytyksenä on myös saada haastateltavat halukkaaksi kuvaamaan kokemuksiaan. Eettisesti tärkeää on selvittää haastateltaville, miksi juuri heidän elävät kokemuksensa ovat kuulemisen arvoisia. (Perttula & Latomaa 2008, 136 - 137.)

Tässä työssä asiakashaastateltavat löytyivät Muistiyhdistyksen omista valmiista ryhmistä. Ennen Bikva-mallin toteuttamista ilmoitin haastatteluprosessiin osallistuville kirjallisesti haastattelusta. Asiakkaille ilmoitus ja haastattelulupapyyntö menivät Muistiyhdistyksen kautta (Liite 3). Ennen haastattelua ilmoitin haastateltaville haastatteluajan, haastattelupaikan ja huomioin heidän suostumuksensa haastatteluun. (Vrt. Krogstrup 2004, 17 - 18.)

Bikva-menetelmässä haastattelijan on hyvä olla haastateltaville asiakkaille tuntematon, ulkopuolinen henkilö (Krogstrup 2004, 26; Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 122; Koivisto 2007, 17). Tässä haastattelussa tunsin kaikista haastateltavista ainoastaan yhden työntekijähaastateltavan entuudestaan. Tämä on tärkeää siksi, että asiakkaiden on helpompi esittää arvostelua vieraalle arvioijalle kuin tutulle haastattelijalle (Krogstrup 2004, 26). Tämä lisää haastattelun luotettavuutta.

Haastattelijalla pyrkii olemaan mahdollisimman neutraalisti haastattelutilanteessa, että hän ei vaikuttaisi olemuksellaan haastattelun kulkuun ja tulokseen. Kuitenkin haastattelijalla on prosessin ajatusten ja ideoiden välittäjä, jolloin vaarana voi olla

haastattelijan liiallinen innostuminen johtamaan ja dominoimaan keskustelua, mikä voi muuttaa haastattelun tulosta. (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 122.)

Krogstrupin (2004, 26 - 27) mukaan haastattelijan tärkein tehtävä on toimia moderaattorina. Tällä hän tarkoittaa haastattelijan olevan neutraali henkilö, joka on aidosti kiinnostunut kuulemaan muiden näkökohtia sekä on joustava ja osaa muuttaa kyselytekniikkaa odottamattomissa tilanteissa. Moderaattori myös varmistaa asialliset perustelut ryhmässä sekä antaa puheenvuoron kaikille ryhmäläisille.

Haastattelijan rooliin kuuluu tehdä haastateltavien olo mukavaksi, jolloin haastattelulla on paremmat mahdollisuudet onnistua. Haastattelut voidaan tehdä tutussa ympäristössä. Haastattelun aikana on hyvä puhua haastateltavien ymmärtämää kieltä. On mahdollista myös tarjota ennen haastattelua kahvia ja teetä sekä kertoa samalla Bikva-menetelmästä. (Krogstrup 2004, 26.)

Hirsjärvi ja Hurmeen (2008, 97 - 98) mukaan haastattelijan on hyvä toimia diplomaattisesti ja tehtäväkeskeisesti. Tarkoituksena on, että hän hankkii tietoa ja osoittaa tasapuolisesti kiinnostuneisuutta haastateltaviin ja aiheeseen haastattelutilanteessa. Haastattelija on samalla tutkiva ja osallistuva persoona, joka puolueettomana ei saa osoittaa hämmästystään muuttuviinkaan tilanteisiin eikä osoittaa omaa mielipidettään. Haastattelun onnistumiseksi on tärkeää, että haastateltavien luottamus saavutetaan ja heille saadaan tiedoksi se, että heidän kokemuksiaan ei kerrota muille.

Haastattelijan tulee myös tuntea sekä organisaatio että teema-alue, jotta hän pystyy ohjaamaan tarvittaessa keskustelua. Haastattelun teemaa ei kannata määritellä liian laveaksi tai suppeaksi, jolloin asiakkaille jää liian vähän mahdollisuuksia määritellä vastauksiansa itse. Bikva-menetelmän ideana kuitenkin on, että haastateltavat saadaan puhumaan ilman tarkkoja teemakysymyksiä, jotka voivat rajoittaa tai ohjata liikaa keskustelua. Apukysymyksiä kannattaa laatia siltä varalta, että keskustelua ei syntyisikään. (Vrt. Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 120 - 122.)

Haastattelija voi lähteä haastattelutilanteeseen myös ilman etukäteen valmisteltuja teemoja. Näin toimittiin arvioitaessa sukupuolisuuteen liittyviä asioita Espoon sosiaali- ja terveystoimessa toteutetussa asiakkaiden ja työntekijöiden Bikva-menetelmää. Molemmissa tilanteissa teemat nousivat haastattelun aikana luontevasti ja varsinkin työntekijät olivat tyytyväisiä siihen, että kysymyksiä ei strukturoitu etukäteen. (Koivisto 2007, 33 - 36; Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 128 -134.) Tämän haastattelun kohdalla asiakkaiden haastatteluteemat nousivat teoriatiedosta (Liite1).

7.2.2 Asiakkaiden osallistaminen

Asiakkailla on keskeinen rooli Bikva-menetelmässä, koska he määrittelevät haastatteluteemat omien kriteeriensä perusteella. Heillä on tietoa, josta voi olla hyötyä julkisen sektorin kehittämisessä. Asiakkaiden osallistamisella on myös mahdollista saada näkyviin ongelmakenttiä, joista työntekijät, johtajat ja poliittiset päättäjät eivät ole tietoisia. (Krogstrup 2004, 7 - 8.)

Haastatteluissa asiakas tuo esiin kokemuksiaan, arvojaan ja näkemyksiään (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 123). Tässä haastattelussa asiakashaastattelun kutsutuista seitsemästä henkilöstä yksi pariskunta ei päässyt ryhmähaastatteluun, jolloin haastattelin heidät heidän kotonaan yksilöhaastattelulla. Krogstrupin (2004, 10 - 11.) mukaan ryhmähaastattelu innostaa haastateltavia vivahteikkaampaan palautteeseen kuin yksilöhaastattelut. Yksilöhaastatteluja taas voidaan käyttää esimerkiksi silloin, kun halutaan esittää tavallista henkilökohtaisempia kysymyksiä tai haastateltavat eivät muuten kykene osallistumaan haastatteluun. Yksilöhaastattelussa on vaikeampi päästä eroon henkilökohtaisesta kannasta, kun taas ryhmähaastattelulla voidaan saavuttaa paremmin uusia asioita (Koivisto 2007, 34).

Haastateltavat on mahdollista kutsua kirjeitse haastatteluun tai vaikka rekrytoida heitä toimipisteen käytävältä, kuten päihdehuollon asiakaslähtöisyyttä kartoittanut tutkija teki helsinkiläisellä A-klinikalla ennen haastatteluja (Koivisto 2007, 39). Tässä haastattelussa Muistiyhdistyksen henkilökunta kutsui asiakashaastateltavat

suullisesti haastatteluun sekä kysyi heiltä kirjallisen luvan (Liite 3). Seppänen-Järvelä ja Vataja (2009, 124) pitävät pääasiana sitä, että asiakkaan osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Perttulan ja Latomaan (2008, 137) mukaan taas on tärkeätä, että haastateltavat haluavat kuvata kokemuksiaan haastattelijalle. Kokonaisuuden onnistumisen kannalta on erittäin tärkeää, että haastateltavat antavat tietoon perustuvan suostumuksensa osallistumiseen. Tässä tietoon perustuva suostumus tarkoittaa sitä, että haastateltavalla on tiedot haastattelun tavoitteesta, tietojen käyttötarkoituksesta sekä osallistumiseen liittyvistä riskeistä ja eduista. (Vrt. Krogstrup 2004, 25.)

Haastattelun alussa haastattelija esittää avoimen kysymyksen, joka ei johdata asiakasta etukäteen mihinkään tiettyyn suuntaan. Tarkoituksena on, että haastateltavat valitsevat itse, mistä näkökulmasta he haluavat kuvata saamiaan palveluja. Haastattelut voidaan nauhoittaa tai haastattelusta voidaan kirjoittaa tiivistelmä. Jos haastattelut nauhoitetaan, voidaan haastattelun sanamuodot välittää sellaisinaan eteenpäin. (Krogstrup 2004, 18.)

7.2.3 Työntekijöiden osallistaminen

Työntekijöiden haastattelun lähtökohtana on ryhmähaastattelu, jonka kysymykset perustuvat asiakashaastatteluun. Työntekijät valitsin tähän haastatteluun asiayhteyden perusteella. Valinnassa on mahdollista pyrkiä huomioimaan myös asiakkaiden mielipide haastateltavista työntekijöistä, jota tässä haastattelussa ei käytetty. Tiedotin osalle työntekijöistä haastattelun toteuttamisesta ja tavoitteista jo useita kuukausia ennen haastattelua. Osa haastateltavista sai tietää nämä asiat muutamia viikkoja ennen tapaamista. Näin pyrin saamaan heidän suostumuksensa haastatteluun osallistumiseen. Viikkoa ennen haastattelua lähetin kaikille haastatteluun osallistuville sähköpostitse haastatteluteemat (Liite 2). Tällä pyrin vähentämään työntekijöiden mahdollista varauksellista suhtautumista asiakkaiden palautteeseen sekä parantamaan luotettavuutta (vrt. Krogstrup 2004, 21).

Asiakkaiden palaute ja palautteesta nousseet kysymykset osoittavat, miten asiakkaat kokevat työntekijöiden käytännöt ja toimintatavat (Krogstrup 2004, 21). Työntekijöiden ensireaktio voi kuitenkin olla loukkaantuminen. He asettuvat puolustus-kannalle sekä pyrkivät syyttelemään ja selittämään kuultuaan asiakkaiden kriittistä palautetta. Tällöin Bikva-menetelmä ei toimi toivotulla positiivisella tavalla. Tavoitteena on, että työntekijät luopuvat auktoriteettiin perustuvasta asiantuntijaroolista ja omaksuvat tasavertaisen ja vuorovaikutteisen kumppanuussuhteen asiakkaan kanssa. (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 125.)

7.2.4 Johtajien osallistaminen

Vanhustyön vastuuhenkilöiden kohdalla toteutin Bikva-menetelmää soveltaen. Alusta alkaen suunnittelin kertovani heille haastatteluiden tulokset ja kehittämisehdotukset, en tekeväni heille erillistä haastattelua. Koska vanhustyön vastuuhenkilöt on tärkeä saada sitoutuneiksi kehitystyöhön jo ennen Bikva-mallin toteutusta, kysyin heiltä lupaa tapaamiseen jo ennen haastattelujen tekemistä (vrt. Krogstrup 2004, 22). Vastuuhenkilöiden motivointi tutkimukseen osallistumiseen on tärkeää, koska heidän on mahdollista vaikuttaa kehitysehdotusten käytännön toteutumiseen ja toivottuun positiiviseen muutokseen. Heille on tärkeää tiedottaa myös kehitystyön etenemisestä koko prosessin ajan. (Vrt. Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 125 - 126.) Oman kehittämistyöni kohdalla oli mahdollista tiedottaa vanhustyön vastuuhenkilöille työni edistymisestä sen tekemisen aikana, koska tapasin heitä usein oman kotisairaanhoidajan työni kautta.

7.3 Bikva-mallin hyödyt ja mahdolliset haitat

Bikva-mallin avulla on mahdollista oppia uudenlaisia näkökulmia ja ajattelutapoja sekä saada tietoa tarpeista ja kehittämisideoista organisaation eri tasoilla. Tämä edellyttää asiakkailta, työntekijöiltä ja muilta osallistujilta aktiivisuutta ja avoimuutta. Tavoitteena on, että asenteet ja ajattelutavat muuttuvat prosessin aikana. Tutkimusten mukaan työntekijöiden ja keskijohdon päätettävissä olevat asiat voivat

muuttua, mutta vaikeimmin muutettavissa ovat asiat, jotka ovat ylimmän johdon ja poliittisten päättäjien päätösvallan alaisuudessa. (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 127.) Koivisto (2007, 18) toteaa kuitenkin, että menetelmän toimivuuden edellytyksenä on, että organisaatio pystyy olemaan avoin asiakkaiden näkökannoille.

Krogstrupin (2004, 24) mukaan haastattelija voi antaa suosituksia käytännön muuttamisesta. Haastattelutulosten tulkinta voidaan jättää myös arviointiin osallistuville. Högnabba (2008, 21, 23, 31) on tutkinut sekä analysoinut, minkälaisia tuloksia ja vaikutuksia ammatillisissa käytännöissä on Bikva-menetelmän avulla saatu aikaan. Tutkimus toteutettiin sekä määrällisenä että laadullisena työntekijöille ja lähiesimiehille työyhteisössä. Tutkimuksessa työntekijät kokivat Bikva-menetelmän käytön antavan asiakkaalle mahdollisuuden osallistua palvelujen arviointiin ja tuoda esille palvelukokemuksiaan. Haastatellut työntekijät myös kokivat Bikvan rakenteen antavan lisää asiakaslähtöistä työskentelyotetta sekä pitivät Bikva-menetelmää hyvänä asiakasosallisuuden lisääjänä. Analyysin mukaan Bikvan avulla voidaan parantaa palveluja ja sen tuloksilla on merkitystä sekä työntekijä-että johtotasolla. Tulosten mukaan kyselyyn vastanneet uskoivat, että Bikva-menetelmän avulla on mahdollisuus muuttaa työkäytäntöjä silloin, kun työyhteisössä ja johtotasolla on sitouduttu siihen ja annettu asiakaslähtöiselle arviointitalle arvoa ja merkitystä.

8 MENETELMÄLLISET VALINNAT

Tässä kappaleessa selvitän opinnäytetyöni metodologiset lähtökohdat sekä kehittämistyöni menetelmät.

Metodologialla tarkoitetaan tutkimuksen lähestymistavan periaatteiden määrittelyä (Raunio 1999, 13, 26; Toikko & Rantanen 2009, 35). Raunion (1999, 26 - 27) mukaan metodologia käsittelee todellisuutta koskevan tiedon peruslähtökohtaa, tieteellistä perusnäkemystä tai maailmankatsomusta ja metodologiset perustat ohjaavat käytännössä tutkimuksessa noudatettavaa strategiaa. Menetelmät taas saavat merkityksensä metodologisesta näkemyksestä käsin. Käytännössä metodeja käytetään työkaluina hankittaessa uutta tietoa todellisuudesta.

8.1 Konstruktiivinen näkökulma

Metodologisesti ihmistieteessä kiinnostus kohdentuu ihmisen luomaan merkitysdollisuuteen, eli tietämisen sisältöön (Tuomi & Sarajärvi 2009, 57). Tässä työssä haastateltavat, eli tiedonantajat olivat tiedostavia subjekteja, joiden kokemuksista olin kiinnostunut. Ontologia taas selventää, minkälaiseksi toiminnan kohde syvemmin käsitetään eli se esittää kysymyksiä todellisuuden luonteesta (Hirsjärvi & Hurme 2008, 126; Raunio 1999, 28; Toikko & Rantanen 2009, 55).

Kehittämistyötä voidaan tarkastella konstruktivistisesta näkökulmasta, jolloin käsitys todellisuudesta muodostuu sosiaalisessa prosessissa ihmisten vuorovaikutuksen seurauksena (Toikko & Rantanen 2009, 36). Konstruktiivisen näkökulman mukaan arvioinnissa ja kehittämisessä tuotetaan puheen, sosiaalisen kanssakäymisen avulla kokemuksia ja näkemyksiä. Kun niitä analysoidaan laadullisella analyysillä, etsitään ihmisten niille antamia merkityksiä. (Rajavaara 2007, 149.)

Konstruktivismia esiintyy käytännössä osittain, kun organisaation asiakkaat, työntekijät ja johto voivat elää erilaisessa kehittämistodellisuudessa. Sen lisäksi työyhteisön todellisuus on jatkuvasti muuttuva erilaisten linjauksien, tulkintojen sekä virallisten ja epävirallisten keskustelujen takia. Siksi kehittämistyössä pyritäänkin tarkastelemaan, onko mahdollisuuksia työntekijöiden tai koko organisaation yhteisen toimintatavan selkeyttämiseen. Tällöin kehittäminen pitää sisällään käytännön asioiden korjaamista, parantamista ja edistämistä sekä myös uuden tiedon ja taidon siirtoa. (Toikko & Rantanen 2009, 14, 17, 37.)

Kehittämistyöni tarkoituksena oli saada tietoa muistisairailta ja läheisiltä heidän kokemuksistaan palveluista, muistisairaudesta tiedottamisesta sekä arjessa selviytymisestä diagnoosin jälkeen. Tällöin työssäni oli kehittämisen lähtökohtana juuri konstruktivistinen näkökulma, koska pyrin kehittämään muistisairaiden hoitoa organisaatiossa jo olemassa olevien toimintatapojen ehdoilla. Samalla oli tarkoitus haastattelujen perusteella tuottaa tietoa sekä julkisen puolen, avosektorin että yksityisen ja kolmannen sektorin toiminnasta ja myös sitouttaa heidän toimintaansa paremmin osaksi muistisairaahan hoidon kokonaisuutta.

Kehittämistyön yhtenä tarkoituksena oli saada muistisairaiden kanssa toimivien ammattiryhmien työntekijät näkemään asioita uudella tavalla sekä myös miettimään uusia ulottuvuuksia moniammatilliseen työnkuvaan. Näin kehittämistyötä voidaan kuvailla emansipatoriseksi, koska tarkoituksena oli saada yhdistettyä eri ammattiryhmien tietoja muistisairaiden hoitotyöstä. (Vrt. Vilka 2005, 34.) Emansipatorista näkemystä puoltaa myös työntekijöiden ryhmähaastattelu, jossa pyrittiin parantamaan haastateltavien toiminnan tietoisuutta. Näin työntekijät voisivat tunnistaa, selvittää ja selvittää yhteisönsä toiminnan epäkohtia ja suunnata tarkemmin oman osaamisensa muistisairaiden hoitopolun yhtenäistämiseen. (Vrt. Toikko & Rantanen 2009, 46.)

Kehittämistyöni perustuu myös käyttäjä- eli toimijalähtöiseen kehittämiseen, koska haastateltavina olivat sekä ikäihmisinä sairastuneet muistisairaajat asiakkaat, heidän läheisensä että muistisairaiden kanssa työskentelevät. Toikon ja Rantasen (2009, 96) mukaan kehittämisen avulla voidaan tavoitella käyttäjien ja toimijoiden

eli haastateltavien maailman ymmärtämistä. Tarkoituksena oli myös kerätä haastateltavilta kokemusperäistä tietoa, jota käytetään palveluiden kehittämiseen vastaamaan paremmin käyttäjien tarpeita.

8.2 Työssä käytettävät menetelmät

Kehittämistyöni lähestymistapa oli laadullinen tutkimus ja tiedonsaantimenetelminä käytin puolistrukturoitua teema- sekä fokus-haastattelua. Laadullinen tutkimus tuo esille haastateltavien havainnot tilanteista ja antaa mahdollisuuden heidän menneisyyteensä ja kehitykseensä liittyvien tekijöiden huomioimiseen. Puolistrukturoitu teemahaastattelu taas on paras tiedonhankintatapa silloin, kun korostetaan haastateltavien elämysmaailmaa ja heidän määritelmäänsä palvelutilanteista, jollaisessa kaikki haastateltavat ovat olleet. Teemahaastattelut ovat aina vuorovaikutustilanteita, joissa teema- alueet ovat kaikille haastateltaville samat. Haastateltavien tulokset asioista ja heidän asioilleen antamansa merkitykset ovat keskeisiä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 27, 47 - 48.) Kuitenkin haastattelutilanteessa on tärkeä antaa haastateltaville mahdollisuus poiketa aiheesta, jolloin haastattelijan tehtävänä on palauttaa haastateltavat aiheeseen. Haastattelun venyminen liian pitkäksi heikentää kehittämistehtävän luotettavuutta ja eettisyyttä (Kylmä & Juvakka 2007, 93).

Kehittämistyössäni käytettävät asiakkaiden haastatteluteemat nousivat teoriatiedosta, jossa tuotiin esille esimerkiksi muistisairaiden hoitopolun pirstaleisuus diagnoosin saamisen jälkeen. Kun muistisairaat ja heidän läheisensä otetaan mukaan hoidon arviointiin, on mahdollista kiinnittää työntekijöiden huomio hoidon vaikuttavuuden arviointiin sekä katkeamatonta hoitopolkua lisäävien toimintatapojen löytymiseen (vrt. Robson 2001, 108 - 109).

Teemahaastatteluissa on tärkeää antaa haastateltavien tuoda esiin kokemuksiaan palveluista sekä heidän arjessa selviytymistään muistisairauden toteamisen jälkeen. Puolistrukturoitu teemahaastattelu on hyvä menetelmä myös siksi, että avoimet teema-kysymykset antavat rungon haastattelulle, mutta eivät aseta liian

tiukkoja rajoja haastateltaville. Liian tiukkojen kysymysten asettaminen karsisi asiakkaiden vastauksista luovuutta ja kokemuksia pois.

Högnabban (2008, 20) mukaan nykyajan yhteiskunnalliset muutokset ovat lisänneet asiakastietojen ja työkäytäntöjen järjeistämistä sekä asiakaslähtöisen arvioinnin kehittämistä. Asiakkaita kuulemalla on mahdollista saada systemaattista tietoa esimerkiksi tuloksista, vaikutuksista ja syy-seuraussuhteista. Kehittämistyön menetelmänä sovelsin toimijälähtöistä asiakasarviointia, koska sillä saadaan selville asiakkaiden kokemuksia heidän saamiensa palveluiden laadusta.

Kehittämistyössä käytettävän Bikva-mallin lähtökohtana olivat asiakkaiden subjektiiviset kokemukset palvelujen laadusta ja vaikuttavuudesta. Perttulan ja Latomaan (2008, 116 - 118) mukaan subjektiivinen kokemus luokitellaan ontologiseksi kysymykseksi ja rinnastetaan tajunnalliseksi toiminnaksi, jossa koetaan elämyksiä. Näiden tutkijoiden mukaan voidaan erottaa sekä psyykkinen että henkinen tajunnallisuuden toimintatapa. Näistä psyykkinen suhde elämäntilanteeseen on suora ja välitön, kun taas henkisen suhteen myötä ihminen pystyy ymmärtämään elämäntilannettaan järkeillen, muodostamaan abstraktioita sekä kuvailemaan kokemuksiaan toisille.

Tässä työssä oli tarkoitus saada sekä asiakas- että työntekijähaastateltavat kertomaan, miten he ovat kokeneet saavansa ja antavansa palveluja. Sairastuneiden sekä heidän läheistensä arjessa selviämisen kokemusten selvittämällä muistisairauden varhaisessa vaiheessa oli tarkoitus kuvata henkilökohtaisia kokemuksia.

Työntekijähaastattelussa käytin fokus-haastattelua, jota voidaan käyttää tarkoin valituissa asiantuntijaryhmähaastatteluissa, kun tarkoituksena on täsmentää kuluttajien tarpeita sekä kehittää uusia ideoita ja palveluja. Fokus-haastattelussa ryhmän jäsenet ovat henkilöitä, joiden mielipiteillä ja asenteilla on vaikutusta kehitettävään ilmiöön. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 62; Seale, Gobo, Gubrium & Silverman 2004, 65 - 68.)

Tämän työn tarkoitukseen fokus-haastattelu sopi hyvin, koska kyseessä oli juuri muistisairaiden asiakkaiden kanssa läheisesti työskentelevät ammattilaiset. Heidän työpanoksensa ja asenteensa muistisairaiden palveluiden kehittämisessä sairauden alkuvaiheessa olivat tärkeitä. Koska teemat työntekijöiden haastatteluun nousivat asiakkaiden haastattelun perusteella soveltaen Bikva-menetelmää, ovat teemat myös perusteltuja työntekijöille. Tällöin on mahdollista saada fokus-haastattelusta enemmän hyötyä moniammatillisesti ja mahdollisesti asiakkailta nousseet teemat auttavat työntekijöitä näkemään kattavammin palvelujen tarpeen ja kehittämisen varhaisen muistisairauden asiakkaille.

Työssäni käytin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä tulosten analysoinnissa. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan haastattelujen tulosten kuvaamista sanallisesti sekä pyrkimystä järjestää aineisto tiiviiseen, selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä toteutettaessa litteroitu aineisto pelkistetään, ryhmitellään sekä saadut tiedot ryhmitellään uudestaan, jolloin saadaan vastauksia kehittämistehtävään. Uudelleenryhmittelyn avulla yritetään ymmärtää sekä asiakkaiden että työntekijöiden kuvaamia merkityskokonaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105 - 112; Vilkkä 2005, 140.)

9 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN JA TULOKSET

Tässä kappaleessa kuvaan asiakashaastattelun aineiston keruun, saadun aineiston sekä kuvaan analyysiin perustuen asiakas- ja työntekijähaastatteluista saadut tulokset.

9.1 Asiakashaastattelujen aineiston keruu, kuvaus ja analyysi

Muistiyhdistys kokosi haastateltavien ryhmän keväällä 2010. Toivoin saavani ryhmään korkeintaan puolitoista vuotta sitten muistisairauden diagnoosin saaneita sekä heidän lähiomaisiansa.

Seitsemästä haastateltavasta kolme oli saanut muistisairauden diagnoosin noin vuosi sitten, yhdellä heistä ei ollut vielä diagnoosia, mutta hän oli käynyt kontroleissa kahden vuoden ajan. Läheisistä kaksi toimi omaishoitajina. Iältään sairastuneista kolme oli alle 70-vuotiaita ja yksi yli 70-vuotias.

Haastattelutilaisuuden alussa kerroin osallistujille haastattelun tarkoituksen ja tavoitteen, jotka kävimme läpi jo aikaisemmin heille lähettämäni lupakaavakkeen avulla (Liite 3). Sen lisäksi kävimme läpi eettisiä kysymyksiä, haastattelujen sisältöä koskevien tietojen luottamuksellisuuden, salassapitovelvollisuuden sekä vaihtolovelvollisuuden. Kerroin myös työn etenemisestä soveltaen Bikva-menetelmää sekä hävittäväni haastatteluaineiston työn valmistumisen jälkeen.

Haastattelutilanne oli leppoisa vuorovaikutustilanne. Tähän vaikutti positiivisesti se, että olimme haastateltavien kanssa ennen haastattelutilannetta kahvilla. Näin saimme tutustua toisiimme ennen varsinaisen haastattelun alkamista. Tällä oli myös haastattelun luotettavuutta lisäävä vaikutus. Sekä muistisairaat että läheiset kertoivat mielipiteitään haastattelun aikana. Kuitenkin läheiset olivat selkeästi aktiivisempia kertomaan sekä omat että muistisairaiden mielipiteet eri asioista kuin

muistisairaat, vaikka haastattelun aikana pyrin osoittamaan kysymyksiä suoraan muistisairaille. Tämä vähensi muistisairaiden mielipiteiden määrää lopputuloksissa, minkä vuoksi olen erotellut sairaiden ja läheisten vastaukset tuloksissa vain muutamissa kohdissa.

Asiakashaastattelujen jälkeen tarkastin tiedot, haastattelut kuuluivat nauhalta hyvin ja selkeästi. Siirsin molemmat nauhoitetut haastattelut muistitikulle ja tallensin tietokoneelle. Litteroin haastattelut kuukauden sisällä sanatarkasti ja tallensin ne sekä tietokoneelle että muistitikulle. Samalla aineistoa litteroidessa tein havaintoja aineiston kattavuudesta. Varsinainen aineiston analyysi ja sen aihepiirien kokoaminen kesti muutaman kuukauden, mihin vaikutti aineiston kokoamisen välissä ollut kesä, jolloin työn tekemisessä oli tauko. Toisaalta saatuihin tuloksiin tuli luotettavuutta pitkän pohdinnan seurauksena.

Aineiston sisällönanalyysin tein kokoamalla ja yhdistämällä haastateltavien sanontoja palveluista, muistisairautta ja selviytymistä koskevista asioista, jotka pelkistin ja sen jälkeen muodostin niistä ala- ja yläkategoriat. Olen kuvannut sisällön analyysin liitteissä 4, 5, 6.

9.2 Asiakashaastattelun tulokset

Pääsääntöisesti haastateltavat olivat tyytyväisiä julkiselta puolelta saamiinsa tietoihin muistiasioista, samoin asioiden johdonmukaiseen etenemiseen. Osa haastatelluista koki kuitenkin asioiden etenemisen hitaaksi ennen diagnoosin selviämistä. Suurin osa olisi toivonut myös väliaikaistietoja tutkimusten etenemisestä ja aika-tiloista sekä tutkimusten sisällöstä. Tutkimusten ja diagnoosin välinen aika kesti kolmesta kuukaudesta puoleen vuoteen. Odotusaikaa saattoi pidentää kahden sairastuneen kohdalla myös työntekijöiden loma-ajat.

”Kun eri henkilöt haastattelivat, otettiin kokeita ja kaikkia tällaisia, mutta ei ollut selkeätä tietoa, mitä tutkitaan tai mihin tähdätään”.

Eräs muistisairaista oli kokenut tutkimuksen ja diagnoosin välisen ajan erityisen pitkäksi.

”Kyllä se loppuvaiheessa rupesi olemaan niin, että tuleeko tästä mitään, niin että vaikka sen tiesi, että asiat menevät eteenpäin ja jatkuvasti siellä tehdään hyvää työtä, se rupesi tuntumaan siinä loppuvaiheessa, mutta kuitenkin kaikki hyvin meni”.

Yksi haastatelluista pariskunnista käytti tutkintavaiheen aikana yksityisiä palveluja diagnoosin aikaistamiseksi.

Yksi pariskunnista olisi halunnut tietoa palveluista jo ennen diagnoosin saantia, koska tutkintavaihe oli kestänyt jo kaksi vuotta. Tilanteeseen toi helpotusta Ikäkeskuksesta saatu tieto päästä osallistumaan muistiryhmän toimintaan. Tutkimusten aikana pariskunta olisi toivonut saavansa etukäteen painettua tekstiä palveluista muistisairaille sekä tietoa terveyskeskuksen muistihoitajan toiminnasta.

”Kun sieltä ei tullut mitään prosyriä, nii tuota ainoastaan tiedot muistitestin tuloksesta ja että kutsu tulee syksyllä uudestaan...ois oikein hyvä olla saatavana etukäteen kirjasia tai mitä nyt vaan tietoa ja pääsis tutustumaan, että mistä lähtee ja voi sitten miettiä eri vaihtoehtoja”.

Ryhmähaastattelussa olleista kaikki kertoivat saaneensa runsaasti kirjallista tietoa muistisairauden diagnoosin jälkeen saatavista ulkopuolisista palveluista sekä sairauden tiedoista. Suurin osa sairastuneista sekä osa heidän omaisistaan kuitenkin muisti huonosti diagnoosin yhteydessä annettua tietoa.

”Kyllä sieltä joku esite annettiin ja siinä esitteessä oli jotain ja kirjakin saatiin, mutta ei oikein sellaista, jotta vähän niin kuin tyhjän päälle jäätin”.

Yksi haastatelluista omaisista ei osannut odottaakaan saavansa tarkempaa tietoa palveluista heti kuultuaan diagnoosista.

”En osannut odottaa vielä hetkeen mitään palveluja, kun oli se sokkivaihe...”

Noin puolet haastatelluista osasi käyttää tietokonetta, jonka välityksellä he hakivat lisää tietoa koko alkusairauden ajan. Tietoa haettiin varsinkin Muistiyhdistyksen ja Ikäkeskuksen sivuilta, jotka koettiin selkeiksi ja paljon tietoa antaviksi.

”Mä oon tyytyväinen Ikäkeskuksen palveluihin, mä olen saanu hyvin tietoa sieltä, netin kautta”.

Myös muistihoidajan kautta saadut tiedot ympäristön palveluista koettiin hyväksi. Vajaa puolet omaishoitajista koki muistihoidajan työskentelyn omaisen muistisairauden kartoittamisessa joustavaksi ja asiantuntevaksi. Osa omaishoitajista oli saanut tietoa muistihoidajalta Muistiyhdistyksen sekä omaishoitajien toiminnasta jo ennen diagnoosia.

Kotihoidosta on käyty selvittämässä yhden muistisairaahan hoidontarve hoidon alkuvaiheessa. Pyyntö tuli terveyskeskuksen osaston lääkäriltä. Osa läheisistä kertoi saaneensa tietoa kotihoidosta keskussairaalaasta annetuista opaslehdistä. Ne ovat vielä lukematta, koska ei ole toistaiseksi hoidon tarvetta.

”Kyllä mulla niitä paperia on ja esitteitä ja netistä näköö, emme oo asiaa katsonu, kun ei ole vielä ajankohtainen”

Seuraavassa kuvaan asiakashaastattelujen tulosten perusteella muistisairauden alkuvaiheen arjesta selviytymiskokemuksia, murtumistekijöitä, koettuja arjen selviytymiskeinoja sekä palveluiden parannusehdotuksia. Em. tulokset on kuvattu myös taulukoissa 3, 4, 5 ja 6.

Taulukko 3. Koetut arjen selviytymistekijät asiakashaastattelun tuloksina.

Selviytymistekijöitä:

- Läheinen, omainen, koti
- Perhe
- Lapset ja lapsenlapset
- Harrastukset
- Uskonto, hartaushetket kirkossa ja radiossa, hengellinen kirjallisuus
- Sukulaiset
- Positiivinen asenne
- Sairaudesta saatu tieto
- Ystävät
- Luonto, ulkoilu

Suurin osa haastatelluista koki läheisen sekä kodin olevan paras selviytymiskeino muistisairauden alkuvaiheessa. Vajaa puolet haastatelluista koki kodin ulkopuolisten harrastusten auttavan arjessa selviytymisessä sekä uskonnon olevan avuksi selviytymisessä. Omaishoitajat painottivat positiivisen asenteen sekä sairaudesta saadun selkeän, asiallisen tiedon parantavan monta huonoa päivää. Vajaa puolet haastatelluista painotti lasten ja lastenlasten merkitystä arjessa selviytymisessä. Vain yksi muistisairas koki saavansa apua ystäviltä arjessa selviämiseen sairauden aikana. Vajaa puolet omaisista koki, että ulkoilu ja luonto antavat hänelle voimia selviämiseen.

”Kyllä se arjessa selviäminen haetaan nurkista, kotoa, siitä yhteisestä, sen verran voin sanoa, että ystävät on ruvenneet karttamaan, tuttavat karttamaan ja katotaan vähän molempia sillä silmällä, että tuota kaikki ei oo kunnossa, niin kyllä se vaan täytyy isse olla se vahvuus ja vahva ja yhdessä kulkee tätä tietä eteenpäin”.

Taulukko 4. Koetut murtumistekijät asiakashaastattelun tuloksina.

Murtumistekijöitä:

- Yleinen yhteiskunnallinen negatiivinen asenne muistisairauksiin, ennakkoluulot, muistisairaana vertaaminen mielisairaaseen
- Muistisairauksien sekä niistä saatavien palveluiden tiedottaminen liian myöhäisessä vaiheessa
- Tärkeitä asioita ei aina huomata / rohjeta kysyä vastaanotolla
- Pelko palvelujen saamattomuudesta, kun niitä tarvitaan
- Pelko fyysisen toimintakyvyn alenemisesta / menettämisestä
- Pelko, että ystävät / tuttavat alkavat karttaa
- Pelko, että muistiryhmissä tarvitsee tehdä tehtäviä

Suurinta osaa haastatelluista arvelutti yleinen asenne ja ennakkoluulot muistisairaita kohtaan. Muutaman omaisen kokemus oli, että sairastunutta rinnastettiin mielisairaaseen. Suurin osa pariskunnista koki saaneensa muistisairauden palveluista ja muistisairauksista tietoa liian myöhään, joka herätti osassa sairastuneita ja lä-

heisiä pelkoa palvelujen saamattomuudesta myös silloin, kun niitä tarvitaan. Mieltä askarruttavia asioita ei aina huomattu tai rohjettu kysyä vastaanotolla tilanteen häkellyttävyyden takia, jolloin mieltä askarruttava asia jäi vaivaamaan. Noin puolet haastatelluista muistisairaista koki murtumistekijäksi sen, että sairaus alentaa heidän toimintakykyään.

”Niin sitä on luultu, että sitä mennään kertaheitolla huonoon kuntoon, jotta ne luuloo, että musta ei enää oo mihinkään...”

Murtumistekijänä puolet haastatelluista koki mahdollisen ystävien tai tuttavien menettämisen sairauden takia.

Taulukko 5. Kaivatut arjen selviytymiskeinot asiakashaastattelun tuloksina.

Kaivattuja arjen selviytymiskeinoja:

- Vertaistukea – tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä muilta sairastuneilta ja läheisiltä sairauden varhaisessa vaiheessa
- Henkistä tukea
- Asiantuntijoilta tietoa sairaudesta, sen etenemisestä ja tarjotuista palveluista varhaisessa vaiheessa

Suurin osa haastatelluista muistisairaista sekä läheisistä toivoivat saavansa kokemusperäistä tietoa sairauden etenemisestä, vertaistukea sekä henkistä tukea muilta sairastuneilta ja läheisiltä sairastumisen aikaisessa vaiheessa. Omaisten toiveena oli saada vertaistukea jo tutkimusaikana, jolloin oli tiedossa läheisen jonkin asteinen sairastuminen testien perusteella. Ammattilaisten antamaan tietoon sairaudesta oltiin tyytyväisiä ja se koettiin erittäin tarpeellisena. Kuitenkin haastateltavat olivat toivoneet saavansa arkeen aikaisemmin selviytymiskeinoja. Heidän kokemuksensa mukaan se voisi olla mahdollista, jos sairaudesta ja palveluista tiedotettaisiin sairauden varhaisemmassa vaiheessa, jolloin on mahdollista varautua paremmin tulevaan sairauden etenemiseen. Internetin kautta saatuun kokemusperäiseen tietoon sairaudesta suhtauduttiin kiinnostuneena, mutta varauksellisesti.

”Jopa siinä vaiheessa, että kun väliaikaistietoo ei ole tullu ja tuloksia ei tullu ja se olis monta kertaa helpottavaa jo puhua, että mitä on odotettavissa...kyllä mun mielestä se kaikki tieto, se tuo tuskaa, mutta se olisi tarpeellista. Siinä on elämäntilanteet ja oma ohjaus, jota pitää saada, kun mäkin olen lopettanu kaikki mahdolliset keskittyäkseni vaan kotiin – siinä vois säästyä joiltakin tällaisilta lupauksilta, kun saisi jakaa vastuuta ulkopuolelle...”

Taulukko 6. Kaivatut palveluiden parannusehdotukset asiakashaastattelun tuloksina.

Palveluiden parannusehdotuksia:

- Tietoa ammattilaisilta eri palvelumuodoista jo sairauden varhaisessa vaiheessa, mieluummin ennen kuin sairaus diagnosoidaan
- Tietoa, mistä haetaan palveluja / mistä saa tietoa palveluista jo aikaisessa vaiheessa
- Yhteiskunnallisen myönteisen asenteen rakentaminen muistisairauksiin
- Muistiryhmiin tiettyä teemaa kokoontumiskerroille

Haastateltavat halusivat saada tietoa muistisairauksia koskevista palveluista jo sairauden tutkinta-aikana sekä alkuvaiheessa. Suurin osa haastatelluista, sekä sairastuneista että läheisistä, olivat huolissaan yleisestä, yhteiskunnassa vallitsevasta negatiivisesta asenteesta muistisairauksia kohtaan. Samalla haastatellut kaipasivat lisää yleistä tiedotusta muistisairauksista, minkä he kokivat parantavan asennoitumista muistisairauksiin.

Noin puolet haastatelluista koki hyvänä osallistua Muistiyhdistyksen tukiryhmiin. Kuitenkin he kaipasivat ryhmien kokoontumiskerroille selkeätä teemaa koskien käytännön asioita, kuten esimerkiksi tietoa ja kokemuksia muistilaastarin käytöstä.

”Kyllähän se oli mukava jutella ja lähteä näistä kotiympyröistä, mutta ei siinä kuitenkaan sivuttu sitä muistiasiaa sillä tavalla asiana.”

Joidenkin kohdalla osallistumista ryhmiin vaikeutti oletus, että ryhmissä joutuu tekemään joitakin tehtäviä.

9.3 Työntekijähaastattelun aineiston keruu, kuvaus ja analyysi

Työntekijähaastattelun tein keskussairaalassa syksyllä 2010. Haastatteluun osallistuivat keskussairaalan neurologian poliklinikan sairaanhoitaja, Seinäjoen kotihoidon sairaanhoitaja, Seinäjoen kaupungin muistihoitaja sekä Muistiyhdistyksen hoitaja, joka työskentelee myös yksityisellä sektorilla. Ennen haastattelua lähetin haastatteluluvat hyväksyttäväksi sekä Seinäjoen kaupungille että Seinäjoen keskussairaalalle (Liite 7). Palvelujen kehittämiseen tähtäävässä työssä on tärkeää huomioida luvan saaminen myös organisaatiolta (Seppänen-Järvelä & Vataja 2009, 121). Vanhustyön vastuhenkilöiltä kysyin jo ennen asiakashaastatteluja heidän mahdollisuuttaan keskustella haastattelujen tuloksista ja kehittämisehdotuksista.

Seinäjoen keskussairaalan geriatrisen poliklinikan osastonhoitaja ei päässyt haastattelutilanteeseen, mutta hän antoi kirjallisen selvityksen geriatrisen poliklinikan hoitajan toimenkuvasta sekä asiakkaan kohtaamisesta geriatrian poliklinikalla.

Haastattelun alussa kerroin työni tavoitteen sekä työni etenemisen aikataulun. Kerroin myös käyttäväni soveltaen asiakaslähtöistä Bikva-menetelmää sekä haastattelun perustuvan luottamukselliseen toimintaan. Lähetin noin viikkoa aikaisemmin kaikille haastateltaville asiakashaastattelun pelkistetyt tulokset ja niistä muodostetut teemat (Liite 2). Näin haastateltavilla oli mahdollisuus osittain valmistautua haastatteluun, joka lisäsi haastattelun luotettavuutta. Haastattelun luotettavuutta taas vähensi geriatrian poliklinikan osastonhoitajan puuttuminen itse haastattelutilanteesta, vaikka hän olikin lähettänyt etukäteen kirjalliset tiedot perustuen haastatteluteemoihin.

Työntekijähaastattelun jälkeen siirsin haastattelun muistitikulle, tarkastin tiedot kuuntelemalla haastattelun kertaalleen sekä litteroimalla haastattelut sanatarkasti

toisen kuuntelun yhteydessä. Aineistoa litteroidessa tein myös havaintoja aineiston kattavuudesta. Tallensin litteroidun haastattelun sekä muistitikulle että tietokoneelle. Aineiston työstäminen tuloksiksi sisällönanalyysiä käyttäen kesti noin kaksi kuukautta. Aineiston analyysin tein kokoamalla ja yhdistämällä asiantuntijahaastattelujen tiedot palveluja, muistisairauden tietoja sekä selviytymistä koskevista sanonnoista, jotka pelkistin ja sen jälkeen muodostin niistä ala- ja ylä-kategoriat.

9.4 Työntekijähaastattelun tulokset

Haastatellut työntekijät kokivat pystyvänsä antamaan tietoa saatavissa olevista palveluista sekä hoitolinjoista diagnoosin jälkeen. Tuloksista käy kuitenkin ilmi, että päällekkäisiä tietoja annettiin useassa eri muistisairaahan hoitopolun vaiheessa.

Haastateltavat kokivat myös oman työnsä rajallisuuden tarjotessaan palveluja muistisairaille sekä heidän läheisilleen. Palvelutarjonta osui useasti väärään aikaan. Suurin osa haastatelluista kertoi, että palvelujen vastaanottajilla ei ole motivaatiota tarttua annettuihin tietoihin palveluista sairauden alkuvaiheessa. Tähän vaikutti se, että sairaus on vielä lievä eikä haittaa päivittäistä toimintakykyä. Sairauden alkuvaiheessa esimerkiksi vertaisryhmätoimintaa ei yleensä koeta vielä tarpeelliseksi. Kun sairaus etenee, kaivataan lisääntyvästi vertaistukea, jolloin muistisairaille ei ehkä olekaan voimia etsiä sitä. Haastateltavien mukaan vertaistukea sekä muuta ryhmätoimintaa kyllä tarjotaan hoitopolun eri vaiheissa, varsinkin sairauden alkuvaiheessa, mutta niiden käyttö on silti pientä. Kun sairaus etenee, pitäisi palveluita kuitenkin olla nopeasti tarjolla.

Useat työntekijät kokivat palvelu- ja hoitotietojen antamisen läheisille haasteelliseksi, koska läheiset useasti kieltävät omaisensa sairauden. Vastaanottotilanteessa läheiset monesti kertovat jo tietävänsä puhutut asiat eivätkä koe niitä tarpeelliseksi toistaiseksi.

Haasteelliseksi koettiin palvelutietojen antaminen etenkin muistisairauden tutkintavaiheessa, jolloin varsinaista muistisairautta ei ole vielä todettu. Muutama haasta-

teltava työntekijä kertoi, että on mahdotonta antaa muistisairauksista tai niiden palveluista tietoa ennen diagnoosin varmistumista. Ainoastaan neutraalin palveluoppaan antaminen oli heidän mielestään suotavaa. Tutkintavaiheessa asiakkaalle annettun tiedon muistisairauksista sekä palveluista koettiin jopa vaarantavan työntekijän ammatillista asemaa.

Noin puolet haastatelluista työntekijöistä oli sitä mieltä, että tiedot sairaudesta ja palveluista jäävät useasti teoriatasolle heti diagnoosin jälkeen, jolloin muistisairaille on sokkivaihe. Näin käy toisinaan myös silloin, kun sairauden tutkintavaihe pitkittyy, jolloin muistisairaot ja heidän läheisensä arvelevat jonkinasteisen muistisairauden löytyvän.

Puolet haastateltavista koki muistisairaille olevan kielteistä asennoitumista myös jaettaessa tietoa muistisairauksista ja palveluista. Tällöin sairastuneet mahdollisesti kieltävät sairauden ilmoittamisen ulkopuolisille sekä toisinaan myös itse kieltäytyvät ottamasta tietoa vastaan.

Haastateltavien kesken herätti keskustelua muistisairaiden antama palaute, jossa sairastuneet kertoivat toisinaan kokevansa haasteelliseksi kysyä asioita vastaanotolla. Suurin osa haastatelluista työntekijöistä olikin sitä mieltä, että sekä sairaalassa että yksityisellä sektorilla sairastuneet tuntevat oman autonomiansa enemmän uhatuksi kuin esimerkiksi vastaanottotilanteen ollessa kotona. Paikkana koti lisää sairastuneiden sekä läheisten uskallusta kysyä asioita. Vastaanottotilanteen luonteeseen vaikuttavat paikan lisäksi myös vastaanottoa pitävän hoitajan pukeutuminen - muistisairaot ja heidän läheisensä voivat kokea jo organisaation vaatiman työasun vaikeuttavan työntekijän lähestymistä.

Muistisairaudet koetaan toistaiseksi erilaisiksi kuin muut kansansairaudet esimerkiksi niiden aiheuttamien käytöshäiriöiden takia. Suurin osa haastateltavista oli sitä mieltä, että yleinen valistus muistisairauksista kuuluu kolmannelle sektorille. Tätä perusteltiin kolmannen sektorin tehtävien suuntautumisella valistukseen sekä myös muiden organisaatioiden henkilöstön rajatut mahdollisuudet suunnata työpanostaan valistukseen.

Suurin osa haastateltavista työntekijöistä oli samaa mieltä siitä, että yhteiskunnallista asennemuutosta muistisairauksien hyväksi on tehty jo usean vuoden ajan. Jatkamalla yleistä tiedottamista on mahdollista muuttaa tulevaisuudessa yleinen ajattelutapa positiivisemmaksi. Kaikki haastateltavat kokivat paikallisen tiedotuksen muistisairauksista tarpeelliseksi, mutta haastateltavista puolet piti valtakunnan tasoista muistisairauksista tiedottamista parempana asennemuokkaajana kuin paikallista tiedotusta.

Sairauden alkuvaiheessa halutuim tukimuoto haastateltujen mukaan on rahallinen tuki. Puolet haastateltavista oli sitä mieltä, että rahallisen tuen saaminen peittää alleen helposti muita mahdollisia tukiasioita.

Suurin osa haastatelluista koki voivansa antaa muistisairaille sekä heidän läheisilleen myös hengellistä tukea heidän sitä kysyessään. Hengellisen tuen osa-alue on kuitenkin jokaisen henkilökohtainen asia, johon ei puututa normaalitilanteessa.

Puolet haastateltavista oli sitä mieltä, että muistisairaille järjestetään tarpeeksi kodin ulkopuolista toimintaa, esimerkiksi tiedotusta muistisairauksista sekä vertais-toimintaa. Vaikeutena toiminnan järjestäjät kuitenkin kokivat muistisairaiden sekä heidän läheistensä vähäisen mielenkiinnon toimintaan osallistumiseen. Osa haastatelluista oli sitä mieltä, että järjestetty kodin ulkopuolinen toiminta vastaa asiakkaiden toivomia toimintamuotoja sisältäen ryhmä- ja vertaistoiminnan.

Suurin osa haastateltavista koki erittäin haasteelliseksi tietosuojan, joka rajoittaa asiakastietojen siirtämistä eri organisaatioihin. Muistisairaahan hoitoon läheisesti liittyviä tietoja, kuten lääketiedot, pyritään siirtämään jatkohoitopaikkoihin. Tällä hetkellä ei vielä ole sosiaali- ja terveystieteiden yhtenäistä hoito- ja palvelusuunnitelmaa, joka voitaisi siirtää hoitopolun organisaatiosta toiseen. Jos muistisairaakielteivät tietojensa lähettämisen muihin hoitaviin yksiköihin, estyy myös moniammatillinen yhteistyö toisten muistisairaita hoitavien organisaatioiden sekä myös omaisten kanssa. Tällöin on mahdollista, että hoitopolku katkeaa ja muistisairaiden tilanne kotona huononee ilman ammatillista apua.

Puolet haastateltavista koki moniammatillisen yhteistyön olevan jatkuvaa kolmannen sektorin ja osittain avopuolen organisaation kanssa. Muiden organisaatioiden välillä moniammatillinen yhteistyö on asiakaskohtaista. Haasteena moniammatillisen yhteistyön onnistumiselle on tietosuojalaki sekä muistisairaana kielteinen asennoituminen tiedon jakamiseen. Myös eri organisaatioiden ja jopa oman organisaation tiukat rajat vähentävät moniammatillisen yhteistyön mahdollisuuksia ja halukkuutta, kuten osa haastateltavista tunnisti.

10 TULOSTEN YHTEENVETO

Tässä luvussa esitän keskeiset tulokset asiakas- ja asiantuntijahaastatteluista soveltaen Ikosen (2000, 48) jakoa selviytymis- ja murtumistekijöihin (taulukko 7).

Taulukko 7. Koetut selviytymis- ja murtumistekijät asiakas- ja työntekijähaastattelujen tuloksina.

<u>TEEMAT</u>	<u>SAIRASTUNEET JA LÄHEISET</u>	<u>ASIAANTUNTIJAT</u>
Fyysinen ulottuvuus	<ul style="list-style-type: none"> -Fyysinen toimintakyky tärkeä -Pelko sairastuneen toimintakyvyn alenemisesta 	<ul style="list-style-type: none"> -Motivoivat sairastuneita mahd. normaaliin elämään, kannustavat fyysiseen toimintaan
Henkinen ulottuvuus	<ul style="list-style-type: none"> -Suhteellisen tyytyväisiä saatuun kirjalliseen ja suulliseen tietoon -Lisää tietoa kirjoista, netistä -Tietoa aikaisemmassa vaiheessa, jopa ennen dg:a - Ei osata käyttää runsasta tietoa hyväksi sillä hetkellä, annetun tiedon unohtaminen -Väliaikaistiedon tarve palveluista -Tärkeä tietää, mistä palveluja saadaan sitten, kun on tarve -Asioiden kysymisen arastelu vastaanottotilanteessa 	<ul style="list-style-type: none"> -Pystyvät antamaan tarpeeksi tietoa palveluista ja sairaudesta -Tieto toisinaan väärään aikaan, päällekkäinen tiedotus -Tietosuoja rajoittaa moniammatillisen yhteistyön toteutumista -Oman työn ulkopuolella hoitopolun toiminta osittain epäselvää -Sairastuneella sokkivaihe dg:n jälkeen, organisaatioiden toimintaympäristö erilainen – sairastuneella vaikeus kysyä asioita?

<u>TEEMAT</u>	<u>SAIRASTUNEET JA LÄHEISET</u>	<u>ASIAANTUNTIJAT</u>
Emotionaalinen ulottuvuus	<ul style="list-style-type: none"> -Vertaistuki aikaisessa vaiheessa -Oma koti sekä läheinen ihminen parhaat selviytymiskeinot -Yleinen negatiivinen asenne muistisairauksia kohtaan 	<ul style="list-style-type: none"> -Tarjotaan hyvät mahdollisuudet ryhmätoimintaan ja vertaistukeen -Läheisen huomiointi palvelujen sekä tuen antamisessa -> tietosuojalaki usein tiedonkulun esteenä -Yleistä tiedotusta tehty useita vuosia; valtakunnallinen tiedotus parempi, kun paikallinen tiedotus
Sosiaalinen ulottuvuus	<ul style="list-style-type: none"> -Harrastukset selviytymistekijöinä -Pelko sosiaalisten kontaktien vähentymisestä ystävien ja tuttavien kanssa -Läheiset motivoivat sairastunutta toimintaan kodin ulkopuolelle -Muistiryhmiin teema käytännön asioista -Ryhmissä tapahtuvien tehtävien pelko -Rahallinen tuki tärkeä 	<ul style="list-style-type: none"> -Järjestettyihin ryhmiin ja tapahtumiin osallistumisen motivointi- osallistuminen usein vähäistä -Muistiryhmien kokoontumiset on teemoitettu
Hengellinen ulottuvuus	<ul style="list-style-type: none"> -Uskonto, hartaushetket kirkossa ja radiossa sekä hengellinen kirjallisuus selviytymiskeinoina 	<ul style="list-style-type: none"> -Antavat tukea hengellisiin asioihin, jos sairastunut / läheinen kysyy niistä. Automaattisesti asiaa ei oteta puheeksi

11 TULOSTEN POHDINTA JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin ikääntyneiden muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia muistisairauden alkuvaiheessa saaduista palveluista, muistisairauden tiedonsaannista ja hoitopolusta. Työssä selvitettiin myös muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia arjen selviytymisestä muistisairauden alkuvaiheessa. Työssä huomioitiin ammattilaisten näkökulma edellä mainituista asioista.

11.1 Palveluista ja sairaudesta saatu tieto

Tiedonsaanti palveluista ja sairaudesta koettiin runsaaksi asiakashaastatteluissa. Myös työntekijät kokivat pystyvänsä antamaan tarpeeksi tietoa sekä sairaudesta että palveluista. Sairastuneet kokivat kuitenkin, että tietoa tuli runsaasti yhdellä kerralla ja tieto oli usein päällekkäistä, koska hoitopolun eri vaiheissa annettiin samaa tietoa. Asiakashaastattelujen mukaan kaikki saatu tieto ei ollut annetulla hetkellä ajankohtaista, joten sairastuneet saattoivat unohtaa tiedon vastaanoton jälkeen.

Muistisairailta ja heidän läheisillään palvelutietoisuus ei ollut niin jäsentynyt, että he olisivat tienneet, minne ottaa yhteyttä saadakseen lisää tietoa tietyllä hetkellä haluamastaan palvelusta tai muistisairaudesta, vaikka osa haastatelluista käytti tiedonsaantiin myös internetiä. Tietoa olisi haluttu saada jo sairauden tutkimusvaiheessa. Ammatillaiset kokivat tärkeäksi auttaa muistisairaita sekä heidän läheisiään käsittelemään sairauden kokemuksia. Käytännössä tiedon antamisen haasteellisuutta kuvaa myös se, että sairastuneiden ja hoitohenkilökunnan käsitykset saman tiedon ymmärrettävyydestä ja riittävydestä saattavat erota toisistaan (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 143). Ammatillaiset myös kokivat olevansa eettisesti vaikeassa välikädessä, koska tietoa varsinkaan muistisairaudesta ei ole mahdollista antaa ennen diagnoosin varmistumista. Näin hoitotyöntekijät eivät pysty antamaan tietoa sairaudesta aina juuri sillä hetkellä, kun asiakkaalla on tiedon

tarve. Hoitotyöntekijöiden tulee kuitenkin saada tehdä työtään oman arvoperustansa mukaisesti eettisesti oikein. Leino-Kilpi & Välimäen (2008, 96) mukaan turvalliseen työyhteisöön kuuluu mahdollisuus ottaa esille työyhteisössä eettisesti haasteelliseksi koetut asiat, jotta työntekijät saavat vertaistukea haastaviin työtilanteisiin.

Yhtenäisen hoito- ja palvelusuunnitelman toteutuminen tulevaisuudessa vähentää osittain sairastuneen hoitopolun pirstaleisuutta julkisen organisaation sisällä sekä julkisen ja yksityisen hoito-organisaation välillä. Toistaiseksi hoidon yhtenäistäminen on haasteellista, koska vain osa sairastuneen tiedoista siirtyy hoitopisteestä toiseen asiakkaan mukana. Sairastuneen ja läheisen luottamus hoitohenkilökuntaan ja turvalliseen tiedonkulkuun jo hoidon alusta pitäen on tärkeitä, koska myös jatkossa tarvitaan sairastuneen lupa yhtenäisen hoito- ja palvelusuunnitelman siirtoon yksiköstä toiseen.

Muistikoordinaattorin nimeäminen on yksi vaihtoehto, jolla voidaan tarjota asiakkaille oikeaa tietoa oikeaan aikaan. Koordinaattori on sekä muistisairaiden että asiantuntijoiden käytettävissä, jolloin työntekijöiden on mahdollista saada vertaistukea ja myös asiakkaiden kynnys yhteydenpitoon alentuu. Näin palvelut voidaan räätälöidä keskitetysti muistisairaille ja heidän läheisilleen sopiviksi. Tällä toiminnalla vähennetään myös päällekkäisen tiedon antamista. Muistikoordinaattorikaan ei voi antaa sairaustietoja liian aikaisessa vaiheessa, mutta hänen on mahdollista tarjota keskusteluapua sairastuneelle ja läheiselle. Muistikoordinaattorin toiminnan on todettu olevan erityisen tärkeää varsinkin muistisairauden tutkinta- ja alkuvaiheessa muistisairaille ja hänen läheisilleen. (Ks. Virkola & Heimonen 2010, 22.) Koordinaattorin toiminta myös vähentää kotihoidon asiakastyötä pidemmällä aikavälillä (Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 195).

11.2 Hoitopolun toimivuus

Kokonaisvaltaisen ja saumattomasti toimivan hoitopolun suunnittelu ja toimivuus ovat sekä nykyajan että tulevaisuuden haaste. Teoriatiedossa korostetaan yhä

enemmän asiakaslähtöistä palveluiden suunnittelua, jolloin sairastuneet ja läheiset osallistuvat palveluiden suunnitteluun kiinteästi jo hoidon alkuvaiheesta lähtien (ks. Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 186). Tulokset eivät osoittaneet, että muistisairaast tai heidän läheisensä olisivat halunneet olla suunnittelemassa palveluitaan tutkimusten varhaisesta vaiheesta lähtien. Jos sairastuneet osallistuvat palvelujen suunnitteluun alusta lähtien, heiltä edellytetään halua ja kykyä päätöksentekoon. Myös hoitajien on oltava tietoisia sairastuneiden halusta osallistua hoidon suunnitteluun. (Vrt. Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 138 - 139.) Yksi esimerkki sairastuneiden osallistumisesta hoidon ja palveluiden suunnitteluun on Skotlannista, jossa sairastuneet ja heidän läheisensä ovat kiinteästi osallisena ammattihenkilöiden kanssa hoidon suunnittelussa. Samalla toiminnassa korostuu sairauden varhaisesta vaiheesta lähtien alkanut vertaisryhmätoiminta. Kun muistisairaast osallistuvat hoidon suunnitteluun jo hoidon varhaisesta vaiheesta lähtien, lisääntyy sairastuneiden luottamus koko hoitopolkua kohtaan. (Ks. Skotlannin dementiayhdistys.)

Parhaimpana varhaisen vaiheen muistisairaiden hoitopolun kehittämisen työvälineeksi on tutkimusten mukaan koettu muistipoliklinikka, jossa sekä muistisairaast, läheiset että asiantuntijat eri organisaatioista voivat saada tietoa palveluista ja muistisairauksista sairauden eri vaiheissa (Lavonius & Rantanen 2010, 20; Rosenvall 2010, 7; Suhonen 2010, 8 - 11). Kun asiantuntijuus kootaan samaan pisteeseen, voidaan ajantasaista tietoa antaa muistisairaille ja heidän läheisilleen aina samasta paikasta. Tällöin on myös mahdollista kohdentaa palveluista annettava tieto asiakkaille oikeaan aikaan sekä välttää muistisairaiden hämääntyminen liian aikaisesta tai myöhäisestä informaatiosta sairauden kulkuun nähden, kuten tuloksista ilmeni. Muistipoliklinikalta voidaan muistisairaast ja myös vasta tutkimusvaiheessa olevat asiakkaast ohjata oikeisiin palvelupisteisiin, esimerkiksi kotihoitoon saamaan oikein suunnattua hoitoa. Muistipoliklinikan yhteystiedot on mahdollista antaa tutkittaville jo aikaisessa vaiheessa, jolloin sekä sairastuneet että läheiset voivat ottaa yhteyttä sairauden jokaisessa vaiheessa yhteen paikkaan, muistipoliklinikkaan. Tämä antaa sairastuneille ja läheisille kokemuksen turvallisesta hoidosta jo hoidon alkuvaiheesta lähtien.

Työntekijöiden haastattelun tuloksista selvisi, että heillä on vankka ammattitaito hoitaa oman työnkuvansa mukaan muistisairaita. Yhteistyö muiden muistisairaiden kanssa työskentelevien välillä on kuitenkin vähäistä. Tämä heikentää mahdollisuuksia saada vaikutteita muilta ammattihenkilöiltä oman työn kehittämiseen ja samalla myös mahdollistaa päällekkäisen tiedon antamisen. Moniammatillista yhteistyötä voidaan kehittää muistipoliklinikan toiminnassa hyödyntämällä työnkiertoa sekä muistilääkäreiden että -hoitajien työssä, kuten Jämsässä on tehty. Hoitopolkua voidaan selkeyttää myös järjestämällä alueellisten muistipoliklinikoiden vertaiskehittämispäiviä, joissa kehitetään hoitopolun ja muistipoliklinikoiden toimintaan liittyviä hoitokäytäntöjä. (Vrt. Raivio 2010, 4123.)

Moniammatillisen yhteistyön yhdeksi haasteeksi työntekijähaastatteluiden tuloksissa nousi tietosuojaja, joka rajoittaa julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin asiantuntijoiden yhteistyötä. Tähän on etsitty ratkaisua jo vuodesta 2006 saakka, jolloin on alettu kehittää turvallisesti toimivaa sähköistä potilastietojärjestelmää julkisen ja yksityisen organisaation välille. Tietojärjestelmän on suunniteltu kuitenkin olevan valmis vasta vuonna 2020 (Voutilainen 2011). Tietojen luovutus edellyttää aina potilaiden ajantasaisista tiedoista suostumusta, josta ammattihenkilöstön tulee varmistua etukäteen. Asiakkaat sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset on otettava mukaan alkuvaiheen suunnitteluun, jossa tavoitteena on kartoittaa muistisairauteen liittyviä ongelmia ja niiden ratkaisuvaihtoehtoja. Suunnittelu- ja kehitysprosessin edetessä on tärkeä saada palautetta muistisairailta ja heidän läheisiltään. (Ks. ETENE 2010, 22,26.)

Moniammatillisen yhteistyön kehittämissä ei ole tarpeen käsitellä muistisairaiden asioita henkilökohtaisella tasolla, vaan yleisellä tasolla asioita kehittäen. Tärkeätä on luoda mahdollisuus vaihtaa ammattihenkilöiden kokemuksia muistisairaiden hoitopolun tiedoista, jolloin asioiden kehittäminen on mahdollista. Yhtenä vaihtoehtona on perustaa kotihoidon tietojärjestelmä, jossa muistiasioiden yhdyshenkilö toimii linkkinä moniammatillisessa hoitokokonaisuudessa. Tällöin asiakkaan luvalla hänen tietonsa on käytettävissä koko hoitopolun alueella, asioi henkilö sitten sairaalassa, terveyskeskuksessa, kotihoidossa, poliklinikalla tai kolmannen sektorin alueella. (Vrt. Oinas 2010, 18 - 20.)

Kehittämistyön yhtenä tavoitteena oli saada työntekijät muuttamaan työskentelymenetelmiä, joilla voidaan parantaa asiakashaastattelussa nousseita epäkohtia. Työn tekemisen aikana jää epäselväksi, miten työntekijät organisoivat muutoksia, esimerkiksi päällekkäisen palvelutiedon antamista. Kuitenkin fokushaastattelun aikana työntekijät pohtivat eri organisaatioiden muistityöntekijöiden yhteisiä tappeamia. Näin on mahdollista yhtenäistää muistipolun eri asiantuntijoiden tietoja ja muistisairaahan hoitopolkua.

Alueellisen verkostoitumisen organisoiminen on muistisairaiden hoitopolun tulevaisuuden haasteita. Sekä tutkimusten että tämän työn asiakas- ja työntekijähaastattelujen tulosten mukaan sairastuneille on tärkeätä saada oikea tieto oikeaan aikaan sairauden kulkuun nähden. Verkostoituminen tuo mahdollisuuden hoitopolun eheyteen. Ideaalitulanteessa muistikoordinaattori toimii sekä perustiimissä sairastuneen kanssa että myös ympäristöpaikkakunnissa. Näin perustiimin koordinaattori ei ylityöllisty. Verkostoituneen perustiimin moniammatilliseen hoitopolkuun kuuluu myös kolmannen sektorin toiminta. Yhtenä tärkeimpänä toimintana hoidon toteutuksessa on kuitenkin muistisairaahan ja hänen läheisensä mahdollisuus ottaa yhteyttä sairauden eri vaiheissa samaan yhdyshenkilöön, esimerkiksi perustiimin tai ympäristökunnan muistikoordinaattoriin. (Vrt. Suhonen ym. 2010, 538.)

Asiantuntijahaastattelun tulokset osoittavat, että yhtenä hoitopolun katkeamisen syynä on asiakkaiden kieltäytyminen luovuttaa tietojansa muiden ammattihenkilöiden käyttöön. Muistisairaiden tukeminen jo tutkintavaiheen alussa ja tiedonkäsitteilyn prosessin suunnitelmallisuus antavat paremmat mahdollisuudet saada hoidon edetessä lupa myös asiakastietojen siirtämiseen toiseen yksikköön. Usein kuitenkin tiedonkulun ongelmat ovat lähtöisin rakenteiden hajanaisuudesta eivätkä asiakkaiden tahdonilmaisusta (Hyppönen, Turunen, Hämäläinen, Kärki & Palojoki 2008, 78).

11.3 Arjen selviytymiskeinot

Arjen selviytymiskeinoista asiakashaastateltavat kokivat parhaimmiksi läheisensä sekä oman kodin. Tärkeäksi koettiin myös aikaisessa vaiheessa saatu vertaistuki. Tässä ilmeni kuitenkin ristiriita vertaistuen saamisen ja sen tarjoamisen suhteen. Sairastuneet ja läheiset kokivat haastatteluissa, että he eivät olleet saaneet tarpeeksi mahdollisuuksia vertaistukeen muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Asiakashaastattelujen sekä kirjallisuuden mukaan vertaistukea tulisi olla mahdollista saada silloin, kun on sen tarve. Vertaistukeen perustuvien suhteiden luomiseen on edellytyksenä myös sosiaalinen tila, jossa kokemusten jakaminen sekä vuorovaikutteinen kohtaaminen ovat mahdollisia (Nylund & Yeung 2005, 225). Yhtenäisenä tapaamispaikkana on mahdollista käyttää hoito-organisaation ulkopuolella olevaa kokoontumispaikkaa, kuten esimerkiksi muistikahvilat eri puolella Suomea. Jos paikkakunnalla ei ole muistisairaille yhteistä kokoontumispaikkaa, yhtenä kehittämismahdollisuutena on antaa sairastuneille sovitun ammattihenkilön yhteystiedot, johon ottaa yhteyttä, kun on tarve tietää vertaistuesta. (Ks. Eloniemi-Sulkava ym. 2006, 185 - 189.)

Fokushaastattelussa haastateltavat kertoivat, että tietoa sekä mahdollisuuksia vertaistukeen annetaan runsaasti muistisairauden eri vaiheissa, mutta muistisairaajat eivät ole sairauden alkuvaiheessa vielä halukkaita ottamaan vastaan tarjottua tukea. Diagnoosin jälkeen moni haluaa myös sulatella tietoja, jolloin he eivät vielä ole halukkaita jakamaan asioita muiden kanssa. Tähän työntekijät antavat mahdollisuuden. Ammattihenkilöt kokivat myös turhautuneisuutta, koska he haluavat antaa sairastuneille mahdollisuuden vertaistoimintaan jo sairauden alkuvaiheessa. Muistisairaajat ja läheiset ottavat vertaistukea mahdollisesti paremmin vastaan, jos he tietäisivät vertaistuen mahdollisuudesta jo sairauden tutkintavaiheessa. Samoin tukea on helpompi hakea sairauden eri vaiheissa, kun sairastuneilla on tiedossa yhden yhdyshenkilön yhteystiedot. Näin sairastuneiden ja läheisten on mahdollista sopeutua ajatukseen vertaistuen saamisesta jo aikaisemmin, ei vasta saatuaan diagnoosin sairaudesta. Tutkimusten mukaan vertaistoiminta yhdistää oikein toteutuessaan myös julkista ja yksityistä hoitopolkua. Tällöin sairastuneiden on mahdollista voimaantua kertomalla omia kokemuksiaan ja kuuntelemalla toisten koke-

muksia. Kun sairastuneiden ja heidän läheistensä äänet pääsevät kuuluviin, näitä elettyjä kokemuksia voidaan hyödyntää myös muistisairaiden palvelujen kehittämisessä ja uudistamisessa. (Vrt. Hyväri 2005, 214 - 235.)

Muistisairauden diagnoosin jälkeen joidenkin muistisairaiden ja läheisten kokemus oli, että ystävät alkoivat karttaa heidän seuraansa. Tämän he kokivat yhtenä murmistekijänä. Tutkimusten mukaan sairastuneet ja läheiset voivat jättää myös muun perheen sairauden ulkopuolelle. Saarenheimon (2005, 61 - 62) mukaan omaisten ja ystävien voi olla vaikea suhtautua muuttuneeseen tilanteeseen. Näin perheen ulkopuoliset pelkäävät rasittavansa sairastunutta ja läheistä yhteydenotoillaan, jolloin sairastunut ja omainen jäävät normaalin kanssakäymisen ulkopuolelle. Juuri tällaisessa tilanteessa on erityisen tärkeää saada sairastuneille ja varsinkin läheisille aikaisin tietoa vertaisryhmätoiminnasta. Usein omaiset kokevat ainoastaan samanlaisessa tilanteessa olevan henkilön pystyvän eläytymään muistisairauden tuomiin elämän muutoksiin (Saarenheimo 2005, 62).

Tämän ja muiden tutkimusten mukaan muistisairaiden läheiset kokevat hyvin tärkeänä yleisen tiedottamisen muistisairauksista ja sen mukana julkisuuskuvan muuttumisen nykyistä positiivisemmaksi (esim. Tapio 2004, 59, 78). Muistisairautta ei käytännössä kuitenkaan vielä rinnasteta kansansairauksiin esimerkiksi verenpainetaudin ja diabeteksen tavoin. Tulevaisuudessa on mahdollista saada muistisairaudet rinnastettua kansansairauksiin, jos tiedotus muistisairauksista ja niiden ennaltaehkäisystä aloitetaan jo neuvoloissa ja peruskouluissa sekä jatketaan tiedotusta opiskelijaterveydenhuollossa ja aikuisneuvoloissa. Tähän tarvitaan julkisen ja yksityisen sektorin yhteistyötä sekä taloudellisen tuen antamista varsinkin kolmannen sektorin toimintaan. Näin kolmas sektori voi toimia tuloksellisesti muistisairauksista tiedottajan ja vertaistoiminnan järjestäjän roolissa.

12 TULOKSET JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET VANHUSTYÖN VASTUUHENKILÖILLE

Maaliskuussa 2011 Seinäjoen vanhustyön vastuuhenkilöille esitettiin kehittämistyön tulokset ja muutosehdotukset. Vastuuhenkilöitä oli paikalla kaksi henkilöä. He ilmaisivat kiinnostuksensa kehittämistyön tuloksiin, jotka koskivat hoitopolun kehittämisehdotuksia. Erityisen kiinnostuneita he olivat muistikoordinaattorin toimenkuvasta ja sen kautta mahdollisuudesta kehittää saumatonta hoitopolkua. Keskustelimme myös tulevaisuuden verkostoitumismallista Suhosen ym. (2010, 538) kuvion mukaan. Tällä hetkellä kuitenkin vanhustyön vastuuhenkilöt kokivat sen suhteellisen laajaksi toteuttaa, mutta tulevaisuudessa hyvin käyttökelpoiseksi. Keskustelun aiheeksi nousi myös yhteistyö julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kesken. Vanhustyön vastuuhenkilöt kokivat yhteistyötapaamiset eri organisaatioiden työntekijöiden kesken erittäin hyviksi muistisairaiden hoitopolun kehittämisen välineiksi ja ilmaisivat kiinnostuksensa lisätä jatkossa organisaatioiden edustajien yhteisiä tapaamisia.

Työn yhtenä tavoitteena oli myös tuottaa tietoa, jolta voidaan käyttää Pohjalaismaakuntien vanhustyön kehittämiskeskuksen hankkeessa kehitettäessä toimintamallia muistisairaiden henkilöiden tukemiseen ja hoitoon. Tämän työn tuloksina selvisi muistisairaiden toive saada mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tietoa palveluista, muistisairauksista sekä vertaistukea arjessa selviytymisen tueksi. Tulokset osoittivat myös, että palvelutietojen päällekkäisyyttä on runsaasti.

13 KEHITTÄMISTYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Muistisairaudet ovat jatkuvasti tutkimuksellisesti kehittyvä osa-alue. Leino-Kilven & Välimäen (2008, 366) mukaan tietolähteiden määrä ja laatu tulee olla riittävä, jotta tutkimuskysymykseen voidaan vastata. Tässä työssä olen käyttänyt runsaasti lähdemateriaalia. Näin olen pyrkinyt saamaan syvyyttä työhön. Runsaalla lähdemateriaalin käytöllä on myös mahdollista verrata teorian tiedon muuttumista ja kehittymistä opinnäytetyön tekemisen aikana. Tämä tuo työhön vankan teoriapohjan ja lisää luotettavuutta.

Kehittämistyössä huomioitiin muistisairaiden, heidän läheistensä sekä ammattihenkilöiden kokemukset palvelujen saannista. Eettisesti oikein toteutetun haastattelun perusta on haastateltavien yhteistyöhalu sekä heidän luottamuksellinen ja rehellinen kohtelunsa. Kehittämistyön luotettavuuden ja turvallisuuden takia on tärkeää myös saada haastateltavien suostumus tietojen käyttämiseen. (Ks. Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 367.) Tämän takia kerroin haastateltaville ennen haastattelua mahdollisimman monipuolisesti haastattelun tarkoituksen ja annoin heille mahdollisuuden vetäytyä tutkimuksesta missä kehittämistyön vaiheessa tahansa. Kerroin haastateltaville myös, että tähän kehittämistyöhön kerättyä materiaalia käytetään ainoastaan tähän työhön ja materiaali tuhotaan työn tekemisen jälkeen.

Lähetin työntekijähaastattelun lupakaavakkeen Seinäjoen kaupungin vanhustyön vastuuhenkilöille sekä keskussairaalan johtavalle ylihoitajalle (Liite 2). Heiltä sain luvan työntekijöiden fokushaastatteluun. Asiakashaastattelujen tulosten perusteella nousseet teemat lähetin sähköpostitse organisaatiosta valituille työntekijöille viikkoa ennen haastattelua. Tämä lisäsi haastattelun luotettavuutta sekä antoi haastateltaville mahdollisuuden saada tietoonsa muistisairaiden sekä heidän läheistensä palvelukokemukset jo ennen haastattelua. Samalla asiantuntijat pystyivät valmistautumaan tulevaan haastatteluun. (Vrt. Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 367 - 368.)

Haastattelujen tulosten analysoinnin tein käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Eettisesti kehittämistyön analysoinnissa on tärkeää, että se tehdään tieteellisesti luotettavasti ja hyödynnetään koko kerättyä aineistoa (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 369). Tässä kehittämistyössä poimin asiakashaastatteluista alkuperäisilmaisuja ja kokosin aineistosta asiayhteydet asiakkaiden palvelu-, muistisairaus- sekä selviytymiskokemuksista. Tavoitteena oli säilyttää haastateltavien kuvaukset heidän kokemuksistaan. Alkuperäislainaukset ovat merkittävä osa asiakashaastattelujen tuloksia ja ne lisäävät tulosten luotettavuutta. Alkuperäislainauksia käytettäessä tulee kuitenkin kiinnittää erityistä huomiota osallistujien anonymiteetin säilymiseen. Tämän takia työntekijöiden haastattelutulosten erittelyjä ei ole kuvattu liitteissä.

Kehittämistyö on ajankohtainen, koska tutkimukset osoittavat muistisairaiden hoitopolun olevan pirstaleinen ja päällekkäistä tietoa tulevan useasta eri organisaatiosta. Hirsjärvi & Hurmeen (2008, 20) mukaan kehittämistyöllä on tarkoitus tiedon saamisen ohessa selvittää, miten tuloksilla voidaan parantaa tutkittavana olevaa inhimillistä tilannetta. Tämän kehittämistyön kautta vein vanhustyön vastuuhenkilöille kokemusperäistä tietoa muistisairaiden hoitopolun alkuvaiheen kokemuksista. Tämän työn tuloksia ei kuitenkaan voida yleistää, koska aineisto on suppea ja haastateltavat olivat vain yhdeltä paikkakunnalta. Koska muistisairaiden ja heidän kanssaan työskentelevien kokemukset esimerkiksi vertaisryhmätoiminnasta poikkesivat toisistaan, voidaan tällä tiedolla olettaa olevan hyötyä suunniteltaessa muistisairaiden varhaisen hoitopolun kehittämistä. Kehittämistyön tulosten ajankohtaisuuden lisäksi muista tutkimustuloksista on myös löytynyt samansuuntaisia tuloksia, mikä lisää luotettavuutta ja tulosten hyödynnettävyyttä.

Haluan esittää kiitokseni niille muistisairaille ja läheisille, jotka rohkaistuivat kertomaan kokemuksensa varhaisen vaiheen muistisairauden palveluista, tiedoista ja arjen selviytymisestä. Esitän kiitokset myös fokushaastatteluun osallistuneille ammattihenkilöille, jotka toitte haastattelun kautta oman ammattitaitonne ja kokemuksenne muistisairaiden hoitopolun varhaiseen kehittämiseen. Vanhustyön johtajia haluan kiittää aidosta mielenkiinnosta työn tekemistä kohtaan työn alusta lähtien. Lämpimät kiitokseni myös kaikkia työkavereitani ja ystäviäni kohtaan, jotka olette

kannustaneet saavutettuun päämäärään koko prosessin ajan. Erityiskiitokseni haluan antaa opinnäytetyön ohjaajille, varsinkin Sirkka-Liisalle, joka on jaksanut ohjata ja tukea työn tekemistä alusta lähtien loppuun saakka. Erityislämpimät kiitokset annan perheelleni, joka on kannustanut ja antanut arjen voimaa työni tekemiseen.

Lopuksi muistisairaahan miehen toteamus varhaisvaiheen sairauden kokemuksista:

Kun saa diagnoosin ”varhaisvaiheen alzheimer”

tuntee seisovansa autiolla rannalla laskuveden aikaan

kaikkien muiden lähdettyä - missään ei näy ketään...

Tiededokumentti: Pratchett ja Alzheimer, BBC, Scotland, Teema 4.2.2010

LÄHTEET

Ayalon, O. 1995. Selviydyn - Yhteisön tuki ja selviytyminen. Suomentaja Kimmo Absetz. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliitto.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Laakkonen, M-L. & Pitkälä, K. 2006. Pohdinta. Teoksessa: U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.). Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 41, 186-188.

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

Erkinjuntti, T. & Koivisto, K. 2006. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa: T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 93 - 97, 101.

Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2006. Vaskulaariset dementiat. Teoksessa: T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 101, 149.

Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne, H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 18,142.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 16 - 19, 95.

Erkinjuntti, T. & Suhonen, J. 2010. Muistipotilaan hoitoketju kuntoon: Ehyt hoitoketju turvaa muistipotilaan hyvän hoidon. Siihen tarvitaan potilaan tarpeisiin vastaavat palvelut, oikeaan aikaan ja lähellä. Sairaanhoidaja (9),19 - 21.

Etelä- Pohjanmaan Muistiyhdistys Ry. 2009. Laatukäsikirja 2009 - 2012. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.9.2010]. Saatavana:

<http://www.muistiyhdistys.fi/uploads/Laatu.pdf>

ETENE. 2010. Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. [Verkkosivu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. ETENE- julkaisu 30. [Viitattu: 2.2.2011.]. Saatavana:

http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=41970&name=DLFE-1504.pdf

- Heimonen, S. 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim). 2001. Dementoituvan hoitopolku. Helsinki: Tammi.
- Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita.
- Heino, H., Lahti, P. & Salonen, K. 1995. Uskonnon kahdet kasvot. Mielen terveyden tuki vai taakka. Helsinki: Suomen mielen terveysseura.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirvilampi, T. & Laatu, M. (toim). 2008. Toinen Vääräkirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Hyppönen, H., Turunen, T., Hämäläinen, P., Kärki, J. & Palojoki, S. 2008. Ammatillaisten tiedontarpeista sosiaali- ja terveydenhuollon rajalla. Helsinki: Stakes, 32/2008.
- Hyvinvointi 2015- ohjelma. 2007. Sosiaalialan pitkän aikavälin tavoitteita. [Verkkosivu]. STM selvityksiä 2007:3. Helsinki 2007. [Viitattu 24.4.2010]. Saatavana: [http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3640.pdf&title=Hyvinvointi 2015 ohjelma Sosiaalialan pitkän aikavälin tavoitteita fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3640.pdf&title=Hyvinvointi+2015+ohjelma+Sosiaalialan+pitkan+aikavalin+tavoitteita+fi.pdf)
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa: M. Nylund, A. B. Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 214 - 235.
- Hänninen, K., Julkunen, I., Hirsikoski, R., Högnabba, S., Paananen, I., Romo, H. & Thomasen, T. 2007. Asiakkaat oppimisen käynnistäjinä. Raportti BIKVA- arviointimenetelmän oppimisen kehistä. Helsinki: Stakes, 6/2007.
- Högnabba, S. 2008. Muuttaako asiakkaan puhe työkäytäntöjä? Tutkimus Bikva- arviointimenetelmän vaikutuksista. Helsinki: Stakes, 34/2008.
- Ikonen, T. 2000. Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. 2008. [Verkkosivu]. STM julkaisuja 2008:3. Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen kuntaliitto. Helsinki 2008. [Viitattu 24.4.2010].
Saataavana: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3672.pdf&title=lkaihmissen_palvelujen_laatusuositus_fi.pdf

KASTE - ohjelman valtakunnallinen toimeenpanosuunnitelma vuosille 2008 - 2011. 2009. [Verkkosivu]. STM selvityksiä 2009:9. Helsinki 2009. [Viitattu 24.4.2010].
Saataavana: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-7533.pdf

Koivisto, J. 2007. Kuinka paljon asiakkaan sana painaa? Bikva - menetelmän relationaalinen arviointi. [Verkkosivu]. Stakesin raportteja 21/2007. Helsinki. [Viitattu 3.3.2010]. Saataavana: <http://stakes.fi>

Krogstrup, H. 2004. Asiakslähtöinen arviointi Bikva - malli. Hyvät käytännöt. Menetelmä - käsikirja. [Verkkosivu]. Stakes. [Viitattu 3.3.2010]. Saataavana: <http://www.sosiaaliportti.fi>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Käypä hoito - suositus. [Verkkosivu]. Päivitetty 13.8.2010. [Viitattu 2.11.2010, 22.2.2011]. Saataavana: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>

Laadukkaat dementiapalvelut - Opas kunnille 2008. [Verkkosivu]. [Viitattu 23.11.2010].
Saataavana: http://www.stakes.fi/Fl/ajankohtaista/Tiedotteet/2008/58_2008.htm

Laakkonen, M-L., Pitkälä, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Dementiadiagnoosin kertominen. Omaishoitajien kokemuksia tiedon saamisesta ja merkityksestä. Teoksessa: U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.). Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 51, 54.

Lavonius, M. & Rantanen, T. 2010. Päijät-Hämeen dementiahoidon kehittämiskeskus Pääsky kehittää muistisairaiden hyvää hoitoa. Vanhustyö (7), 20-21.

Lazarus, R & Folkman, S. 1984. Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer, cop.

Lazarus, R., & Lazarus, B. 2006. Coping with Aging. Oxford: Oxford University Press.

Leino - Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lipinska, D. 2009. Person - Centred Counselling for People with Dementia. London: Jessica Kingsley Publishers.

Lyyra, T-M., Pikkarainen, A. & Tiikkanen, P. (toim.) 2007. Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita.

Morgan, G. 1997. Images of organization. Thousand Oaks (Calif.): SAGE, cop.

Muistiliitto. Toiminnan painopistealueet 2009 - 2012. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.9.2010]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/strategia/>

Nylund, M. & Yeung, A. (Toim.). 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Oinas, R. 2010. Moniammatillisuus muistihäiriöisen ihmisen hoitopolun perustana. Dementiauutiset (3), 18 - 20.

Perttula, J & Latomaa, T. (toim.) 2008. Kokeellinen tutkimus. Merkitys - tulkinta - ymmärtäminen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2006. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa: T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 126, 129, 131 - 132, 144.

Tietodokumentti: Pratchett ja Alzheimer. 2010. BBC, Scotland. [TV-ohjelma]. Teema, 4.2.2010.

Purola, H. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Väitöskirja. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Lääkinnällisen kuntoutuksen yksikkö. Oulu: Oulun yliopisto.

Raivio, M. 2010. Muistisairauden hoidossa tärkeintä on varhainen tunnistaminen. Suomen Lääkärilehti (49), 4123.

Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M. & Pitkälä, K. 2006. Suomalaisten omaishoitajien kokemuksia palveluista - valtakunnallinen kyselytutkimus Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoille. Teoksessa: U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.). Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 61 - 62.

Rajavaara, M. 2007. Vaikuttavuusyhteiskunta. Sosiaalisten olojen arvostelusta vaikutusten todentamiseen. Väitöskirja. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Raunio, K. 1999. Positivismi ja ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. Helsinki: Gaudeamus.

Rinne, J. 2006. Lewyn kappale- dementia. Teoksessa: T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 163 - 164, 168 - 169, 177.

Rinne, J. 2006. Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa: T. Erkinjuntti, K. Alhainen, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim, 163, 168 - 169, 171, 173, 177.

Rinne, J. 2010. Parkinsonin tauti ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 173.

Rinne, J. & Remes, A. 2010. Otsa- ohimolohkorappeumat. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 165.

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Opas evaluaation tekijöille ja tilaajille. Helsinki: Tammi.

Rosenvall, A. 2010. Käypä-hoito-suositus muistisairauksista. Memo (3), 7.

Saarenheimo, M., Pietilä, M (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitajaperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Seale, C., Gobo, G., Gubrium, J. & Silverman, D. (Toim.). 2004. Qualitative Research Practice. London: Sage Publications.

Seinäjoen kaupungin strategia 2009 - 2016. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.9.2010]. Saatavana: http://www.seinajoki.fi/ajankohtaista/tiedotteet/seinajoen_kaupungin_strategia_2009-2016.html/30065.pdf

Seppänen-Järvelä, R. & Vataja, K. (toim.). 2009. Työyhteisö uusille urille. Kehittäminen osaksi arjen työtä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Skotlannin dementiayhdistys. 2010. [Verkkosivu]. [Viitattu 1.11.2010]. Saatavana: <http://www.sdwg.org.uk/>

Soininen, H. & Hänninen, T. 2010. Muistioireiden diagnostiikka. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 76 - 84.

Suhonen, J. 2009. Muistitiimin tavoitteena muistipotilaan hyvä hoito. Memo (2), 8 - 11.

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 537, 539 - 540, 543 - 544, 547.

Tapio, K. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten aja miesten hoitokokemuksista. Väitöskirja. Tampere: Tampere University Press.

Tie hyvään vanhuuteen. Vanhusten hoidon ja palveluiden linjat vuoteen 2015. 2007. Helsinki: STM selvityksiä 2007:8.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampere University Press.

Toljamo, M., Koponen, E., Matero, R., Metso, K., Mukku, I., Niittymäki, T., Rantio, M., Valvanne & J., Westerholm, R. 2010. Koti on paras paikka kaikille: Kotona Paras -projekti palvelee muistisairaiden tarpeita Espoossa ja Sodankylässä. Sairaanhoidaja (9), 16 - 18.

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

Vanhuus ja hoidon etiikka. 2008. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. [Verkojulkaisu]. [Viitattu 20.1.2011]. Saatavana: http://www.etene.org/dokumentit/Etene_vanhuusraportti_fin%20verkko.pdf

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

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa: T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 28.

Virkola, E. & Heimonen, S. 2010. Arkielämää muistisairauden alkuvaiheessa. Memo (3), 22 - 24.

Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (Toim.) 2008. Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Voutilainen, T. 2011. Sähköinen potilastietojärjestelmä. Sekava resepti. MOT. [TV-ohjelma]. TV 1, 7.2.2011. Klo 20.00 - 20.30.

Lait:

Erikoissairaanhoidolaki 1062/1989, [Viitattu 27.11.2010]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>

Henkilötietolaki 22.4.1999/523, 8§ [Viitattu 27.11.2010]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>

Kansanterveyslaki 66/1972. [Viitattu 27.11.2010]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 13 § (30.6.2000/653)
Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapito.
[Viitattu 18.9.2010]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. [Viitattu 27.11.2010]. Saatavana: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain muuttamisesta. 159/2007. [Viitattu 28.1.2011].
Saatavana: http://www.eduskunta.fi/faktatmp/utatmp/akxtmp/ev_195_2010_p.shtml

Perustuslaki (731/1999) , Laki kunta - ja palvelurakennemuutoksesta 9.2.2007/169. [Viitattu 27.11.2010]. Saatavana: [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070169?search\[type\]=pika&search\[pika\]=oikeus%20saada%20palveluita](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070169?search[type]=pika&search[pika]=oikeus%20saada%20palveluita)

Valviran lausunto lakiluonnokseen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain muuttamisesta. Sosiaali- ja terveysministeriö. 07.06.2010Dnro 3269/03.01/2010. [Viitattu 6.11.2010]. Saatavana: <http://www.valvira.fi/files/Lausunto%20kokonaisuudessaan.pdf>

Vanhusten hoito turvataan lailla, ammattitaidolla, valvonnalla ja rakennemuutoksilla. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 319/2009. [Viitattu 6.11.2010]
Saatavana: <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1428654>

LIITTEET

LIITE 1. Asiakashaastattelun teemat

Teemat 25.5.2010 klo 13 – 15 Toimintotalo

Taustatiedot:

- Ikä
- Perhesuhteet
- Milloin sairautenne / puolisonne sairaus on todettu
(annan kaavakkeen täytettäväksi ennen haastattelua)

Teema 1. Palveluiden kartoitus

- Millaista palvelua saitte heti sairastumisen jälkeen? Saitteko oikean palvelujentarjonnan oikeaan aikaan?
- Millaisia odotuksia teillä oli muistipalveluiden saamisesta heti sairauden toteamisen jälkeen?
- Kuinka koitte saaneenne tietoja muistipalveluista sairastumisenne jälkeen?

Kartoitetaan eri palvelunantajat:

- sairaala
- terveyskeskus
- muistihoitaja
- kotihoito
- Muistiyhdistys

Teema 2. Selviytymisen kartoitus

- Mikä on auttanut teitä parhaiten selviytymään arjessa eteenpäin sairauden toteamisen jälkeen?
 - puoliso / lapset / omaiset
 - ammattihenkilöt
 - uskonnollisuus
 - järjestöt
 - yhteiskunta, kulttuuri
 - järjestetty ulkopuolinen toiminta
 - luonto, kirjallisuus, harrastukset
- Millä tavalla tarjotun avun olette kokeneet parhaimmaksi?
- Millaista apua olisitte kaivanneet lisää?

Teema 3. Mahdolliset palveluiden parannusehdotukset

- Kuinka olisitte halunneet saada tietoa muistiasioista / palveluista heti sairastumisen jälkeen?
- Onko teillä ehdotuksia muistipalveluiden tarjonnan parantamiseksi?

LIITE 2. Työntekijähaastattelun teemat

TEEMAT ASIAANTUNTIJOIDEN HAASTATTELUUN 27.10.2010 KLO 8 - 11

Teema 1:

Kuinka koet pystyväsi tarjoamaan sekä kohdentamaan palveluja varhaisen muistisairauden potilaille / asiakkaille / heidän omaisilleen?

- ennen dg?
- dg: n jälkeen?

Teema 2:

Kuinka koet pystyväsi tukemaan muistisairaiden potilaiden / asiakkaiden / omaisten selviytymistä muistisairauden varhaisessa vaiheessa?

- fyysinen aktiviteetti?
- tiedon antaminen?
- huumorintaju?
- pelot? Sökkivaihe, ajatusten sekavuus?
- eristäytyminen? Vuorovaikutus?
- hengellinen toiminta?
- vertaistuki?
- omaiset?
- omaisten tukeminen muistisairaana tukemisessa?

Teema 3:

Kuinka koet moniammatillisen yhteistyön sujuvuuden vaikutuksen työssäsi hoitaessasi muistisairauden varhaisessa vaiheessa olevia potilaita / asiakkaita?

- sairaala / terveyskeskus /avohoito / järjestöt

Teema 4:

Kuinka koet pystyväsi vaikuttamaan yleiseen asenteeseen muistisairaita kohtaan?

Teema 5:

Mitä kehitysehdotuksia haluaisit tuoda esiin varhaisen muistisairauden potilaiden / asiakkaiden sekä heidän omaistensa tukemiseksi?

LIITE 3. Lupahakemus asiakashaastatteluun

Hyvä ryhmäläinen!

Muistisairauden palveluja kehitetään valtakunnallisesti Ikäkaste- hankkeessa vuosina 2008- 2011. Etelä - Pohjanmaalla on tavoitteena saada tietoa muistisairauden varhaisen hoidon ja palvelujen kehittämisestä. Palvelujen kehittämiseksi on ensin saatava tietoa nykyisten palveluiden laadusta. Tämän takia tarkoitukseni on tehdä ryhmähaastattelu eli keskustella kanssanne, millaisia kokemuksia palveluista ja tuesta teillä oli sairauden alkuvaiheessa.

Toimin terveydenhoitajana Seinäjoen kotihoidossa ja tällä hetkellä opiskelen työni ohessa Seinäjoen Ammattikorkeakoulussa kehittämistä ja johtamista. Ryhmäkeskustelulla tulee olemaan merkittävä osa palveluiden kehittämisessä, koska vain te tiedätte omat kokemuksenne palveluiden laadusta. Henkilötietonne eivät tule näkymään missään vaiheessa kehittämishankkeessa tai opinnäytetyössäni. Työni ohjaajana toimii sosiaali- ja terveystieteiden yksikön yliopettaja Sirkka - Liisa Palomäki.

Olisin erittäin kiitollinen saadessani teidät mukaan kehittämään muistisairauden varhaisia palveluja.

Pyydän teitä allekirjoittamaan oheisen kaavakkeen, jotta tiedän teidän suostuneen tulevaan ryhmäkeskusteluun. Annan mielelläni lisätietoja jo ennen keskustelua ja viimeistään tavatessamme selvitan asiaa teille tarkemmin.

Ystävällisin terveisin, Sari Hyytinen, P: 050 -366 94 19, sari.hyytinen@seinajoki.fi

Olen mielelläni mukana kehittämässä muistipalveluja Seinäjoen alueella osallistumalla ryhmäkeskusteluun sekä annan luvan käyttää keskustelussa saatuja tietoja muistipalvelujen kehittämiseksi.

Seinäjoella _____. _____ . 2010 _____

Nimenselvennys _____

LIITE 4. Sairastuneiden ja läheisten kokemukset palvelujen saamisesta sairauden alkuvaiheessa

SAIRASTUNEIDEN JA LÄHEISTEN KOKEMUKSET PALVELUJEN SAAMISESTA SAIRAUDEN ALKUVAIHEESSA			
Kootut asiayhteydet saaduista palveluista	Pelkistäminen	Alakategoria	Kokemuksia palvelujen saannista. Yläkategoria
<p>-Tietoa tuli useampaa kautta, sekavaa, mutta toisaalta siinä kerrattiin tietoja</p> <p>-Oli monta paikkaa, josta tietoa piti kysyä</p> <p>-Oltiin tyytyväisiä palvelujen tiedottamisen sisältöön julkiselta sektorilta dg:n jälkeen</p> <p>-Muistihoitajalta saatiin kattavasti tietoa palveluista dg:n jälkeen</p> <p>-Ikäkeskuksesta ohjattiin hakemaan tietoa varhaisessa vaiheessa</p> <p>-Oli hankittu tietoa omatoimisesti netistä</p> <p>-Kaivattiin aikaisemmin tietoa siitä, mistä haetaan palveluja sitten, kun niitä tarvitaan</p> <p>-Olisi hyvä saada tietoa eri ammattiryhmien palveluista jo ennen dg:a</p> <p>-Olisi haluttu saada tietoa palveluista jo aikaisemmassa vaiheessa</p> <p>-Omaishoitajille kaivattaisiin vertaisryhmää sairauden alkuvaiheessa, jopa jo ennen dg</p> <p>-Toivottaisi muistiyhdistyksen tapaamisiin teemaa</p> <p>-Ikäkeskuksen ja Muistiyhdistyksen selkeät nettisivut on olleet käytössä</p>	<p>-Samaa tietoa useasta paikasta</p> <p>-Dg: n jälkeen tietoa palveluista runsaasti</p> <p>-Sekavaa, mistä hakea tietoja palveluista</p> <p>-Tarve tietää saatavista palveluista jo ennen dg</p> <p>-Aikaisessa vaiheessa vertaisryhmä läheisille</p> <p>-Teema kokoontumisille</p> <p>-Kolmannen sektorin nettisivut kattavat</p>	<p>-Päällekkäistä tietoa useasta organisaatiosta</p> <p>-Runsaasti tietoa dg: n jälkeen</p> <p>-Aikaisessa vaiheessa tieto, mistä hakea palveluita</p> <p>-Toive varhaiseen vertaisryhmätoimintaan, teemat tärkeitä</p>	<p>-Runsasta, kattavaa, päällekkäistä tietoa dg: n jälkeen</p> <p>-Varhainen, teemoitettu vertaisryhmätoiminta</p>

LIITE 5. Sairastuneiden ja läheisten muistisairauden kokemukset sairauden tietojen saannista sairauden alkuvaiheessa

<p>SAIRASTUNEIDEN JA LÄHEISTEN KOKEMUKSET SAIRAUDEN TIETOJEN SAANNISTA SAIRAUDEN ALKUVAIHEESSA</p>			
<p>Kootut asiayhteydet saadusta palvelujen ja sairauden tiedoista</p>	<p>Pelkistäminen</p>	<p>Alakategoria</p>	<p>Yläkategoria</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Ollaan tyytyväisiä tiedon laatuun - Muistihoidajalta kattavasti tietoa palveluista dg:n jälkeen - Ikäkeskuksesta kattavasti palvelua alusta alkaen - Tietoa tuli useampaa kautta, se oli hyvä - Saatiin dg: n hetkellä paljon tietoa sairaalasta - Ollaan tyytyväisiä annettuun kirjalliseen ja suulliseen tietoon - Ei osattu käyttää tietoa hyväksi sillä hetkellä, kun oli sokkivaihe - Ei käytetty tietoa vielä, kun ei ollut tarvetta sillä hetkellä - Oltaisi haluttu saada väliaikaistietoa tutkimusten aikana - Kaivattiin yleistä tietoa siitä, mistä haetaan palveluja sitten, kun niitä tarvitaan - Oltaisi haluttu tietoa eri ammattiryhmien palveluista jo ennen dg:a - Omaishoitajille kaivattaisi vertaisryhmää aikaisessa vaiheessa - Tiedonhankinta omatoimisesti netistä 	<ul style="list-style-type: none"> - Tyytyväisyys annettuihin suullisiin ja kirjallisiin tietoihin - Tietoa ei osattu käyttää hyväksi tiedottamisen hetkellä - Tiedonkäyttöön ei ollut vielä tarvetta - Tiedon haluaminen aikaisessa vaiheessa - Tiedon tarve tutkimusvaiheessa tutkimuksen etenemisestä - Tiedon haluaminen sairauden tutkintavaiheessa - Vertaisryhmä omaisille tarpeellinen sairauden aikaisessa vaiheessa - Aktiivista tiedonhankintaa omatoimisesti netistä 	<ul style="list-style-type: none"> - Tarpeeksi tietoa - Tieto oikealla hetkellä - Tieto aikaisessa vaiheessa - Väliaikaistieto - Omaisille vertaisryhmä aikaisessa vaiheessa - Tiedonhankinta netin kautta 	<ul style="list-style-type: none"> Tarpeeksi oikeaa tietoa oikeaan aikaan. Omaisten vertaisryhmä Internetin huomiointi tiedonlähteenä - kotisivut

LIITE 6. Sairastuniden ja läheisten kokemukset arjessa selviytymisestä sairauden alkuvaiheessa.

<p>SAIRASTUNEIDEN JA LÄHEISTEN KOKEMUKSET ARJESSA SELVIYTYMIESTÄ SAIRAUDEN ALKUVAIHEESSA</p>			
<p>Kootut asiayhteydet saaduista selviämiskeinoista sairastumisen jälkeen</p>	<p>Pelkistäminen</p>	<p>Alakategoria</p>	<p>Kokemuksia selviytymisen keinoista. Yläkategoria</p>
<p>- Neljän seinän sisälle ei jäädä , se on aina ku tabletin ottais, ku lähtee johonki -Se on aivan terapiaa, että saa ja tehdä takkapuita - Mä kaikenlaasta kirjallisuutta, netistä kattoin kanssa tietoja</p> <p>- Mä oon saanu sen tiedon kotiin ja muhun on otettu yhteyttä ja lähetetty kotiin se aikataulu, milloin tuut - Kartoitti sen kodin turvallisuutta, sellainen turvallisuuden tunteen saaminen</p> <p>-Kyllä se vaan täytyy isse olla se vahvuus ja vahva ja yhdessä kulkee tätä tietä - Onhan siinä tietysti hyviä ystäviä kuitenkin puheissa mukana. -Lapset ja lapsenlapset antaa kyl voimaa - Kyllä, sieltä koen saavani voimaa mm. lukemalla enemmän hengellistä kirjallisuutta - Kirkkohon mennähän</p> <p>- Oikealla tavalla suhtautuminen edesauttaisi monelta kantilta selviämään -Asiallinen tieto - Positiivinen tuki tulee tuolta luonnosta -Muistiryhmän tapaamiset</p>	<p>-Toimintakyvyn säilyminen tärkeää selviytymisessä -Tiedon hankkiminen tärkeää - Asiallisen tiedon saaminen palveluista ja sairaudesta tärkeää</p> <p>-Yhteyden ottaminen, kutsuminen tapaamiseen -Turvallisuuden tunteen saaminen kodin kartoituksen yhteydessä</p> <p>-Selviytymisen kokemuksen saaminen parisuh-teesta -Selviytymisen kokemuksen saaminen itsestä ja läheisistä, lapsista, lapsenlapsista, sukulaisista, joskus ystävistä</p> <p>-Voiman saaminen hengellisestä kirjallisuudesta, kirkossa ja seuroissa käymisestä, hartauden kuuntelemisesta radiosta -Sairauteen positiivisesti suhtautuminen -Voiman saaminen luonnosta -Vertaistuen saaminen muistiryhmiin osallistutta-essa</p>	<p>-Fyysinen toiminta kehon sallimalla tavalla</p> <p>-Asiallinen tieto sekä mahdollisuus osallistua kodin ulkopuolella järjestettyyn toimintaan</p> <p>-Läheisten ja ympäristön tuki</p> <p>-Hengelliseen toimintaan osallistuminen</p> <p>-Voimavaroja luonnosta</p> <p>-Positiivinen suhtautuminen</p>	<p>-Tarve fyysisen toimintakyvyn tukemiseen</p> <p>-Toive saada tietoa yksilöllisesti palveluista, sairaudesta ja osallistumismahdollisuuksista erilaisiin toimintoihin</p> <p>-Yksilöllinen emotionaalinen, sosiaalinen ja hengellinen tuki</p>

LIITE 7. Lupahakemus työntekijöiden fokushaastatteluun**HAKEMUS**

Pohjalaismaakuntien vanhustyön kehittämiskeskus- hankkeella on tavoitteena kehittää toimintamalli muistisairaana henkilön varhaiseen hoitoon. Kehittämiskeskus kuuluu valtakunnalliseen Ikäkaste- hankkeeseen, jonka toimesta kehitetään muistisairaiden palveluja vuosina 2008 - 2011.

Opiskelen johtamisen ja kehittämisen ylempää ammattikorkeakoulututkintoa Seinäjoen Ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyöni suuntaan varhaiseen muistisairaiden henkilöiden palvelujen kehittämiseen. Opinnäytetyöni tulee olemaan osa Ikäkaste- hanketta.

Keväällä 2010 teen varhaisen muistisairauden asiakkaille sekä heidän omaisilleen teemahaastattelun soveltaen asiakaslähtöistä Bikva - arviointi- ja kehittämismenettelmää. Asiakasryhmä kootaan Muistiyhdistyksen toimesta. Syksyllä 2010 on tarkoitus tehdä fokus- ryhmähaastattelu läheisesti muistisairaiden kanssa työskenteleville työntekijöille asiakashaastattelujen tulosten pohjalta. Haastatteluun on tarkoitus pyytää Seinäjoen keskussairaalan muistiasioiden kuntoutusohjaajaa, Seinäjoen keskussairaalan geriatrian poliklinikan muistiasioista vastaavaa hoitajaa, Seinäjoen kaupungin muistihoitajaa, Seinäjoen kotihoidon hoitajaa sekä Muistiyhdistyksen vastaavaa työntekijää. Loppuvuodesta 2010 vien asiakkaiden, omaisten sekä työntekijöiden haastatteluista saadut kehittämistulokset tiedoksi Seinäjoen kaupungin vanhustyön päättäjille. Työn on tarkoitus olla valmis keväällä 2011.

Työni ohjaajana toimii sosiaali - ja terveystieteiden yksikön yliopettaja Sirkka - Liisa Palomäki. Tukea työni tekemiseen saan myös Ikäkasteen projektikoordinaattori Päivi Niiraselta.

Tällä hakemuksella haen lupaa tehdä työntekijöiden Fokus - ryhmähaastattelu soveltaen Bikva - menetelmää sekä käyttää haastattelussa saatuja tietoja muistipalvelujen kehittämiseen Seinäjoen kaupungin alueella. Kehittämistutkimuksessa noudatetaan tutkimuseettisiä periaatteita.

Seinäjoella 30.4.2010, terveydenhoitaja Sari Hyytinen, p: 050-3669419, sari.hyytinen@seinajoki.fi

Seinäjoella ____ . ____ . 2010

_____ Nimenselvennys