

Mari Ketoniemi

ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA MUISTIPOLIKLINIKAN
TOIMINNASTA

Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystyön suuntautumisvaihtoehto
2011

ASIAKKAIDEN KOKEMUKSIA MUISTIPOLIKLINIKAN TOIMINNASTA

Ketoniemi, Mari
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Huhtikuu 2011
Ohjaaja: Pirilä, Ritva
Sivumäärä: 43
Liitteitä: 3

Asiasanat: Muistisairaudet, muistisairas, muistipoliklinikka, asiakastyytyväisyys

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Rauman sosiaali- ja terveystieteiden muistipoliklinikan asiakkaiden kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta. Tarkoituksena oli myös selvittää, miten muistipoliklinikan asiakkaat mahdollisesti haluaisivat kehittää tai muuttaa saamiaan palveluita. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Rauman kaupungin terveyskeskussairaalan muistipoliklinikalla toiminnan kehittämiseksi vastaamaan asiakkaiden tarpeita entistä paremmin.

Tutkimukseen osallistui kuusi lievää muistisairautta sairastavaa muistipoliklinikan asiakasta, joilla oli useita käyntejä muistipoliklinikalla. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun avulla ja analysoitiin sisällönanalyysillä. Haastattelut tehtiin tutkimukseen osallistuvien kotona, jokaisen kanssa erikseen sovittuna aikana.

Tutkimustulosten perusteella Rauman sosiaali- ja terveystieteiden muistipoliklinikan asiakkaiden kokemukset muistipoliklinikan toiminnasta olivat pääosin positiivisia. Asiakkaat olivat tyytyväisiä muistipoliklinikan henkilökuntaan ja henkilökunnan toimintaan. Tiedon saannissa oli haastateltavien mielestä puutteita. He toivoivat saavansa enemmän tietoa muistisairauksista ja sairauden vaikutuksesta elämään.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että muistipoliklinikkakäynneistä on ollut suurimmalle osalle asiakkaista hyötyä. Kaikki tutkimukseen osallistuneet eivät ymmärtäneet muistipoliklinikkakäyntien tarkoitusta eivätkä kokeneet saaneensa vaikuttaa heitä koskeviin päätöksiin. Puolet tutkimukseen osallistuneista koki, että he olivat voineet vapaasti kertoa omia näkemyksiään ja kokemuksiaan muistipoliklinikan henkilökunnalle.

Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista tutkia muistisairaiden kokemuksia sairauden vaikutuksista heidän arkielämäänsä. Mielenkiintoista olisi kartoittaa myös muistisairaiden omaisten kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta ja verrata tuloksia muistisairaiden kokemuksiin.

CLIENTS' EXPERIENCES OF MEMORY CLINIC SERVICES

Ketoniemi, Mari
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
April 2011
Supervisor: Pirilä, Ritva
Number of pages: 43
Appendices: 3

Key words: memory loss, memory disorders, memory clinic, client satisfaction

The primary purpose of this thesis was to study the clients' experiences and views on the services provided by the memory clinic at the Rauma Department of Social Services and Health Care. Another aim of this study was to establish whether the clients had any suggestions for improving these services. The data collected with this study can be used when developing the services of the memory clinic at the City of Rauma Health Center to better respond to the needs of the clients.

Target group consisted of six patients with a mild memory disorder, who were regular clients of the memory clinic. The data were collected with a theme interview and the answers were analyzed using content analysis. The interviews were made at the clients' residence at individual scheduled times for each patient.

The results suggest that the clients' experiences of the services provided for them at the memory clinic of the Rauma Department of Social Services and Health Care were primarily positive. The clients were satisfied with the personnel and the quality of the services. However, the respondents pointed out that in some cases the communication between the patients and the clinic personnel had been inadequate. They hoped to receive more information on the memory disorders and on the impact the disease will have on their lives.

The results of the study indicate that most of the clients had benefited from their visits to the memory clinic. However, not all of the respondents understood the purpose of the clinic visits. Furthermore, some clients had felt that they were not sufficiently involved in decision-making concerning their disorder and its treatment. Half of the respondents reported that they had been able to freely express their own views and experiences to the personnel at the memory clinic.

Further studies could focus on the clients' perception of the impact the memory disorder has had on their everyday lives. Studies could also be conducted on whether the close relatives of the clients with memory disorder have been satisfied with the services provided by the memory clinic. A comparison of the experiences of close relatives and memory disorder clients with the memory clinic services could definitely provide us interesting information.

SISÄLLYS

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 5 |
| 2 | MUISTISAIRAUDET JA DEMENTIA | 6 |
| 2.1 | Muistisairaus | 7 |
| 2.2 | Dementia | 7 |
| 2.3 | Alzheimerin tauti | 8 |
| 2.4 | Verisuoniperäinen muistisairaus..... | 9 |
| 2.5 | Lewyn kappale-tauti | 9 |
| 2.6 | Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus..... | 10 |
| 3 | MUISTISAIRAS | 10 |
| 3.1 | Muistisairaahan oikeusturva | 11 |
| 3.2 | Muistisairaahan etuudet | 12 |
| 3.2.1 | Sosiaaliset oikeudet ja etuudet | 12 |
| 3.2.2 | Kolmannen sektorin palvelut | 13 |
| 4 | MUISTIPOLIKLINIKKA..... | 14 |
| 4.1 | Muistipoliklinikan tehtävät ja toiminta..... | 15 |
| 4.2 | Muistisairauksien hoito..... | 16 |
| 4.3 | Ohjaus ja neuvonta..... | 16 |
| 5 | TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUKYSYMYKSET. | 18 |
| 6 | TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS | 19 |
| 6.1 | Tutkimusmenetelmä..... | 19 |
| 6.2 | Aineistonkeruu..... | 20 |
| 6.3 | Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi..... | 21 |
| 7 | TUTKIMUSTULOKSET..... | 22 |
| 7.1 | Taustatiedot..... | 22 |
| 7.2 | Kokemukset muistipoliklinikkalla käynneistä..... | 23 |
| 7.3 | Henkilökunta muistipoliklinikkalla | 24 |
| 7.4 | Tiedonsaanti muistipoliklinikkalla | 27 |
| 7.5 | Muistipoliklinikan toiminnan kehittämisideat | 29 |
| 8 | POHDINTA..... | 30 |
| 8.1 | Tutkimustulosten tarkastelua | 30 |
| 8.2 | Tutkimuksen luotettavuus..... | 35 |
| 8.3 | Tutkimuksen eettiset näkökulmat | 37 |
| 8.4 | Jatkosuunnitelmaehdotukset | 40 |
| | LÄHTEET..... | 41 |
| | LIITTEET | |

1 JOHDANTO

Dementoivat sairaudet ovat usein esillä ikääntymiseen liittyvänä ilmiönä, sillä korkea ikä on niiden keskeinen riskitekijä. Joka kolmas yli 65-vuotias kokee subjektiivisia muistihäiriöitä ja tarkempia tutkimuksia edellyttäviä muistihäiriöitä ilmenee joka kuudennella tähän ikäryhmään kuuluvalla. Vuosittain dementoiviin sairauksiin sairastuu noin 13 500 henkilöä. Väestörakenteen muuttuminen vanhuspainotteiseksi jo lähitulevaisuudessa on nostanut dementoivat sairaudet koko yhteiskuntaa koskevaksi kansanterveydelliseksi ja – taloudelliseksi haasteeksi. (Heimonen & Vuotilainen 2006, 9-14.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tilaston mukaan vuosituhannen alusta muistisairaiden asiakkaiden määrä on lisääntynyt yli 10 000 asiakkaalla (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2011).

Hoidon ja palvelun hyvä laatu koostuu ammattitaidosta ja kohtaamisesta, ja se on yksi keino yksilön elämänlaadun tukemiseen. Hyvän elämänlaadun tukeminen ja toteuttaminen hoito- ja hoivatyössä edellyttää tietoa asiakkaan erityisyydestä ja hänelle hyödyllisistä hoito- ja palvelumuodoista. Yksinään tämä tieto ei riitä, vaan tärkeitä ovat myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön arvot ja asenteet. Dementoituneen ihmisen kohtaamisessa on muistettava kohdella häntä aikuisena, antaa hänelle hyvää oloa tuottavia onnistumisen kokemuksia ja järjestää kiireetön ja rauhallinen ympäristö. (Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus- ja kehittämiskeskus 2006, 13, 26–29.)

Yksi tärkeimmistä haasteista dementoituneen hoitotyössä on dementoituneiden oikeuksien toteutuminen (Kaukkonen & Vehviläinen 2006, 10). Usein ikääntyneen oma mielipide ja toiveet ohitetaan, asioista päätetään ja toimitaan kysymättä häneltä (Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus- ja kehittämiskeskus 2006, 13). Dementoivien sairauksien varhaisen diagnosoinnin kehittyminen on avannut mahdollisuuksia tavoittaa sairastuneiden kokemuksia sairaudesta. Dementian varhainen diagnosointi merkitsee sairastuneelle ihmiselle mahdollisuutta hoidon aloittamiseen, valmistautumista tuleviin muutoksiin ja oman elämän suunnitteluun sekä tulevaisuuteen liittyvään päätöksentekoon. Se tukee hänen omien mielipiteidensä huomioon ottamista ja itsemääräämisoikeutta. (Heimonen & Vuotilainen 2006, 9-14.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Rauman sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen muistipoliklinikalla asioivien potilaiden kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta. Tutkimus käynnistyi syksyllä 2009 opinnäytetyöntekijän kiinnostuksesta ja muistipoliklinikan ehdotuksesta kartoittaa muistisairaiden asiakkaiden kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta. Tavoitteena on, että opinnäytetyöstä saatavaa tutkimustietoa voidaan hyödyntää muistipoliklinikan toiminnan kehittämiseksi niin, että se vastaisi mahdollisimman hyvin siellä asioivien tarpeita. Opinnäytetyö on Rauman sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen tilaama. Aihe on valittu, koska asiaa ei ole tutkittu aikaisemmin ja on tärkeää saada muistisairaiden omia kokemuksia ja mielipiteitä esille. Aihe on ajankohtainen, koska muistisairaudet lisääntyvät iäkkäiden ihmisten ikäryhmän kasvaessa lähitulevaisuudessa.

2 MUISTISAIRAUDET JA DEMENTIA

Kaikki muistihäiriöiden oireet eivät johdu dementiaa aiheuttavista sairauksista. Ihmiselle tulee iän myötä normaalia muistin heikentymistä eikä kyseessä ole aina dementiaa aiheuttava sairaus. (Kaukkonen & Vehviläinen 2006, 17.) Häiriö voi johtua liian kiireisestä elämäntavasta, väärästä lääkityksestä tai masennuksesta, jolloin se on helposti korjattavissa (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 48). Muistisairauksien hyviä hoitokäytäntöjä ohjeistavan suosituksen (Suhonen ym. 2008) mukaan aivoterveystä huolehtimisen tulisi alkaa viimeistään keski-ikässä. Muistisairaudet eivät ole aina ehkäistävissä. Muistihäiriö voi olla ensimmäinen oire dementiaan johtavasta muistisairaudesta. Noin 120 000 suomalaisella on jonkinlainen muistisairaus ja vuosittain niihin sairastuu noin 13 500 henkilöä. Sairastuneista noin 70 000 asuu kotona. Vakavimpia muistisairauksia ovat dementoivat sairaudet, joista yleisin on Alzheimerin tauti. (Koponen ym. 2010, 16; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 48.)

2.1 Muistisairaus

Dementia-käsitteen on korvaamassa muistisairaus-käsite, minkä vuoksi kaikista muistihäiriöitä aiheuttavista sairauksista käytetään muistisairausnimitystä. Muistihäiriöistä kärsivää henkilöä kutsutaan muistipotilaaksi tai -asiakkaaksi. Useissa lähteissä esiintyy dementia-sana, joten käsite esiintyy myös tässä työssä. Suomen muistiasiantuntijoiden mukaan dementia ei ole yleistermi muistisairauksille, vaan se kuvaa sairauden pitkälle edennyttä vaihetta. (Suomen muistiasiantuntijat 2009.)

2.2 Dementia

Dementia on oireyhtymä, jossa muistihäiriön lisäksi on muita kognitiivisen toimintakyvyn alueella olevia häiriöitä kuten häiriöitä kielellisissä toiminnoissa, motorisissa toiminnoissa, havaintotoiminnoissa ja toiminnan suunnittelussa. Dementian taustalla voi olla useita syytekijöitä. Dementoivat sairaudet voidaan jakaa ohimeneviin, hoitettaviin, eteneviin ja erilaisiin jälkitiloihin. Varhaisella diagnoosilla mahdollistetaan sairauksien syiden löytäminen ja niiden hoitaminen ajoissa. Lisäksi varhaisella diagnoosilla voidaan hidastaa sairauden etenemistä ja aloittaa dementian oireiden etenemistä hidastava lääkehoito. Dementia voidaan jakaa kolmeen vaikeusasteeseen sen mukaan, miten älylliset kyvyt ovat heikentyneet ja miten paljon dementoitunut tarvitsee apua päivittäisissä toiminnoissa. Näitä ovat lievä, keskivaikea ja vaikea dementia. Lievästi dementoitunut henkilö kykenee asumaan yksin ja tarvitsee satunnaisesti apua. Keskivaikeasti dementoitunut tarvitsee useissa päivittäisessä toimessa apua ja pystyy asumaan kotona vain toisen ihmisen auttamana ja huolehtimaan itsestään satumanvaraisesti. Vaikeasti dementoitunut ihminen ei yleensä enää selviydy lainkaan yksin ja tarvitsee jatkuvaa apua. (Kaukkonen & Vehviläinen 2006, 11–17; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 100; Erkinjuntti, Alhanen, Rinne & Soininen 2006, 93–94.)

Yleisimmät dementiaan johtavat muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, sydän- ja verisuoniperäinen aivoverenkierron häiriö, Lewyn kappale-tauti ja otsalohkorapeumasta johtuva muistisairaus eli frontotemporaalinen dementia. Noin 60–70 % dementiaa aiheuttavista sairauksista on Alzheimerin taudin aiheuttamia ja noin 15–20 % johtuu verisuoniperäisen aivoverenkierron häiriöistä. Myös Parkinsonin tauti voi-

daan laskea eteneviin muistisairauksiin sen aiheuttamien tiedonkäsittelyvaikeuksien vuoksi. Iäkkäillä ihmisillä verenkiertohäiriöiden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä on myös varsin yleinen dementiaoireiden aiheuttaja. (Muistiliitto 2009c.)

2.3 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on tyypillisin vaiheittain, hitaasti ja tasaisesti etenevä aivosairaus, johon liittyy ajallisesti ja paikallisesti etenevä valikoitujen aivoalueiden ja neurokemiallisten järjestelmien vaurioituminen. Kaikista etenevää muistisairautta sairastavista noin 70 %:lla on Alzheimerin tauti. Sen diagnoosi perustuu tyypilliseen oirekuvaan sekä tautia tukeviin kliinisiin, neuropsykologisiin, kuvantamis- ja laboratoriolöydöksiin. Alzheimerin tauti alkaa muistioireilla, ja muisti on koko sairauden ajan vaikeimmin häiriintynyt tiedonkäsittelyn osa-alue. Joskus varhaisena oireena voi olla visuospatiaalisen toiminnan, kielellisten toimintojen tai toiminnan ohjauksen heikentyminen ennen selvempiä muistioireita. Omatoimisuuden heikentyminen on kiinteästi yhteydessä muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen. Käyttöoireet vaihtelevat taudin eri vaiheissa. Poikkeamat taudin tyypillisestä kulusta viittaavat taudin kulkua muunteleviin liitännäissairauksiin tai ympäristötekijöihin, jotka tulee tunnistaa ja hoitaa. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 121–122.)

Lievässä Alzheimerin taudissa uusien asioiden muistaminen ja oppiminen ovat heikentyneet siinä määrin, että siitä on päivittäistä haittaa potilaalle. Samojen asioiden toistaminen ja kysely on jokapäiväisistä. Potilas muistaa kohtalaisesti yksittäisiä tapahtumia, mutta niiden keskinäinen aikajärjestys sekaantuu. Tässä vaiheessa potilaat usein myöntävät itsekin muistivaikeudet, vaikka osalla potilaista sairaudentunto on heikentynyt. Muistin lisäksi myös muut kognition osa-alueet alkavat heiketä erityisesti toiminnon ohjaus, kielellinen ilmaisu ja havaintotoiminnot. Kielellisiä vaikeuksia ovat esimerkiksi sanahaku, aloite- ja keskittymisvaikeudet sekä suunnitelmallisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmat. Orientaatio alkaa heikentyä, mikä tulee esille epävarmuutena lähimenneisyyden asioiden tapahtumajärjestyksestä ja taipumuksena eksyä vieraassa ympäristössä. Omatoimisuus vähenee monimutkaisemmissa päivittäisissä toiminnoissa kuten lääkityksestä huolehtimisessa ja rahankäytössä. Potilas tarvitsee toistuvaa, päivittäistä ohjausta ja valvontaa, mutta selviytyy vielä

yksin kotona. Tyypillisimpiä käytösoireita tässä vaiheessa ovat masennus, lisääntynyt ärtyvyys, apatia ja tunne-elämän latistuminen. Joillekin potilaista voi ilmaantua lisääntyvää epäluuloisuutta kuten varastamisepäluulot ja mustasukkaisuus. (Erkinjuntti ym. 2010, 126–131.)

2.4 Verisuoniperäinen muistisairaus

Verenkiertohäiriöt ovat toiseksi yleisin keskivaikean ja vaikean muistisairauden syy. Niiden esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Vaskulaarista dementiaa sairastavan potilaan oireiden luonne määräytyy aivoihin syntyneen vaurion sijainnin ja laajuuden mukaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 74.) Riskitekijöitä ovat verenpainetauti, diabetes ja sydämen rytmihäiriöt. Taudin alkuvaiheessa oireina ovat kävelyhäiriöt, tyypillisiä ovat lyhyen ”töpöttävät” askeleet. Tavallisia oireita ovat myös toispuolihalvaus, puhehäiriöt, näkökenttäpuutos, tahdonalaisten liikkeiden häiriöt tai havaintotoimintojen häiriö. Lisäksi joskus todetaan Parkinsonin taudin oireita kuten vapinaa ja liikkeiden hitautta. Oireet alkavat usein äkillisesti. Potilas on pitkään tietoinen sairaudestaan ja kärsii usein masennuksesta. Vaskulaarinen dementia pahenee usein asteittain ja pahenemisvaiheen jälkeen sairastunut toipuu jonkin verran. (Kaukkonen & Vehviläinen 2006, 14.)

2.5 Lewyn kappale-tauti

Lewyn kappale-tauti on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttava muistisairaus. Noin 10 000 suomalaista kärsii tästä sairaudesta. Sairaus alkaa yleensä 60–65 vuoden iässä, mutta siihen voi sairastua jo 50 -vuotiaanakin tai vasta 80. ikävuoden lopulla. Oireena on älyllisen toimintakyvyn heikkeneminen. Virkeänä potilas saattaa vaikuttaa täysin normaalilta, mutta väsyneenä muisti pettää eikä hän pysty loogiseen ajatteluun. Toisin kuin Alzheimerin tautia sairastavilla voi Lewyn kappale-tautia sairastavilla olla oppimiskykyä ja lähimuistia huomattavasti jäljellä. Sairauden edetessä lauseet lyhenevät ja tietyssä vaiheessa sanojen löytyminen katoaa kokonaan. Parkinsonin taudin kaltaisia oireita ovat jäykkyys, hitaus, kasvojen ilmeettömyys, askelten lyhentymisen ja lepovapina. Jotta liikuntakyky säilyy, edellyttää se säännöllistä liik-

kumista ja kuntoutusta. Taudin kuvaan kuuluvat myös selittämättömät kaatumiset ja pyörtymiset jopa tajuttomuuskohtaukset. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 90–92.)

2.6 Otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus

Otsalohkorappeumissa eli frontotemporaalisissa muistisairauksissa taustalla on ryhmä eteneviä rappeuttavia sairauksia. Nämä sairaudet vaurioittavat etenkin aivojen otsalohkoja. Sairaus alkaa yleensä 45–65-vuotiaana. Oireet alkavat hitaasti, alkuoire on yleensä persoonallisuuden muutos ilman selvää kognitiivista heikentymistä. Sairauden oireet ilmenevät asteittain etenevänä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksena eli arvostelukyky heikkenee, estot katoavat, tunteet latistuvat ja ilmenee levottomuutta. (Erkinjuntti, Alhanen, Huovinen & Rinne 2009, 145–147; Erkinjuntti ym. 2010, 81).

3 MUISTISAIRAS

Vakava sairastuminen on monesti elämänkulun jatkuvuutta uhkaava ja tulevaisuutta muuttava tapahtuma. Sairaus voi aiheuttaa katkoksen tai tyhjiön tunteen. Sairauteen sopeutuessaan ihminen voi löytää uusia toimintatapoja arjessa toimimiseen vaikeiden asioiden sijaan. Arjessa jaksamisen edellytys on sairauden ja rajoitteiden tunnistaminen ja jäljellä olevien voimavarojen tiedostaminen. Muistisairauden kanssa elämiseen sopeutuminen ja selviytyminen on haasteellista, koska kognitiiviset toiminnot heikentyvät. Muistisairaus vaikuttaa toimintakyvyn heikentymiseen ja sairauden edessä ihminen joutuu luopumaan totutuista rooleista ja vastuunkantamisesta. Muistisairauden vaikutukset ulottuvat kognitiivisten toimintojen lisäksi mielialaan, motivaatioon, elämänhallinnan ylläpitämiseen ja sosiaalisiin suhteisiin. (Heimonen & Virkola 2008, 26.)

Mäenpää- Lakan (2002, 2, 39–52) pro gradu tutkielmassa tutkittiin kuuden muistisairaana kokemusmuistin heikkenemisestä. Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluiden avulla. Kaikilla haastateltavalla oli todettu Alzheimerin tauti. Muistin heikkeneminen

koettiin moniulotteiseksi ja yksilölliseksi. Elämän koettiin muuttuneen muistisairauden myötä usealla tavalla. Haastateltavat kertoivat elinpiirin kapeutuneen, riippuvaisuuden toisen antamasta huolenpidosta lisääntyneen, pelon ja epävarmuuden tunteiden syntyneen. Sairauteen sopeutuminen koettiin erittäin raskaaksi. Viisi haastateltavista koki liikunnan tutussa ympäristössä auttaneen sopeutumista. Yksi haastateltavista oli käynyt muistisairaille tarkoitetulla sopeutumiskurssilla, jonka hän koki positiiviseksi. Haastateltavat toivat esille huolensa läheisten voimavarojen riittävydestä. He myös murehtivat sitä, että olivat taakkana läheiselle. Haastateltavat olivat kuitenkin sitä mieltä, että muistin heikkenemisestä huolimatta elämä ei lopu, vaan se muuttaa muotoaan.

3.1 Muistisairaahan oikeusturva

Muistisairaahan ihmisen oikeusturvan kannalta on tärkeää, että sairaus havaitaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Varhainen diagnosointi antaa sairastuneelle mahdollisuuden vaikuttaa omaa elämää koskeviin ratkaisuihin. Hän voi halutessaan järjestellä asioitaan sairauden etenemistä ja sen aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä silmälläpitäen. Hän voi tehdä hoitotahdon, edunvalvontavaltuutuksen tai hakea itselleen edunvalvojaa. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 5.)

Jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus osallistua päivittäistä elämää koskevaan päätöksentekoon ja tulevan hoidon suunnitteluun. Muistisairaus ei automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta. Jotta potilas voisi käyttää itsemääräämisoikeuttaan, hänelle on annettava riittävästi tietoa. Potilaille on potilaslain (785/1992) mukaan annettava selvitys hänen terveydentilastaan ja muista hoitoon liittyvistä seikoista. Tärkeää on, että selvitys annetaan sellaisella tavalla, että potilas kykenee riittävästi ymmärtämään sen sisällön ja merkityksen. Tämä tarkoittaa, että selvitys annetaan selkokielellä ja vältetään tarpeettoman levottomuuden ja kärsimyksen aiheuttamista. Niin kauan, kun muistisairas kykenee itse päättämään asioistaan, on hänen tekemiensä ratkaisulle annettava etusija laillisen edustajan tai muun läheisen mielipiteen asemesta. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 5-6.) Muistisairaahan ihmisen kognitiivisten kykyjen heikentyminen johtaa väistämättä tilanteeseen, jossa hän ei enää kykene itsenäisesti tekemään päätöksiä. Tällöin hänen oikeuksiaan turvaa esi-

merkiksi tuomioistuin, viranomainen tai edunvalvoja. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 63.)

3.2 Muistisaira-an etuudet

Muistisairailta ja heidän omaisillaan on mahdollisuus hakea erilaisia etuuksia ja palveluita lääkärinlausunnolla.

3.2.1 Sosiaaliset oikeudet ja etuudet

Dementiapotilaan sosiaaliturva ja tukipalvelut ovat kattavat. Niitä myöntävät pääasiassa Kansaneläkelaitos sekä kunnan sosiaaliviranomaiset. Keskeisimpiä dementiapotilasta ja hänen omaistaan koskevia sosiaaliturvaetuuksia ovat lääkkeiden korvaaminen ja kuntoutus. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto, 2006, 553.) Kotona asumisen tueksi järjestetään tukipalveluita, joista peritään kunnan määräämä tukipalvelumaksu. Palveluita ovat esimerkiksi ateriapalvelu, pyykkipalvelu ja turvapalvelu. Dementiapotilailla on lisäksi vammais- ja sosiaalihuoltolain nojalla oikeus asunnonmuutostöihin. Lisäksi kuljetuspalvelua voi anota kunnalta. Kunta myöntää tuen joko sosiaalihuoltolain (1982/710) tai vammaispalvelulain (1987/380) perusteella, ettei henkilö kykene käyttämään julkisia ajoneuvoja.

Laki vammaisetuuksista (2007/570) määrittää, että eläkettä saavan hoitotuen avulla Kela tukee pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen eläkkeensaajan toimintakyvyn ylläpitämistä, kuntoutusta, kotona asumista ja siellä tapahtuvaa hoitoa sekä korvaa sairaudesta tai vammaisuudesta aiheutuvia erityiskustannuksia. Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (200/812) säädetään potilaan oikeudesta hyvään hoitoon ja kohteluun. Muistisairaalla on oikeus saada kuntoutusta suunnitelmallisesti. Muistisaira-an ihmisen kuntoutukseen kuuluvat neuvonta ja ohjaus, ensitieto, sopeutumisvalmennus, päivä-kuntoutus, kuntoutus lyhytaikaishoidossa, kuntoutus pitkäaikaishoidossa sekä erilaiset terapiat.

Muistisairaiden omaisilla on tarvittaessa oikeus saada omaishoidon tukea. Omaishoidon tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista so-

siaali- ja terveydenhuollon palveluista sekä omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoidon tuen saaminen edellyttää, että kunta ja hoitaja tekevät hoidosta sopimuksen, johon liittyy hoito- ja palvelusuunnitelma. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.)

Nikumaa (2010, 2, 50–51) selvitti opinnäytetyössään muistisairaiden sosiaaliturvan saatavuutta, saatavuuden yhdenvertaisuuden toteutumista ja sosiaaliturvan hakemista muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa erityiskysymysten näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden ja alan ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumista suhteessa sosiaaliturvan sisältöihin. Tutkimus toteutettiin yhdistämällä kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Kvantitatiivinen aineisto kerättiin postikyselyllä, johon vastasi 157 muisti- ja dementia-työn ammattilaista. Kvalitatiivinen aineisto kerättiin haastattelemalla kuutta muistisairasta ihmistä ja kolmea heidän omaisistaan. Tutkimustuloksista selvisi, että muistisairaille ja heidän omaisilleen oli tärkeää tulla kuulluksi. Haastateltavat toivoivat, että heidän mielipidettään kysyttäisiin ja painottivat mahdollisuutta osallistua erityisesti niihin tilanteisiin, joissa suunnitellaan tai tehdään heitä koskevia hoito-, palvelu- tai kuntoutussuunnitelmia.

3.2.2 Kolmannen sektorin palvelut

On suositeltavaa, että muistihäiriö- tai dementia-tilasta ja hänen omaisiaan aktivoidaan osallistumaan kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja vertaistukiryhmien toimintaan. Kunnat, seurakunnat ja vapaaehtoisjärjestöt vastaavat yhdessä tai erikseen ryhmien järjestämisestä. Vertaistuki ja keskustelut ovat erittäin hyviä sosiaalisen hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja edistämiseksi, mutta myös vinkkien, neuvojen ja ohjeiden saamisen kannalta. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2006, 550.)

Nykänen (2010, 2, 30–31) selvitti opinnäytetyössään, millaisia kokemuksia vertaistukiryhmäläiset eli Helsingin Alzheimer-yhdistys ry:n Tuki vailla vertaa -projektin muistisairaajat saivat vertaistukiryhmästä. Tutkimukseen osallistui kahdeksan vertaistukiryhmän lievää muistisairautta sairastavaa ryhmäläistä ja tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun avulla. Haastattelussa selvitettiin muistisairaiden kokemuksi-

aan vertaistuesta saamastaan ohjauksesta sekä heidän kehittämisideoitaan vertaistukseen. Tutkimustulosten perusteella vertaistuki koettiin merkittäväksi tiedon saannissa ja annossa. Muistisairaiden mielestä yhteinen tiedon ja kokemusten jakaminen auttoi ymmärtämään ja hyväksymään omaa muistisairautta. Vertaistuki antoi sekä tiedollista että sosiaalista tukea muistisairaille. Ohjaaja koettiin tärkeäksi tiedon ja tuen antajaksi. Viisi vertaistukiryhmäläistä toivoi saavansa lisää tietoa muistisairauksista ja niiden etenemisestä asiantuntijaluentojen muodossa.

4 MUISTIPOLIKLINIKKA

Rauman sosiaali- ja terveystieteiden muistipoliklinikan vastaanottotilat ovat terveyskeskuksen pääasemalla. Sinne keskitetään 65 vuotta täyttäneiden muistihäiriöpotilaiden perustutkimukset, hoidon suunnittelu ja seuranta sekä dementiapotilaan hoito. (Haapamäki henkilökohtainen tiedonanto 3.2.2010.) Tutkimukseen hakeutumisen kynnyks tulee olla mahdollisimman alhainen, jotta kaikki muistihäiriötä epäilevät rohkenevat mennä mahdollisimman varhain tutkimuksiin. Potilaat voivat itse, omaisen aloitteesta tai terveyskeskuksen henkilökunnan ohjaamana hakeutua tutkimuksiin muistipoliklinikalle. (Lupsakko, Joiniemi, Karhu & Remes 2005, 12.)

Rauman sosiaali- ja terveystieteiden muistipoliklinikan henkilökuntaan kuuluu kaksi muistihäiriöihin perehtynyttä lääkäriä ja muistihoitajaa. Muistihoitaja on sosiaali- ja terveydenhuoltoalan koulutuksen saanut terveydenhoitaja, joka vastaa toimipaikassaan muistihäiriöihin liittyvistä asioista ja on saanut muistihäiriö- ja dementiatyön syventävän koulutuksen. Lääkärien vastaanotto on muistipoliklinikalla parittomilla viikoilla ja muistihoitajan vastaanotto joka viikko. Satakunnan keskussairaalan geriatrian yksikön ylilääkäri pitää vastaanottoa muistipoliklinikalla kerran kuukaudessa. Lisäksi lääkäreillä ja hoitajilla on mahdollisuus geriatriin konsultaatioon. (Haapamäki henkilökohtainen tiedonanto 3.2.2010; Muistimarkkinat 2009.) Ennen lääkärille menoa potilaat käyvät muistihoitajan vastaanotolla perusmuistitutkimuksissa. Testauksen jälkeen potilas ohjataan tarvittaessa jatkotutkimuksiin. Vuonna 2008 muistihoitajalla käyntejä Rauman muistipoliklinikalla oli 452, puhelinkontakteja 866 ja

lääkärin vastaanotolla käyntejä kirjattiin 267. Uusi Alzheimer-diagnoosi tehtiin 63 henkilölle. (Rauman kaupunki 2009.)

4.1 Muistipoliklinikan tehtävät ja toiminta

Muistipoliklinikan tehtävänä on löytää ja tunnistaa dementoivat sairaudet mahdollisimman varhain, hidastaa taudin kulkua ja ylläpitää potilaan toimintakykyä lääkehoidon ja kuntouttavien toimenpiteiden avulla. Muistipoliklinikan tavoitteena on lisätä tietämystä dementoivista sairauksista. Potilaille ja omaisille on annettava tarvittava ohjaus sekä järjestettävä ja seurattava hoidon ja palveluiden toteutumista. Muistihoitaja antaa elämäntapaohjausta, kertoo sairauteen liittyvistä käyttäytymisen muutoksista eli käytösoireista, omaisten tukimuodoista, mahdollisesta lääkityksestä ja muusta tarpeellisesta yksilöllisen tarpeen mukaan. Lisäksi hän kertoo potilaiden ja omaisten mahdollisuuksista saada kunnallisia tukia ja palveluita kuten kotipalvelua. Muistipoliklinikalta kirjoitetaan myös tarvittavat lausunnot Kansaneläkelaitoksen korvausten hakemista varten. (Lupsakko ym. 2005, 12–20, 25–26.)

Muistipoliklinikalla arvioidaan potilaan toimintakykyä ja muistin heikkenemisastetta muistitestien ja haastatteluiden avulla. Mikäli muistitestissä on useita poikkeavia tuloksia, muistipoliklinikan lääkärit suunnittelevat jatkohoidon toteutuksen yhdessä muistihoitajan kanssa ja lääkäri tekee tarvittaessa lähetteen esimerkiksi pään TT-tutkimukseen. (Haapamäki henkilökohtainen tiedonanto 3.2.2010.) Muistipoliklinikakäynnillä on tärkeää, että potilaan mukana on läheinen tai joku hänen asioistaan tietävä henkilö, koska potilaan muisti, päättelykyky ja oman tilan tiedostaminen ovat saattaneet heiketä ja näin ollen asiakas voi olla epävarma tiedonlähde. Potilaita haastateltaessa tulee haastatella myös hänen läheistään, koska läheinen voi korjata ja täydentää tietoja ja antaa lisätietoa oireiden kehittymisestä. Sairauden vaikeusasteen selvittämisen vuoksi on tärkeää, että potilas itse vastaa haastattelutilanteessa esitettyihin kysymyksiin. (Pirttilä 2006, 349–350.)

Muistipoliklinikalla laaditaan potilaan hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Seurantaikäynnit järjestetään kolmen ja yhdeksän kuukauden kuluttua lääkityksen aloittamisesta. Seurantakäyntien yhteydessä arvioidaan potilaan toimintakykyä ja kartoitetaan

muistin heikkenemistä testien avulla. Säännöllinen seuranta muistipoliklinikalla järjestetään vuoden välein silloin, kun potilaalla on diagnosoitu jokin muistisairaus ja hänellä on siihen lääkitys. Lisäksi säännöllistä seurantaa järjestetään niille, joilla on todettu MCI eli lievä kognitiivinen heikentyminen. (Haapamäki henkilökohtainen tiedonanto 3.2.2010.)

4.2 Muistisairauksien hoito

Hyvään muistisairauksien hoitoon kuuluu lääkehoito, mutta arkielämän tukemisessa ja käytösoireiden hoidossa lääkkeettömät hoitomuodot ovat aina ensisijaisia. Lääkkeetön hoito on muistisairaana ymmärtämistä ja ympäristön muutostöitä. Tavoitteena on hyvä ja mielekäs arki sekä käytösoireiden väheneminen. (Muistiliitto 2009b).

Muistisairauden alkuvaiheessa muistisairasta ihmistä autetaan kohtaamaan sairastuminen ja sen aiheuttamat haasteet. Lisäksi häntä tuetaan jatkamaan elämään kuten ennen. Muistisairaiden ihmisten toimintakyvyn ja elämänlaadun edistämiseksi kuntoutus on noussut keskeiseen asemaan, koska sillä edistetään muistisairaana ihmisen mahdollisuuksia elää ja osallistua sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. Muistisairauden alkuvaiheessa kuntoutuksen tavoitteena on edistää omatoimisuutta. Sairauden edetessä kuntoutuksen painopisteet siirtyvät fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja toimintakyvyn tukemiseen. Kuntoutus nähdään tärkeänä osana muistisairaana ihmisen hoito- ja palveluketjua ja sen kehittäminen on keskeistä tulevaisuudessa muistisairaana hoitotyössä. (Heimonen, Mäki-Petäjä-Leinonen & Sarvimäki 2010, 84; Muistiliitto 2009b.)

4.3 Ohjaus ja neuvonta

Muistihoitajat antavat yksilökohtaista ohjausta ja neuvontaa sairastuneille ja omaisille. Lisäksi he osallistuvat kuntatasolla muistisairaustyön palvelumuotojen kehittämiseen. Tavoitteena on moniammatillinen ja laaja-alainen muistisairaustyö kuntatasolla niin, että sairastunut ja omainen saavat riittävät tukipalvelut sairauden eri vaiheissa. (Muistiliitto 2009b.) Hoidon onnistumisen edellytys on saumaton yksilöllinen hoitoketju, joka mahdollistaa suunnitelmallisen seurannan ja oikea-aikaisen sairastuneen

ja hänen omaistensa selviytymisen tukemisen (Erkinjuntti ym. 2006b, 31). Dementoituneen ihmisen hyvän hoidon kulmakiviä ovat dementoivan sairauden selvittäminen, muiden sairauksien huolellinen hoitaminen sekä omaisten ja ammattilaisten hyvin sujuva yhteistyö (Suomen muistiasiantuntijat 2008).

Dementia- ja muistineuvonta on tavoitteellista, systemaattista ja ohjaavaa neuvontaa, jonka keskeisenä tavoitteena on auttaa muistisairaita ihmisiä ja heidän läheisiään sopeutumaan ja selviytymään sairastumiseen ja sen etenemiseen. Keskeiset neuvontamuodot ovat puhelinneuvonta, poliklinikkatapaamiset, kotikäynnit sekä koulutukset, konsultaatiot ja asiantuntijapalvelut. Muististaan huolestunut voi saada neuvontaa muistin toimintaan vaikuttavista tekijöistä sekä muistisairauksien ennaltaehkäisystä. Muisti-/dementia-neuvojat tekevät myös muistitestausta ja heiltä saa lisätietoa muistitutkimuksiin hakeutumisesta. (Muistiliitto 2009d.)

Ihmisen sairastuessa muistisairauteen ensitieto on erityisen tärkeää hänelle ja hänen omaisilleen. Se on tukea, apua, neuvontaa ja ohjausta, jota muistisairas ihminen läheisineen saavat diagnoosin saannin yhteydessä tai mahdollisimman pian sen jälkeen. Ensitietoa tulisi antaa diagnoosin tehneeltä taholta, mutta sitä saa myös paikallisista muisti- ja dementia-yhdistyksistä. Ensitieto voi olla suullista, mutta sitä tuetaan esitteellä ja muulla kirjallisella materiaalilla. Tieto tulee saada oikeaan aikaan, ymmärrettävässä muodossa ja sitä tulee olla riittävästi. Ensitiedon tarkoituksena on tukea sairastuneen ja hänen läheistensä elämänhallintaa, voimavaroja ja toimintaedellytyksiä muuttuneessa elämäntilanteessa sekä auttaa varautumaan tulevaisuuteen. Ensitietoilloissa ja -kursseilla saadaan arvokasta vertaistukea ihmisiltä, jotka ovat samassa elämäntilanteessa. (Muistiliitto 2009a.)

Nikulainen (2010, 2, 32–39) tutki opinnäytetyössään muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia ensitietopäivistä. Tutkimuksessa selvitettiin myös, mitä tutkimukseen osallistuneiden muistisairaiden arki oli ja miten ensitietopäivät tukivat muistisairaana ja hänen läheisensä arjessa selviytymistä. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n kanssa. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla seitsemää ensitietopäivään osallistunutta asiakasta. Lisäksi kyselylomakkeiden avulla tutkimusaineistoa kerättiin 11:sta ensitietopäivään osallistuneelta asiakkaalta. Tutkimukseen osallistuneet asiakkaat olivat tyytyväisiä kolmen eri ensitie-

topäivän sisältöön. Hyödyllisimmäksi koettiin tiedon saaminen muistisairaudesta sekä neuvot sairauden kanssa elämiseen. Omaiset toivat esille tuen tarpeen muistisairaalle kanssa arjessa selviytymiseen. Sekä muistisairaalle että omaiset kokivat ensitietopäivään osallistumisen hyödyllisenä, koska sieltä saatiin tietoa, ohjausta ja neuvontaa sekä vertaistukea samassa elämäntilanteessa olleilta.

Hirvonen, HUUHTANEN ja UUSITALO (2007, 3, 23, 29–31) selvittivät opinnäytetyössään muistisairaiden omaisten mielipiteitä muistineuvolatoiminnasta Kainuun keskussairaalan neurologian poliklinikalla. Tutkimus oli osa Kainuun Dementiayhdistys Ry:n hallinnoimaa KUNNON SAVOTTA-hanketta. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla oli muistineuvolan toiminnasta sekä siellä käytettävistä työmenetelmistä. Aineisto kerättiin strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Tutkimukseen osallistui kuusi muistisairaalle omaista. Tutkimustulosten mukaan muistineuvolassa muistisairas otettiin mukaan keskusteluun hänestä puhuttaessa. Muistineuvolassa oli mahdollisuus puhua avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista. Sekä omaiset että muistisairaalle olivat saaneet tukea sairauteen sopeutumisesta muistihoidajan kanssa käytyistä keskusteluista. Enemmistö vastaajista koki tarvitsevänsä muistisairauksia käsittelevää sopeutumisvalmennusta. Tutkimustulosten mukaan omaiset kaipasivat enemmän tietoa muistisairauksien lääkehoidosta sekä muistisairaiden ja omaisten etuuksista ja sosiaalipalveluista. Lisäksi omaiset toivoivat muistineuvolan ottavan paremmin huomioon muistisairaalle ja hänen omaisensa toiveet muistisairauteen liittyvän neuvonnan sisällöstä.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUKYSYMYKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaiden kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta ja heidän mielipiteitään muistipoliklinikan toiminnan kehittämiseksi. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa, jota voidaan hyödyntää muistipoliklinikan toiminnan kehittämisessä asiakkaiden parhaaksi.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Mitä mieltä olette muistipoliklinikkakäynneistä?
2. Mitä mieltä olette henkilökunnasta ja sen toiminnasta muistipoliklinikalla?
3. Mitä ja miten teille on annettu tietoa muistipoliklinikalla?
4. Miten muistipoliklinikan toimintaa voitaisiin mielestänne kehittää?

6 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus käynnistyi syksyllä 2009 opinnäytetyöntekijän kiinnostuksesta ja muistipoliklinikan ehdotuksesta kartoittaa muistisairaiden asiakkaiden kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta.

Tässä tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Laadullisessa tutkimuksessa haastattelu on käytetyin aineistonkeruumenetelmä. Haastattelun etuna on, että siinä voidaan säädellä aineistonkeruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161–164, 205.)

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä valita kohdejoukko tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Lisäksi kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillistä on haastateltavien vähäinen määrä (Tuomi 2007, 97). Tässä tutkimuksessa muistipoliklinikan henkilökunta valitsi asiakkaistaan 15 henkilöä, joille lähetettiin opinnäytetyöntekijän laatima saatekirje ja suostumus haastatteluun osallistumisesta (Liite 2). Saatekirjeessä oli kerrottu tutkimuksen tarkoituksesta, vapaaehtoisuudesta ja asiakkaan mahdollisuudesta päättää osallistumisestaan tutkimukseen. Mukana oli tutkimukseen valituille tehty suostumuslomake haastatteluun osallistumisesta, joka pyydettiin allekirjoittamaan ja lähettämään opinnäytetyöntekijälle postimerkein varustetussa kirjekuoressa. Kirjeessä oli myös opinnäytetyöntekijän yhteystiedot mahdollisia yhteydenottoja varten. Muistipoliklinikan

asiakkaiden valintakriteerinä oli, että heillä oli ollut useita käyntejä muistipoliklinikalla sekä se, että he sairastivat lievää muistisairautta, jotta he kykenisivät osallistumaan haastatteluun.

Tutkimusta tehtäessä aineiston keruuta varten on hankittava tutkimuslupa kohdeorganisaatiolta (Kuula 2006, 264). Rauman sosiaali- ja terveystieteiden johtavalta lääkäriltä pyydettiin kirjallinen lupa aineiston keruuseen tutkimuslupahakemuksella (Liite 3), jonka liitteenä oli opinnäytetyöntekijän laatima tutkimussuunnitelma. Tutkimuslupa myönnettiin 24.5.2010.

6.2 Aineistonkeruu

Tutkimukseen valituista 15:sta henkilöstä, joille oli lähetetty tiedot tutkimuksesta ja pyyntö haastatteluun osallistumisesta, palautti vastauskirjeen 10 henkilöä. Heistä seitsemän ilmoitti suostuvansa haastatteluun, mutta yksi haastateltavista perui osallistumisensa myöhemmin opinnäytetyöntekijän soittaessa hänelle haastattelun ajankohdan sopimisesta.

Haastattelut toteutettiin muistipoliklinikan asiakkaille (n=6) syksyllä 2010. Opinnäytetyöntekijä otti yhteyttä haastateltavaan ennen haastattelua ja sopi puhelimitse tapaamisajan ja -paikan. Haastattelut suoritettiin kunkin asiakkaan kotona. Tutkimuksen osallistuville entuudestaan tuttu ja miellyttävä paikka edistää hyvän haastattelutilanteen syntymistä. (Kylmä & Juvakka 2007, 91). Haastattelut suoritettiin neljän päivän aikana silloin, kun se haastateltaville sopi. Ennen haastattelua haastateltavilla oli mahdollisuus kysyä epäselviä asioita ja opinnäytetyöntekijä selvensi heille vielä haastattelun tarkoituksen ja tavoitteet.

Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastattelun eli puolistrukturoidulla haastattelumenetelmän avulla (Liite 3), joka on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelussa on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.) Teemahaastattelurunko oli suunniteltu siten, että sen avulla saadaan vastaukset tämän tutkimuksen tutkimustehtäviin. Teemahaastattelun avoin muoto antaa haasta-

teltavalle mahdollisuuden puhua varsin vapaamuotoisesti, jolloin kerätyn materiaalin voi katsoa edustavan vastaajien puhetta itsessään. (Eskola & Suoranta 2005, 87). Haastattelun ensimmäisessä teema-alueessa kartoitettiin haastateltavien taustatietoja (teema-alue A). Toisessa teema-alueessa (teema-alue B) kartoitettiin muistipoliklinikan asiakkaiden positiivisia ja/tai negatiivisia kokemuksia muistipoliklinikkakäynneistä ja käyntien hyödyllisyyttä. Kolmannessa haastattelun teema-alueessa (teema-alue C) kartoitettiin tutkimukseen osallistuneiden kokemuksia henkilökunnasta ja sen toiminnasta muistipoliklinikalla. Neljännessä teema-alueessa (teema-alue D) kartoitettiin tiedon saantia muistipoliklinikalla eli mitä ja miten muistipoliklinikan asiakkaat olivat tietoa mielestään saaneet. Viidennessä teema-alueessa (teema-alue E) kartoitettiin haastateltavien mielipiteitä muistipoliklinikan toiminnan kehittämistä.

Teemahaastattelun luonteeseen kuuluu haastattelujen tallentaminen. Vain tällä tavoin haastattelu sujuu nopeasti ja ilman katkoja. Kun haastattelu nauhoitetaan, saadaan kommunikaatiotapahtumasta säilytettyä olennaisia seikkoja. Haastattelun tavoitteena on saada aikaan mahdollisimman luonteva ja vapautunut keskustelu. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 92.) Haastattelut nauhoitettiin ja niiden kesto vaihteli 15 minuutista 30 minuuttiin riippuen siitä, miten pitkiä vastauksia haastateltavat antoivat. Osa haastateltavista ei muistanut muistipoliklinikkakäynneistään paljoakaan ja he olivat selvästi pahoillaan vähäisestä tiedonannostaan. Kaikki haastateltavat olivat mielissään tutkimuksesta, vaikka heillä ei olisikaan ollut paljon sanottavaa. Haastateltavat ottivat mielellään vastaan opinnäytetyöntekijän ja muutamat halusivat tarjota myös kahvit. Haastattelun lopuksi haastateltavilla oli mahdollisuus lisätä vielä mahdollisesti mieleen tulevia asioita ja heiltä kysyttiin, oliko haastattelussa käyty heidän mielestään kaikki oleelliset ja tärkeät asiat.

6.3 Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi

Tutkimusaineistoon tutustuminen jo aineistokeruun aikana ja alustavien analyysien tekeminen on hyvä aloittaa samanaikaisesti ja mahdollisimman varhain. Aineiston luokittelu, analysointi ja tulkinta ovat kolme varsin erilaista osatehtävää. Näiden vaiheiden eri tehtävät on tutkijan hyvä tunnistaa, sillä kaikkia tutkimuksen vaiheita tarvitaan. (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 11–12.)

Tutkimusaineiston keräämisen jälkeen nauhoitettu tutkimusaineisto kirjoitettiin puhtaaksi sanasanalta eli litteroitiin (Hirsjärvi ym. 2009, 222). Samalla opinnäytetyöntekijä perehtyi tutkimusaineistoon, mikä helpotti tutkimusaineiston järjestelmällistä läpikäyntiä, aineiston ryhmittelyä ja teemoittelua. Aineiston puhtaaksi kirjoittamisessa pyrkimyksenä on todellisuuden mahdollisimman tarkka säilyttäminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93; Kylmä & Juvakka 2007, 110–111.) Haastattelut litteroitiin haastattelujärjestyksessä ja numeroitiin sen mukaisesti. Tutkimustuloksia esitettäessä suorien sitaattien perässä on kunkin haastatellun numero.

Aineiston puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen tutkimusaineistoa analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, mikä tarkoittaa, että sisällönanalyysi etenee yksittäisestä yleiseen. Sisällönanalyysimenetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Analyysissa aineisto jaotellaan erillisiin kategorioihin. Koska aineistonkeruu tehtiin teemahaastattelulla (Liite 3), haastattelun teema-alueet muodostavat aineiston jäsentelyn. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93, 102–103.) Teemat muodostavat konkreettisen kehikon, jonka avulla litteroitua haastatelluaineistoa voidaan lähestyä jäsentyneesti (Eskola & Suoranta 2005, 87).

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Taustatiedot

Ensimmäiseksi tutkimuksessa selvitettiin haastateltujen taustatietoja (teema-alue A). Haastateltavien keski-ikä oli 77 vuotta. Nuorin haastatelluista oli 69-vuotias ja vanhin oli 83-vuotias. Haastatteluun osallistuneista kolme oli naisia ja kolme miehiä. Heistä kolme asui omakotitalossa ja kolme kerrostalossa. Yksi haastateltavista oli muuttamassa lähiaikoina omakotitalostaan palvelutaloon. Kaksi miehistä asui yhdessä vaimonsa kanssa, muut asuivat yksin. Kunnallisia palveluita tai muita ulkopuolisia palveluita käytti kaksi. Palvelut olivat ruokapalvelu ja kotihoidon palvelut. Yhdellä haastatelluista oli käytössään kuljetuspalvelu ja hän kävi päivätoiminnassa. Kaikilla haastateltavilla oli diagnosoitu lievä muistisairaus, vaikka he eivät sitä heti sairauk-

sista kysyttäessä muistaneetkaan. Aineiston keruuhetkellä kaikilla haastateltavilla oli sairauden aiheuttamana ongelmana huono lähimuisti. Kaikki eivät sitä itse tiedostaneet, vaan he kertoivat läheisten huomauttaneen huonosta lähimuistista heille. Kaikki haastatellut eivät muistaneet, miten usein he kävivät muistipoliklinikalla. Useimmat muistelivat käyvänsä siellä puolen vuoden välein ja käyntien olevan säännöllisiä sekä, että heidät kutsutaan käynnille. Neljä haastatelluista kertoi käyneensä muistipoliklinikalla vähintään kaksi kertaa ja kaksi kertoi käyntejä olleen kuusi.

7.2 Kokemukset muistipoliklinikalla käynneistä

Toisessa teema-alueessa (teema-alue B) pyrittiin kartoittamaan tutkimukseen osallistuneiden niin positiivisia kuin negatiivisiakin kokemuksia muistipoliklinikakäynneistä. Tutkimukseen osallistuneet eivät osanneet kertoa muistipoliklinikan käynneistä positiivisia kokemuksia. Negatiivisia kokemuksia ei käynneistä kuitenkaan ollut kukaan.

”Emmää tiä, en ossa oikee sanno mittää toho noi sen enemppä sit.” (3)

”Tiätyst siin ain jännittä ku ei tiädä siis mittä, mitä siäl ny niinko tapahtu.” (1)

”Ei mul oikee kummastakka. Ne o vaa semssi, toisin mä muistan ja toisin emmä muist.” (5)

Tutkimukseen osallistuneet kokivat muistipoliklinikakäynnit hyödyllisiksi, koska he saivat sieltä apua muistisairautensa hoitoon. Yksi haastateltavista koki käynnit hyödyttömiksi lääkityksen sopimattomuuden takia.

”No on kai ko mä oon tablettia saanu ni kai ne vaikka kuinka hyvin auttaa ja ilmeisesti ne auttaaki.” (2)

”Kyl mä luule et niist hyätyä on kyllä.” (5)

”...tuntu vaa et ei niist lääkkeist ol mittä appu kun niist just huimaust tuli, et tuntu iha et olis turha ollu. Emmää saanu kyllä hyätty.” (4)

7.3 Henkilökunta muistipoliklinikalla

Kolmantena teema-alueena (teema-alue C) oli selvittää tutkimukseen osallistuneiden kokemuksia muistipoliklinikan henkilökunnasta. Kokemukset henkilökunnasta olivat hyviä. Lääkäreiden vastaanotolla käynneistä oli vähemmän kokemuksia kuin hoitajien. Yleisesti hoitajat ja lääkärit koettiin mukaviksi, ystävällisiksi ja asiallisiksi. Hyväänä pidettiin sitä, että heiltä oli helppo kysyä epäselvistä asioista. Mitään moittimista heidän työskentelyssään asiakkailta ei ollut.

”Ei mul ol mittä moittimist. Kyl mä oike tytyväine ole ollu. Asiallist ollu toiminta.” (5)

”Ei mul mittä sen pahemppa, kyl ne aika ystävällissi ja asiallissi ova.” (6)

”No ne o iha miällyttävi, ei oo mittä valittamist.” (2)

”Iha mukavi ihmissi ja sai kyssy ihan et jos ei kaikki heti tullu miäle.” (1)

Ei kukaan ollut varma siitä, oliko vastaanottoaikojen tiheys riittävää. He luottivat muistipoliklinikan henkilökunnan tietoon. Vastaanottoaika koettiin sopivan pituiseksi.

”No en minä tiä, kyl ne tietää paremmi ku minä.” (2)

”On oike. Kyl siin ajas keritä keskustelema kyllä.” (5)

Tutkimukseen osallistuneet olivat sitä mieltä, että he pääsivät tutkimuksiin tarvittaessa hyvin. Kaikki haastatellut eivät osanneet vastata tähän kysymykseen, koska eivät muistaneet olleensa tutkimuksissa.

”pääse kyl, yleensä pääse heti.” (5)

”en ossa oikei sanno ko en ol ollu missää.” (3)

”kyl mä pääsin ihan hyvin.” (4)

”kyl mä luultavast olen päässy kaikkihi mikä o niinko määrätty, ko emmää ol ite mittä halunu mihinkkä semsse.” (6)

Haastatellut kokivat henkilökunnan suhtautuvan heihin hyvin. Neljä haastatelluista ei osannut sanoa mielipidettä siitä, olivatko he tasavertaisia henkilökunnan kanssa. Syynä siihen, että mielipidettä ei osattu sanoa, oli käyntikertojen vähäisyys.

”Ihan hyvin, en mää voi valitta, mut ilmeisest mä olen hyvin tyytyväine ihmine.” (1)

”En minä tiiä, olenko tasavertainen vai en, en minä mee sanoma siihe mitään.” (2)

”Ei sit sillai selvyytte päässy, et minkälaissi he oike ova” (4)

Puolet haastatelluista koki, että he olivat voineet vapaasti kertoa omia näkemyksiään ja kokemuksiaan muistipoliklinikan henkilökunnalle. Kaksi haastateltavaa oli sitä mieltä, että he eivät osanneet kertoa omia näkemyksiään asioista, koska eivät tieneet niistä mitään. Eräs haastateltavista kertoi, ettei luottamusta henkilökuntaan ollut vielä syntynyt vähäisten käyntikertojen vuoksi ja siksi hän ei pystynyt puhumaan asioista avoimesti.

”no ei mult ol kysytty, mut mitä mä voin mennä kertoma ko mä en tiedä niimitä” (2)

”kato ku mä olen ollu siäl nii vähä, ettei siin ol tullu semmost tuntumaa” (4)

Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla oli tunne, että heistä välitettäisiin muistipoliklinikalla, koska heidät oli kutsuttu sinne uudelleen ja käyntien yhteydessä oli kysely tarkasti asioista. Neljä haastatelluista koki, että heidät oli otettu huomioon kokonaisvaltaisesti. Kaksi haastatelluista ei osannut vastata tähän vähäisten käyntikertojen vuoksi.

”no totta kai, koska ne uudestaski käskee sinne mennä tai he lupas et he kutsuu” (2)

”kyllä kai se välittääki, mut en mä tiiä, ei sitä nii tunteile” (3)

”aika tarkkaa he kyselevät kaikkia mitä ny on ollun i kyl mä luule, et he semttis ottava potilaan potilaana eikä mittään varsinaisen tyänä” (6)

Kaksi haastatelluista oli sitä mieltä, että he olivat saaneet vaikuttaa päätöksen tekoon heitä koskevissa tutkimuksissa, lääkityksissä, hoidoissa ja yhteydenotoissa omaisiin tai muihin tahoihin. Neljä tutkimukseen osallistuneista oli sitä mieltä, etteivät he olleet vaikuttaneet itseään koskeviin päätöksentekoihin. Heidän mielestään heiltä ei oltu kysytty tai he eivät tieneet muistipoliklinikalla päätettävistä asioista mitään. Eräs haastatelluista oli sitä mieltä, ettei hän itse tiennyt, mikä hänelle olisi parasta, joten oli parempi antaa muiden päättää hänenkin asioistaan.

”ei oo kysyttykkää semmosia. Ja minä en tiiä mitä ne on ja mitä ne tekkee, ne lääkkeet.” (3)

”Joo, mul on ollu nää hoidot jo nii kauan, et ne on menny ihan sillai hyvin” (1)

”En sunkka ko mä en niist tiedä mittää. Ja enhän mä vois mennä mittää sanoma ko odotan mitä toiset sanoo ja sitä yritän tehdä” (2)

”sitä mä en muist, onk kysyttykkä mittä. Emmää kyl usko, et ole mittä vaikuttan niihi, emmää ol lainkka pistän sillai mittä miäle, et olis kysyttykkä” (6)

7.4 Tiedonsaanti muistipoliklinikalla

Neljäntenä teema-alueena (teema-alue D) oli selvittää tutkimukseen osallistuneiden tiedonsaantia sairaudesta, tutkimuksista, lääkityksestä, muista hoidoista ja sairauden ennusteesta muistipoliklinikalla. Kolme haastatelluista koki, että oli saanut tietoa riittävästi tarvittavista asioista kuten lääkityksestä. Asiat oli käyty muistipoliklinikalla hyvin perusteellisesti läpi. Kahden haastatellun mielestä he eivät olleet saaneet mitään tietoa muistipoliklinikalta. Yksi haastateltuun osallistuneista ei olisi halunnutkaan sairauteensa liittyvää tietoa, koska hän ei olisi sitä mielestään kuitenkaan ymmärtänyt, eikä näin halunnut murehtia asioita. Kukaan tutkimukseen osallistuneista ei ollut mielestään saanut tietoa sairauden ennusteesta, eikä siitä oltu puhuttu kenenkään kanssa muistipoliklinikalla.

”no oonhan mä saanu. On ne ollu ihan sen ko on tarvinnukki” (2)

”tiätyst vois jottain joskus kyssy, mut mä ole aika huano sanoma sit kuitenkin mittä, mut kyl niinku sillai iha et en mä voi valitta” (1)

”Emmää siit lääkityksest mittää kummempaa saanu, noita pillereitä nyt on annettu...” (3)

Viisi haastatelluista koki, ettei ollut saanut tietoa sairautensa vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. Kolme olisi ollut kiinnostunut saamaan lisää tietoa asiasta. Kaksi haastatelluista sanoi, että piti vain elää niin kuin ennenkin, eikä kannattanut murehtia sairauksia.

”en mää tiär oikei mittä. Kyl tämä melkei samalaisest mene ko mul ennenki o mennyt, se vaa se muisti on..” (5)

”mä yritä vaa päivä kerrallas elätä ja vaikutta ni mialummi mä en miätikkä mittä sairauksi” (6)

”ko en mä sitä oikei tajua, et mul on vikkakaa” (2)

Kukaan tutkimukseen osallistuneista ei mielestään ollut saanut tietoa sairauden vaikutuksista ihmisen psyykkeeseen. Neljä haastatelluista oli sitä mieltä, ettei halunnutkaan asiasta tietoa. He ajattelivat, että tiedosta sairauden vaikutuksista heidän psyykkeeseen ei välttämättä olisi heille mitään hyötyä. Tieto asiasta saattaisi enemmän huolestuttaa heitä kuin auttaa. Haastatellut kokivat pärjäävänsä ilman tietoa sairauden vaikutuksista ihmisen psyykkeeseen. Kaksi tutkimukseen osallistunutta halusi saada asiasta lisää tietoa keskustelemalla siitä muistipoliklinikalla.

”ei siit ol mittä enemppä puhet ollu. Kyl mar sitä hiuka vois keskustella” (5)

”mä luule et mä pärjään tälläi ko mä rauhas ole. Turha miätti sitä sit taas enemmä” (6)

”mä olen tämmöne näi välitön, et en mä mittä sure. Se tule mikä tule ja se oteta vastaa” (2)

Kaksi tutkimukseen osallistuneista ei ole mielestään saanut riittävästi tietoa muistipoliklinikalla sosiaalisista etuuksista, tukipalveluista, vapaaehtoistoiminnasta ja kolmannen sektorin palveluista. Yksi haastatelluista ei ollut mielestään saanut mistään tietoa edellä mainituista asioista, mutta hän ei myöskään ollut niistä kiinnostunut. Kolmen haastatellun mielestä asioista sai aina tarvittaessa tietoa kysymällä. Kolme tutkimukseen osallistuneista tiesi joitain saamiaan etuuksiaan kuten eläke, päivätoiminta ja kuljetuspalvelu. Kaksi haastatellusta tiesi, että kunnon heiketessä heillä olisi mahdollisuus saada erilaisia tukipalveluita. Kaksi uskoi, että he tulevat pärjäämään vielä omaisten avulla ilman tukipalveluja.

”juu, kyl siit o tullu, et jos ruppe vaikkemmaks tulema ni sit ruppe saama ap-pu. Kyl ja ko ny kerra vaimo koton o ni kyl me pärjätä yhres, jos yksi olis ni kyl sit ruppeis enemmä vaatima jo” (5)

”no niist ei varmaankaa mitää tiatoo tullu oo, muutako se, että jottai korvauksia saa sen vähän” (3)

”sitä voi itte sillo kysel sit, jos ihan niin on, ettei joku asia men putkeen ni sit voi heti kyssy, et mites tämän kans” (1)

Tutkimukseen osallistuneet kertoivat, että he olivat saaneet tietoa suullisesti keskustelujen yhteydessä. Kaksi haastatelluista kertoi saaneensa lisätietoa kirjallisesti. Tieto, joka saatiin keskusteluissa, koettiin sopivaksi ja helpoiten ymmärrettäväksi. Omaa aktiivista kyselemistä pidettiin tärkeänä, jos jotain asiaa ei ollut ymmärtänyt tai jotain oli jäänyt epäselväksi. Kolme haastatelluista koki, etteivät he osanneet kysellä epäselvistä asioista.

”no suullisesti ja kai sielt jottai kirjeitäki tullu vissiin on” (3)

”no kun siin on keskusteltu ni se on menny perille” (2)

”no kyl mä ole sit sillai pyrkiny, et sit jos mä en kaikkee ymmärrä ni mä kyselen sit. Jos sul on joku tämmöne ettei ymmärrä ni hyvin vastata, et ei ol mittä semmost” (1)

”Ossais vaa kyssy, kunnei ol sitä taitto” (4)

7.5 Muistipoliklinikan toiminnan kehittämisideat

Viidennessä teema-alueessa (teema-alue E) pyrittiin kartoittamaan tutkimukseen osallistuneiden kehittämisideoita muistipoliklinikan toiminnalle. Kenelläkään ei ollut muistipoliklinikan toiminnan kehittämiseksi ehdotuksia. He sanoivat, että heillä ei ollut paljon kokemusta muistipoliklinikasta vähäisten käyntien vuoksi. Lisäksi haastatellut kertoivat, että viimekertaisesta käynnistä oli kulunut jo paljon aikaa, joten he eivät osanneet sen vuoksi sanoa kehittämisideoita.

”ei tul mittä miälehe. Mä ole tääl ny nii vähä aikka vast ollu, et ei ol kyl mitä” (5)

”mä en muist yhtää mittää semmost asiaa. se on just kun mä olen nii vähän siäl käyny” (4)

Tutkimukseen osallistuneilla ei ollut erityisiä toiveita muistipoliklinikalta. He olivat tyytyväisiä muistipoliklinikan toimintaan. Kaksi haastatelluista toivoi saavansa enemmän tietoa muistipoliklinikalta. Tällaisia asioita olivat lääkitys ja sairauden aiheuttamat muutokset ihmiseen ja sairauden vaikutukset elämään. Epätietoisuus asioista aiheutti turhautumista ja hämmennystä erilaisiin arkipäivän asioihin.

”Nii tiätysti se olis, että ihmiset sais tiadon kunnolla ja sen olemisen tiadon, et kummonen se on se oleminen siis, että kuinka pärjää. Eik se oo niinko tärkein?”(3)

”No en mä täl hetkel kyl ossa sanno, ku mun mielest mun elämä on nii hyvä täsä näi.” (1)

”Sen mää vaa sanon, että välillä tuntuu ihan turhauttavilta ne hommat. Jos-sain tapauksis ne voivat olla ihan paikallaski, mut mun kohdallan ne ei oo ol-lu sinälläs paikaalas ku mä en mittää tuntenu ittessä vikoja ja silti sanotaan että on” (3)

”Ei täsä hättä täl muistil olis sillai olla” (4)

8 POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tämän tutkimuksen ensimmäisenä tutkimustehtävänä oli selvittää muistipoliklinikan asiakkaiden positiivisia ja negatiivisia kokemuksia muistipoliklinikalla käynneistä. Lisäksi tutkimustehtävän tarkoituksena oli selvittää asiakkaiden kokemuksia muistipoliklinikkakäyntien hyödyllisyydestä. Asiakkaat eivät osanneet kertoa positiivisia

eivätkä negatiivisiakaan kokemuksiaan. Useimmat haastateltavista sanoivat, etteivät muistaneet käyntien tapahtumista kovinkaan paljon tai heidän oli vaikeaa erotella muistipoliklinikkakäynnit muista vastaanottotilanteista. Muistipoliklinikkakäynnit koettiin lähinnä hyödyllisiksi sairauden seurannan ja lääkityksen kannalta. Yksi haastatelluista osasi kertoa jännittävänsä ennen muistipoliklinikkakäyntiä sen sisältöä ja siellä tehtäviä testejä. Muistipoliklinikalla olisi tärkeää kertoa muistisairaalle ja hänen omaisilleen ennen vastaanoton alkua sen sisällöstä ja siellä käsiteltävistä asioista ymmärrettävästi. Tutkimustulokset ovat yhdensuuntaiset Hirvosen, Huuhtasen ja Uudentalon (2007) tekemän tutkimuksen tulosten kanssa, joiden mukaan muistipoliklinikkakäynnit koettiin hyödylliseksi, koska muistisairaat ja heidän omaisensa olivat saaneet keskusteluiden avulla tukea muistisairauteen sopeutumiseen. Olisikin tärkeää, että käynnit voitaisiin suunnitella niin, että ne vastaisivat nykyistä paremmin kunkin muistisairaahan yksilöllisiin tarpeisiin. Muistisairailta ja heidän omaisiltaan voitaisiin kysyä mitä asioita he haluaisivat käsiteltävän enemmän muistipoliklinikalla. Tällöin muistisairaat ja heidän omaisensa saattaisivat hyötyä käynneistä entistä paremmin.

Toisen tutkimustehtävän tarkoituksena oli selvittää muistipoliklinikan asiakkaiden kokemuksia henkilökunnasta ja sen toiminnasta muistipoliklinikalla. Henkilökunta koettiin yksimielisesti hyväksi. Kaikki haastatellut mainitsivat haastattelun monessa eri vaiheessa muistipoliklinikalta muistihoitajan ja he muistivat paremmin muistihoitajalla käynnit kuin lääkärikäynnit muistipoliklinikalla. Tämä johtui siitä, että muistihoitajan vastaanotolla haastateltavat olivat käyneet useammin kuin lääkärin vastaanotolla. Haastateltavat luottivat muistipoliklinikan henkilökunnan tietoon vastaanottoaikojen tiheydestä ja riittävydestä. Haastatellut eivät osanneet arvioida, miten usein olisi tarpeen käydä muistipoliklinikalla. Muistisairailta saattoi olla vaikeuksia arvioida muistipoliklinikkakäyntien riittävyttä, koska he eivät itse välttämättä huomaa sairauden aiheuttamia muutoksia itsessään.

Haastatellut eivät kokeneet tutkimukseen pääsyssä ongelmia. Kaikki eivät osanneet vastata tähän kysymykseen, koska he eivät muistaneet olleensa koskaan muistipoliklinikan tutkimuksissa. Haastatellut eivät myöskään olleet kiinnittäneet erityistä huomiota tutkimukseen pääsyyn, koska he eivät itse olleet kokeneet tarvetta tai halua päästä tutkimuksiin. Muistisairaat saattoivat suhtautua tutkimukseen pääsyyn hieman

vähätellen, koska heidän sairausprosessinsa saattoi olla kielteisessä vaiheessa, eivätkä kokeneet tarvetta tutkimuksille. Saattoi myös olla, että he eivät pitäneet tutkimuksiin pääsyä tärkeänä, koska pelkäsivät saavansa tutkimuksista epämiellyttävän diagnoosin sairaudesta. Siksi olisi tärkeää, että muistipoliklinikan asiakkaille kerrotaisiin tarkemmin tutkimusten tarkoituksesta ja miten mahdollisten sairauksien diagnoosien jälkeen sairauden etenemistä voitaisiin hidastaa lääkityksen avulla. Tällöin asiakkaat saattaisivat ymmärtää tutkimusten tarkoitukset paremmin. Saattaisi kuitenkin olla, että tarkka selostus tutkimuksista ja niiden hyödyllisyydestä ei auttaisi asiakasta ymmärtämään asiaa, jos hänen sairausprosessinsa on sellaisessa vaiheessa, ettei hän ymmärrä tai hyväksy asiaa. Siksi olisikin tärkeää, että muistisairaus diagnosoitaisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jolloin sairastuneella olisi vielä mahdollisuus vaikuttaa elämäänsä vaikuttaviin ratkaisuihin hoitotahdon ja edunvalvonnan kautta. Olisi tärkeää, että muistisairaiden omia mielipiteitään kunnioitettaisiin.

Tutkimukseen osallistuneiden mielestä henkilökunta suhtautui heihin hyvin. Kaikki kokivat muistipoliklinikan henkilökunnan välittävän heistä, koska heidät kutsuttiin aina uudelleen muistipoliklinikalle. Monet haastatelluista pohti, olivatko he mielestään tasavertaisia henkilökunnan kanssa. Ongelmia kysymykseen vastaamiseen tuotti muistipoliklinikkakäyntien vähäisyys ja luultavasti tästä johtuva hahmottamisongelma henkilökunnan ja heidän välisestä suhteesta. Haastatellut toivat esille omia mielikuviaan itsestään ja he ajattelivat olevansa alempiarvoisia kuin muistipoliklinikan henkilökunta.

Puolet haastatelluista koki, että oli voinut vapaasti kertoa omia näkemyksiään ja kokemuksiaan muistipoliklinikan henkilökunnalle. Kaksi oli sitä mieltä, ettei osannut kertoa omia näkemyksiään tai kokemuksiaan. Tutkimustulos on yhdensuuntainen Hirvosen, Huhhtasen ja Uudentalon (2007) tekemän tutkimuksen tulosten kanssa, joiden mukaan osa omaisista oli sitä mieltä, että Kainuun keskussairaalan neurologian poliklinikan muistineuvolassa oli mahdollisuus puhua avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista ja muistisairas otettiin keskusteluun mukaan. Osa omaisista oli jokseenkin eri mieltä asiasta. Tästä voidaan päätellä, että muistipoliklinikkakäynneillä muistisairaat otetaan huomioon, mutta tasavertaisuuteen ja muistisairaiden huomiointiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Muistipoliklinikan käyntien yhteydessä voitaisiin keskustella muistisairaalla kanssa ilman omaisen läsnäoloa, jolloin saatai-

siin muistisairaahan ajatuksia enemmän esille. Omaisen läsnä ollessa muistisairaajat eivät välttämättä kykene keskustelemaan avoimesti näkemyksistään ja kokemuksistaan.

Tähän tutkimukseen osallistuneista muistisairaista ainoastaan kaksi kertoi saaneensa vaikuttaa heitä koskeviin päätöksentekoihin ja neljä, että he eivät olleet saaneet vaikuttaa päätöksentekoon heitä koskevissa tutkimuksissa, lääkityksissä, hoidoissa ja yhteydenpidoissa omaisiin tai muihin tahoihin. Toteutuuko muistisairaiden itsemääräämisoikeus päätöksenteossa vai tehdäänkö päätökset heidän puolestaan? Saattaa olla, että päätökset tehdään muistisairaiden puolesta, koska he eivät itse tiedä, mikä olisi heidän parhaakseen. Muistisairaiden omaiset tai edunvalvojat saattavat tehdä päätökset heidän puolestaan, koska he voivat ajatella, ettei muistisairas itse kykene päättämään järkevästi asioistaan. Toisaalta muistisairaajat eivät sairautensa vuoksi välttämättä muista vaikuttaneensa päätöksentekoihin, vaikka näin olisikin tapahtunut. Muistipoliklinikan henkilökunnan tulisi jatkossa entistä enemmän kiinnittää huomiota muistisairaahan omiin mielipiteisiin ja hänen itsemääräämisoikeuteensa. Muistisairaiden kanssa voitaisiin keskustella tehtävistä päätöksistä enemmän, jolloin he saattaisivat ymmärtää paremmin, mikä olisi heidän parhaakseen.

Kolmannen tutkimustehtävän tarkoituksena oli selvittää muistipoliklinikan asiakkaiden kokemuksia tiedon saannista muistipoliklinikalla. Useimmat haastatelluista halusivat saada lisää tietoa muistisairaudesta, sen etenemisestä ja vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. Tutkimustulos on yhdensuuntainen Nykänen (2010) tekemän tutkimuksen tulosten kanssa, joiden mukaan tietoa muistisairauksista ja niiden etenemisestä toivottiin lisää. Lisäksi Hirvosen, Huuhtasen ja Uudentalon (2007) tekemän tutkimuksen tulokset osoittivat, että oli puutteellista. Omaiset toivoivat, että muistisairaahan ja hänen omaisensa toiveet muistisairauteen liittyvän neuvonnan sisällöstä otettaisiin paremmin huomioon. Jatkossa voitaisiin keskustella ja suunnitella yhdessä muistisairaiden ja heidän omaisten kanssa, miten ja mistä asioista he haluisivat milloinkin saada tietoa lisää. Muistisairaita ja heidän omaisiaan tulisi ohjata entistä enemmän esimerkiksi vertaistukiryhmiin tai ensitietopäiville, joista he saattaisivat saada tukea ja tietoa muistisairauksiin liittyvistä asioista.

Haastatellut kokivat saaneensa jonkin verran tietoa sosiaalisista etuuksista, tukipalveluista, vapaaehtoistoiminnasta ja kolmannen sektorin palveluista. He kuitenkin us-

koivat, että tarvittaessa kysymällä tietoa saisi. Saattaa olla, että muistisairaana omainen tai edunvalvoja hoitaa taloudelliset ja/tai terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvät asiat. Muistisairaana ja heidän omaisensa eivät kuitenkaan välttämättä tiedä, mitä heidän pitäisi kysyä. Siksi olisi tärkeää, että he saisivat säännöllisesti tietoa sosiaalisista etuuksista, tukipalveluista ja kolmannen sektorin toiminnasta. Samalla mahdollistettaisiin ja varmistettaisiin, että muistisairaana sekä omaiset saisivat heille tarkoitettuja etuudet ja palvelut. Hirvosen, Huuhtasen ja Uudentalon (2007) tekemän tutkimuksen tulosten mukaan myös muistisairaiden omaiset kaipaavat lisää tietoa muistisairaana ja omaisten etuuksista ja sosiaalisista palveluista.

Tähän tutkimukseen osallistuneet olivat saaneet tietoa muistipoliklinikakäynnillä käsiteltävistä asioista suullisesti ja se koettiin sopivaksi ja helpoiten ymmärrettäväksi. Onkin hyvä, että ohjausmenetelmistä suullinen tiedonanto painottuu. Osa haastateltavista oli myös saanut tietoa kirjallisena. Tiivis kirjallinen yhteenveto muistipoliklinikakäynnillä käsiteltävistä asioista voisi helpottaa muistisairaita ymmärtämään epäselviksi jääneitä asioita. Kirjallisen materiaalin avulla muistisairaana ja heidän omaisensa voisivat kerrata muistipoliklinikakäynnillä käsitellyjä asioita itsekseen ja palata epäselviksi jääneisiin asioihin seuraavalla käyntikerralla. Tästä syystä onkin hyvä, että muistipoliklinikakäyntejä on säännöllisin väliajoin, jotta asioita voidaan kerrata yhdessä muistihoitajan tai lääkärin kanssa.

Haastateltavat eivät juurikaan tuoneet esille kehittämissuhteita. Heidän oli vaikea ehdottaa kehittämissuhteita muistipoliklinikan käyntien vähäisen määrän vuoksi. Tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin lisäksi heidän toivomuksiaan muistipoliklinikalta. He toivoivat, että muistipoliklinikalla keskusteltaisiin enemmän muistisairaanauden lääkityksestä, sairaanauden aiheuttamista muutoksista ihmiseen ja sairaanauden vaikutuksista elämään. Heitä ilmeisesti mietitytti paljon tuleva ja se miten muistisairaana tulee muuttumaan ja samalla muuttaisi heidän elämää. Mäenpää-Lakan (2002) tutkimuksessa muistisairaana kokivat elämän muuttuneen muistisairaanauden myötä usealla tavalla. He kokivat elinpiirin kapeutuneen, riippuvuuden toisen antamasta huolenpidosta lisääntyneen sekä pelon ja epävarmuuden tunteiden syntyneen. Olisikin erityisen tärkeää, että muistisairaana saisivat keskustella asioista muistisairaanauksiin perehtyneiden ammattilaisten lisäksi esimerkiksi vertaistukiryhmässä, jossa he huomaisivat, että toisilla on myös samantyyppisiä ajatuksia. Nykäsen (2010) tutkimuksessa tuli esiin, että

muistisairaat kokivat vertaistuen merkittävänä tiedon saannissa ja annossa. Lisäksi yhteinen tiedon ja kokemusten jakaminen auttoi ymmärtämään ja hyväksymään omaa muistisairautta. Epätieto muistisairauden etenemisen myötä tapahtuvista muutoksista ihmisessä ja sairauden vaikutuksista elämään saattaa aiheuttaa muistisairaille epävarmuuden tunteen ja pelkoa tulevaisuudesta. Siksi olisikin tärkeää, että muistisairauden etenemistä ja sen aiheuttamia muutoksia elämässä käsiteltäisiin yhdessä muistisairaana ja hänen läheistensä kanssa, jotta pystyttäisiin tukemaan heidän jaksamistaan ja pystyttäisiin auttamaan heitä keskittymään elämässä positiivisiin asioihin.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuudella tarkoitetaan sitä, miten hyvin tutkija on onnistunut tulkitsemaan haastateltavan vastauksia. Laadullisen tutkimusmenetelmän luotettavuuden kriteerinä on tutkija itse. Tutkijan tulee arvioida tutkimuksensa luotettavuutta jokaisen tekemänsä valinnan kohdalla. Siksi on tärkeää kuvata kaikki tutkimuksen vaiheet tarkasti sekä perustella, miten tuloksiin on päädytty. Laadullinen tutkimus on kokonaisuudessaan ainutkertainen, eikä sitä voi toistaa sellaisenaan. Tutkimuksella pitää olla jokin käytännön toistettavuus, jotta sillä on merkitystä alan tutkimuskentässä. (Vilka 2005, 158–160.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida määrällisestä tutkimuksesta peräisin olevilla reliaabeliuden ja validiuden käsitteiden avulla. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa analysoitaessa reliaabelius koskee lähinnä sitä, kuinka luotettava tutkijan analyysi materiaalista on eli, onko esimerkiksi kaikki käytettävissä oleva aineisto otettu huomioon ja ovatko tiedot litteroitu oikein. Validiuden käsite tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että tutkimukseen osallistuvat ymmärtävät kysymykset niin, kuin tutkija on ne ajatellut. (Hirsjärvi & Hurme, 2010, 185–189.) Tässä tutkimuksessa opinäytetyöntekijä tarkensi tarvittaessa kysymyksiä haastattelutilanteessa, jotta haastatellut ymmärsivät kysymykset oikein. Tutkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää se, että haastatellut saattoivat sekoittaa muistipoliklinikkakäynnin johonkin toiseen sairaalan vastaanottokäyntiin.

Sosiaalisessa ympäristössä toimiminen on aina jossain määrin säännönmukaista. Normaaliin toimintaan ja käyttäytymiseen vaikuttaa aina uudet ihmiset ja tilanteet. Tutkijan on pyrittävä minimoimaan tutkimustilanteessa tutkimusympäristölle aiheuttamat häiriöt, jotta tutkimustulokset ovat todellisuutta vastaavia. Tutkijan on hyvä tiedottaa tutkittavia tutkimuksen yksityiskohdista etukäteen, jotta hän saavuttaa tutkittavien luottamuksen. (Mäkinen, 2006, 116–117.) Tämän työn alussa opinnäytetyöntekijä lähetti suostumuskirjeen yhteydessä tietoa tutkimuksesta tutkimukseen osallistuville. Saatuaan tutkimukseen valituilta suostumuslomakkeet opinnäytetyöntekijä otti puhelimitse yhteyttä haastateltaviin. Tällöin tutkittavilla oli mahdollisuus kysyä epäselviä asioita ja opinnäytetyöntekijä kertoi haastattelusta. Ennen haastattelun aloittamista on hyvä varata aikaa vapaaseen keskusteluun ja hyvä suhteen luomiseen (Hirsjärvi & Hurme, 2010, 133). Siksi opinnäytetyöntekijä varasi aikaa tutustumiseen ja keskusteluun ennen haastattelujen aloittamista. Haastateltavilla oli mahdollisuus kysyä myös tutkimukseen liittyviä epäselviä asioita.

Aineiston keruussa luotettavuutta vahvistaa se, että haastattelussa voidaan halutessa selventää saatavia vastauksia ja syventää vastauksia lisäkysymysten avulla. Haastattelun luotettavuutta voi heikentää se, että tutkittavat saattavat puhua haastattelutilanteessa toisin kuin jossakin toisessa tilanteessa. (Hirvisjärvi ym. 2009, 205–206.) Saatua vastauksia selvennettiin tarvittaessa lisäkysymysten avulla, jotta väärinkäsityksiltä olisi välttytty. Opinnäytetyöntekijän mielestä tutkimustulosten luotettavuutta voi heikentää tutkimukseen osallistuneiden muistin heikentyminen.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida seuraavien kriteerien avulla: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Tutkimuksen uskottavuudella tarkoitetaan, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden käsityksiä ja näkemyksiä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka, 2007, 127–128.) Tässä tutkimuksessa tulosten tarkastelussa nostettiin esille haastateltujen suoria lauseita, jotta ne täsmentäisivät miten tuloksiin on päädytty. Toinen tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteeri on vahvistettavuus, mikä edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen lukija voi seurata tutkimusprosessin kulkua eri vaiheissa. Vahvistettavuus on osin ongelmallinen kriteeri, koska laadullisessa tutkimuksessa toinen lukija ei välttämättä päädy saman aineiston perusteella samaan tulkintaan. Eri-laiset tulkinnat eivät välttämättä merkitse luotettavuusongelmaa, koska ne lisäävät

samanaikaisesti ymmärrystä tutkimuskohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka, 2007, 129.) Tämä tutkimus on kirjattu niin, että lukija voi seurata tutkimuksen kulua eri vaiheissa. Tutkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää se, että tutkimuksien tuloksille ei saatu tukea toisista tutkimuksista, joissa olisi tutkittu täysin samaa asiaa.

Luotettavuuden arviointikriteerinä voi olla myös refleksiivisyys, mikä edellyttää tutkimuksessa sitä, että tutkija arvioi vaikutustaan aineistoon ja tutkimusprosessiinsa sekä kuvaa tutkimusprosessin lähtökohdat. Lisäksi tärkeä luotettavuuden arviointiin vaikuttava tekijä on siirrettävyys. Se tarkoittaa tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkijan on annettava esimerkiksi riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistuneista ja ympäristöstä, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka, 2007, 129.) Tutkimuksen eri vaiheet, tutkimukseen osallistuneet ja tutkimusympäristö kuvattiin, jotta lukija ymmärtää, miten tuloksiin on päädytty.

Haastatteluaineisto jäi suppeammaksi kuin, mitä opinnäytetyöntekijä oli alun perin ajatellut. Se saattaa heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Haastattelutilanteissa haastateltavat eivät osanneet kertoa muistipoliklinikkakäynneistä kovinkaan laajasti ja keskustelu ajautui helposti muihin sairauksiin tai asioihin. Syynä tähän oli luultavasti heidän muistisairautensa, mikä heikentää kognitiivista ajattelua, muistia ja tekee sairaudentunnottomaksi. Haastattelujen aikana huomasin selvästi, että haastateltavien oli vaikea keskittyä ja osalla heistä oli vaikeuksia hahmottaa muistipoliklinikkaa paikana ja käyntien sisältöä. Lisäksi tutkimukseen osallistuneiden määrä jäi pienemmäksi, kuin olin suunnitellut. Tavoitteena oli saada tutkimukseen vähintään kymmenen osallistujaa, mutta haastatteluosuutumuksia ei palautettu niin montaa. Haastatteluajkojen sopiminen tuotti hankaluuksia, koska yhteydensaanti haastateltaviin tai heidän omaisiinsa oli vaikeaa tai se ei onnistunut.

8.3 Tutkimuksen eettiset näkökulmat

Tutkimusetiikassa keskeisiä periaatteita ovat haitan välttäminen, oikeudenmukaisuus, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää, että tutkimusta tehtäessä hyvän

tieteellisen käytännön noudattamista. Tutkijan on tiedettävä tutkimusvaiheiden eettiset vaatimukset sekä tunnettava tutkittavien oikeudet. Tiedon hankintaan ja julkistamiseen liittyvät tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä. Niiden mukaan toimiminen on jokaisen yksittäisen tutkijan vastuulla. (Hirsjärvi ym. 2009, 23, 25; Leino-Kilpi & Välimäki 2006, 284.)

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää, että tutkimus on suunniteltava, toteutettava ja raportoitava laadukkaasti ja tutkimussuunnitelma laadittava huolellisesti. Tutkimussuunnitelman ja tutkimuksen ymmärtäminen edellyttävät, että tutkija on kirjoittanut suunnitelman ja tutkimuksen rehellisesti, tarkasti ja täsmällisesti. (Vilka, 2005, 32-33.) Tämä tutkimus on toteutettu tutkimussuunnitelman mukaisesti. Opinnäytetyöntekijän hakiessa tutkimuslupaa sekä opinnäytetyön ohjaaja, muistipoliklinikan muistihoitaja että kohdeorganisaation johtava ylilääkäri saivat tutustua tutkimussuunnitelmaan ja he hyväksyivät suunnitelman.

Lähtökohtana tutkimuksessa tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Ennen haastatteluja tutkittavilta tulee saada vapaaehtoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Kankkunen & Venhviläinen-Julkunen 2009, 177). Tutkittavat saavat itse päättää tutkimukseen osallistumisesta ja siitä, mitä tietoja he haluavat itsestään tutkimuskäyttöön antaa (Hallamaa, Launis, Lötjönen & Sorvali 2006, 126). Vapaaehtoisuus päättää osallistumisestaan on voimassa koko tutkimuksen ajan. Jokainen tutkittava voi perua osallistumisensa tutkimukseen koska tahansa. (Kuula, 2006, 87.) Jokaiselta haastateltavalta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Suostumuslupakirjeessä kerrottiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Suostumuslomakkeeseen halukkaat merkitsivät tutkimukseen osallistuvan nimen, päivämäärän ja paikan sekä puhelinnumeron opinnäytetyöntekijän yhteydenottoa varten. Lisäksi suostumusluvan palauttaneet merkitsivät kirjeessä oleviin ruutuihin, halusivatko he osallistua tutkimukseen vai ei.

Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan, että tutkija noudattaa eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. Käytännössä tämä merkitsee, että tiedonhankintamenetelmä ja tutkimusmenetelmä ovat tiedeyhteisön hyväksymiä. Tiedonhankinnassa hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkija perustaa tiedonhankintansa oman alan tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen, havaintoihin ja oman

tutkimuksensa analysointiin. (Vilkkä, 2005, 30.) Tässä tutkimuksessa opinnäytetyöntekijä käytti tutkimusmenetelmänä teemahaastattelua, mikä on tiedeyhteisön hyväksymä. Lisäksi opinnäytetyöntekijä perehtyi tiedonhankinnassa asianmukaisiin tietolähteisiin tieteellisen ammattikirjallisuuden, havaintojen ja oman tutkimuksen analysoinnin avulla.

Tutkimuksen suunnittelussa, tietojen käsittelyssä ja tutkimustulosten julkaisemisessa tulee tutkijan huolehtia luottamuksellisuuden ja tutkittavien anonymiteettisuojaan säilymisestä (Eskola & Suoranta 2005, 56–57). Henkilötietolaki (1999/523) sisältää periaatteita, jotka velvoittavat henkilötietoja sisältäviä tutkimusaineistoja käyttäviä. Lähtökohtana tutkimusaineistoa käsitellessä on tutkittavan yksityisyyden turvaaminen. Aineistoa tulee käyttää vain alkuperäiseen tarkoitukseen ja käsitellä niin, ettei se joudu ulkopuolisten tietoon. Tutkimustulosten raportoinnissa tulokset esitetään niin, ettei tutkittavia voi tunnistaa. Aineiston käsittely tarkoittaa analysoinnin lisäksi sekä aineiston analysoitavaan muotoon muuntamista että erityisesti tietosuojan osalta niitä toimenpiteitä, joita aineistolle tehdään anonymisoinnin eli tunnistetietojen poistamiseksi. Vaitiolovelvollisuus sitoo tutkijaa myös sen jälkeen, kun työ tulee valmiiksi. (Hallamaa ym. 2006, 127–132.) Tutkittaville kerrottiin ennen haastattelun alkua, että aineisto kerätään ainoastaan opinnäytetyötä varten ja haastattelunauhat hävitetään opinnäytetyön valmistuessa niin, etteivät ne joudu ulkopuolisille. Aineiston käsittely luvattiin tehdä siten, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa. Valmiiseen opinnäytetyöhön laadittiin yhteenveto sekä muistipoliklinikan asiakkaiden haastatteluista että heidän taustatiedoistaan. Työssä ei mainittu mitään yksittäisten henkilöiden tietoja, joista haastateltavien henkilöllisyys olisi voinut käydä ilmi.

Tärkeintä tässä tutkimuksessa oli tuoda muistisairaiden omia mielipiteitä esille ja heidän näkökulmansa muistipoliklinikan toiminnasta. Mielestäni haastateltavilla oli selviä kommentteja ja mielipiteitä muistipoliklinikasta, mutta heillä oli välillä vaikeuksia yhdistää niitä haastattelukysymyksiin. Vanhuksien haastatteluihin liittyy usein ennakkoluuloja, että heidän mahdollinen muistisairaus estää haastattelun. Jos ollaan kiinnostuneita heidän kokemuksistaan ja tunteistaan, tämäkin ryhmä tulisi sisällyttää tutkimuksiin niin kauan, kuin he pystyvät osallistumaan. Alzheimer-potilaita on tutkittu vähän yksilöinä, heidän elämäänsä ja kokemuksiaan, vaikka melko paljon on

tietoa heidän muististaan, puheestaan ja muista kognitiivisista prosesseista (Hirvisjärvi & Hurme, 2010, 133–134).

8.4 Jatkosuunnitelmaehdotukset

Muistisairaudet lisääntyvät ikääntyvän väestön myötä ja siksi olisikin tärkeää, että muistisairaiden palveluita, kuntoutusta ja heidän omia kokemuksiaan niistä tutkittaisiin enemmän, kuin tähän mennessä on tutkittu.

Tämän opinnäytetyön aiheesta ei ole paljon aikaisempia tutkimuksia. Opinnäytetyöntekijän tehdessä tutkimushaastatteluja haastateltavien kotona, esiin nousi monia asioita, miten muistisairaatt mainitsivat elämän muuttuneen muistisairauden myötä. Olisi mielenkiintoista tutkia muistisairaiden ihmisten kotona pärjäämistä ja sitä, miten muistisairaus vaikuttaa heidän ja omaisten arkeen.

Opinnäytetyön tutkimustuloksia voitaisiin hyödyntää muistipoliklinikan asiakkaiden ohjauksen kehittämisessä muistipoliklinikalla. Tällöin on mahdollista, että tämän tutkimuksen avulla muistipoliklinikan asiakkaiden palvelut olisi helpompi toteuttaa ja asiakkaan omat tarpeet otettaisiin paremmin huomioon.

LÄHTEET

- Erkinjuntti, T., Alhanen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2009. Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Helsinki: Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Alhanen, K., Rinne, J. & Soininen, H. 2006a. Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Duodecim.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Porvoo: WSOY.
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006b. Hyviä päiviä kotona. Helsinki: WSOY.
- Erkinjuntti, T. & Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Porvoo: Duodecim.
- Eskola J. & Suoranta J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Vastapaino.
- Haapamäki, A. 2010. Muistihoitaja, Rauman terveystieteiden keskus, Rauma. Henkilökohtainen tiedonanto 3.2.2010.
- Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. 2006. Etikka ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Heimonen, S., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Sarvimäki, A. (toim.) 2010. Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita.
- Heimonen, S. & Vuottilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita.
- Heimonen, S. & Virkola, E. 2008. Muistisairauden mukanaan tuomat psykososiaaliset ongelmat ja arjessa selviytymisen haasteet. Dementia Uutiset. 4, 26.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.
- Hirvonen, S., Huuhtanen, M. & Uusitalo, A. 2007. Muistisairaiden omaisten mielipiteitä muistineuvolatoiminnasta. Opinnäytetyö. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma: Kajaani.
- Huhtamäki-Kuoppala, M. & Koivisto, K. 2006. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Alhanen, K., Rinne, J. & Soininen, H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Duodecim.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kaukkonen, N. & Vehviläinen, M. 2006. Dementtiamaailma. Kuopio: Suomen demenssiohittoyhdistys.

Koponen, E., Matero, R., Metso, K., Mukku, I., Niittymäki, T., Rantio, M., Toljamo, M., Valvanne, J. & Westerholm, R. 2010. Sairaanhottaja 9, 18.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Laki omaishoidon tuesta. Viitattu 2.4.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 28.3.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20sosiaalihuollon%20asiakkaan%20asemasta>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2006. Etiikka Hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lupsakko, T., Joiniemi, M., Karhu, K. & Remes, A. 2005. Muistipoliklinikka perusterveydenhuollossa - opas lääkäreille ja hoitohenkilökunnalle. Kuopio: Suomen demenssiohittoyhdistys.

Muistiliitto 2009a. Ensietieto. Viitattu 19.3.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/ensietieto/

Muistiliitto 2009b. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 18.4.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/

Muistiliitto 2009c. Muisti ja muistisairaudet. Viitattu 20.3.2010.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/

Muistiliitto 2009d. Neuvonta ja ohjaus. Viitattu 4.3.2011.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/neuvonta_ja_ohjaus/

Muistimarkkinat 2009. Muistihottajakoulutus. Viitattu 14.4.11.

http://www.muistimarkkinat.fi/muistimarkkinat/vanhustyon_koulutus/muistihottajakoulutus/

Mäenpää-Lakka, M. 2002. Kokemuksia muistin heikkenemisestä. ”Ku ei elä enää siinä muistossa, että niinku sitä ol terävä.” Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2009. Muistisairaahan ja hänen omaisensa oikeusopas. Muistiliitto. Viitattu 7.2.2011.

http://www.muistiliitto.fi/document.php?DOC_ID=923&SEC=798da099bb34cbbc261280771e8b8296

Nikulainen, E. 2010. Ensitieto – tietoa ja tuen avaimia arjessa elämiseen. Ensitietopäivälle osallistuneiden muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Toimintaterapeutin koulutusohjelma. Jyväskylä.

Nikumaa, H. 2010. Muistisairas sosiaaliturvan asiakkaana. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtaminen. Tampere.

Nykänen, R. 2010. Vertaistuki muistisairaana näkökulmasta. Opinnäytetyö. Diakoniammattikorkeakoulu. Helsinki.

Pirttilä, T. 2006. Kliininen tutkimus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Alhanen, K., Rinne, J. & Soininen, H (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Duodecim.

Rauman kaupunki 2009. Rauman kaupungin ikääntymispoliittinen strategia ja palvelurakenteen kehittämisohjelma vuoteen 2012. Viitattu 19.3.2011.

http://www.rauma.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/Sosiaalipalvelut/Vanhuspalvelut/Vanhuspoliittinen_kehittamisohjelma.pdf

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Toimeentuloturva on osa sosiaaliturvaa. Viitattu 12.12.2010. <http://www.stm.fi/toimeentulo>

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. 2006. Teoksessa Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Vuotilainen, P., Vaaramaa, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (toim.)

Suhonen, J., Alhanen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijaryhmä. Suomalainen lääkärilehti 63 (10), 9-12.

Suomen muistiasiantuntijat Ry. Viitattu 20.2.2011.

http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=6

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Muistisairaajat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa 2009. Viitattu 19.3.2011.

<http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Ikaantyneet/dementia.htm>

Tuomi J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J., & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Tammi.

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



RAUMAN TERVEYSKESKUS

PÄÄTÖS OPINNÄYTETYÖ-/TUTKIMUSLUPAHAKEMUKSEEN

OPINNÄYTETYÖ/TUTKIMUS

| |
|---|
| Nimi Asiakkaiden kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta |
| Tekijä Mari Ketoniemi |

PÄÄTÖS

| | |
|--|---|
| <input checked="" type="checkbox"/> Tutkimuslupa myönnetään seuraavin ehdoin - Tutkija sitoutuu tietojen käsittelyssä ja suojaamisessa noudattamaan henkilötietolain määräyksiä. - Tutkimuksessa mahdollisesti syntyvät yksittäisten henkilöiden tietoja koskevat tutkimusrekisterit hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla. - Tutkimusraportista ei ole yksilöitävissä tutkimuksen piiriin tai otantaan kuulunutta henkilöä. - Mahdollisesti tarvittaessa suostumusasiakirjassa tulee ilmetä ao. henkilön lupa käyttää häntä koskevia tietoja, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja henkilöiden mahdollisuus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen heti niin halutessaan <input type="checkbox"/> Muut ehdot | |
| <input type="checkbox"/> Tutkimuslupaa ei myönnetä Perustelut | <input type="checkbox"/> Perustelut liitteenä |
| Päätäjä Johtava ylilääkäri Päiväys | Allekirjoitus 27.5.2010 |

LIITTEET

| |
|---|
| Opinnäytetyö/tutkimuslupahakemus ja siihen liittyvät asiakirjat |
|---|

PÄÄTÖKSEN JAKELU

| | | | |
|---|--------------------------|---|-------------------------------------|
| 1. Hakija | Päiväys <u>27/5 2010</u> | <input checked="" type="checkbox"/> Lähetetty | <input type="checkbox"/> Luovutettu |
| 2. Yhteyshenkilö tutkimusorganisaatiossa | <u>Outi Arvola</u> | | |
| 3. Päätöspöytäkirjan kopio ja alkuperäiskappale opinnäytetyö-/tutkimuslupahakemuksesta hallintoon | | | |

LIITE 2

Hyvä Rauman terveyskeskuksen muistipoliklinikan asiakas!

Olen terveydenhoitajaopiskelija Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan Rauman toimipisteestä. Teen opinnäytetyötäni Rauman terveyskeskuksen muistipoliklinikalle. Tarkoitukseni on selvittää Teidän kokemuksiinne muistipoliklinikan toiminnasta.

Tätä opinnäytetyötä varten aineisto kerätään haastattelemalla teitä muistipoliklinikan asiakkaita. Haastattelut suoritetaan kotonanne tämän kevään tai alkukesän aikana teidän kanssanne myöhemmin sovittuna ajankohtana. Osallistuminen on vapaaehtoista. Haastatteluaineistot päätyvät ainoastaan opinnäytetyöntekijälle. Kenenkään haastateltavan nimeä ei kirjoiteta mihinkään ylös. Toivon, että mahdollisimman moni suostuu haastatteluun, koska vain sillä tavalla voitte kertoa oman mielipiteenne ja vaikuttaa muistipoliklinikan toiminnan kehittämiseen. Jokaisen osallistuminen on erittäin tärkeää!

Mikäli haluatte osallistua haastatteluun, olkaa hyvä ja allekirjoittakaa ohessa oleva suostumus ja postittakaa se minulle ohessa olevassa postimerkein varustetussa kirjekuoressa. Saatuaani suostumuksen tulen ottamaan teihin yhteyttä puhelimitse ja sopimaan kanssanne haastatteluajankohdan.

Mikäli ette halua osallistua haastatteluun, olisin kiitollinen, jos lähettäisitte minulle tiedon siitä.

- Kyllä, haluan osallistua haastatteluun
- Ei, en halua osallistua haastatteluun

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Olkaa hyvä ja kirjoittakaa tähän PUHELINNUMERONNE YHTEYDENOTTOA VARTEN _____

Ystävällisin yhteistyöterveisin
tutkimuksen suorittaja

Mari Ketoniemi

Mikäli teillä on jotain kysyttävää opinnäytetyöstäni tai haastatteluun osallistumisesta, voitte ottaa minuun yhteyttä joko puhelimitse 050 xxx xxxx tai sähköpostitse: mari.ketoniemi@student.samk.fi

Teemahaastattelurunko

A. Taustatiedot

ikä, sukupuoli, asumismuoto, kunnallisten palvelujen ja muiden ulkopuolisten palvelujen käyttö, sairaus (tausta, ongelmat tällä hetkellä), muistipoliklinikalla käyntien useus

B. Kokemukset muistipoliklinikalla käynneistä

Tutkimuskysymys: Mitä mieltä olette muistipoliklinikkakäynneistä?

- positiivisia kokemuksia, negatiivisia kokemuksia
- ovatko muistipoliklinikkakäynnit olleet hyödyllisiä, hyödyttömiä

C. Henkilökunta

Tutkimuskysymys: Mitä mieltä olette henkilökunnasta ja sen toiminnasta muistipoliklinikalla?

- kokemukset henkilökunnasta (hoitajat, lääkärit)
- vastaanottoaikojen tiheys, riittävyys, varatun ajan riittävyys, tutkimuksiin pääsy
- henkilökunnan suhtautuminen teihin
- koetteko olevanne tasavertainen henkilökunnan kanssa
- oletteko voinut vapaasti kertoa omia näkemyksiänne ja kokemuksianne
- onko teillä tunne, että teistä todella välitetään
- onko teidän otettu huomioon kokonaisvaltaisesti
- oletteko saaneet vaikuttaa päätöksentekoon (esim. tutkimukset, lääkitys, muut hoidot, yhteydenotot muihin tahoihin, yhteydenotot omaisiin)
- henkilökunnan ystävällisyys, avuliaisuus, empaattisuus (=myötäeläminen)

D. Tiedon saanti

Tutkimuskysymys: Mitä ja miten teille on annettu tietoa muistipoliklinikalla?

- mitä tietoa olette saaneet sairaudestanne, onko se mielestänne ollut riittävää (diagnoosi, tutkimukset, lääkitys, muut hoidot, ennuste jne.)
- mitä tietoa olette saaneet sairautenne vaikutuksista jokapäiväiseen elämään, onko se mielestänne ollut riittävää
- mitä tietoa olette saaneet sairautenne vaikutuksesta ihmisen psyykkeeseen (mielialaan jne.), onko se ollut mielestänne riittävää
- mitä tietoa olette saaneet sosiaalisista etuuksista, tukipalveluista, vapaaehtoistoiminnasta ja kolmannen sektorin tarjoamista palveluista, onko se ollut riittävää
- miten tietoa on annettu: suullisesti, kirjallisesti (tekstinä, kuvina), tietokoneen avulla, jotenkin muuten, ovatko menetelmät olleet mielestänne teille sopivia
- onko saamanne tietoa ollut sellaisessa muodossa, että olette sen ymmärtäneet

E. Muistipoliklinikan toiminnan kehittäminen

Tutkimuskysymys: Miten mielestänne muistipoliklinikan toimintaa pitäisi kehittää?

- Niin, että se vastaisi paremmin asiakkaiden tarpeita
- Onko jotain, mitä toivoisit muistipoliklinikalta