



Ensitieto -valmennuksen vaikutukset muistisaira asiakkaan arkeen ja palveluiden oikea-aikaiseen löytämiseen

Jenni Lehto

2020 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Ensitieto -valmennuksen vaikutukset muistisairaan asiakkaan
arkeen ja palveluiden oikea-aikaiseen löytämiseen**

Jenni Lehto
Sosionomi (amk)
Opinnäytetyö
Toukokuu 2020

Jenni Lehto

Ensitiето -valmennuksen vaikutukset muistisairaahan asiakkaan arkeen ja palveluiden oikea-aikaiseen löytämiseen.

Vuosi

2020

Sivumäärä

41

Opinnäytetyöni on toimintatutkimuksellinen kehittämistyö Seniorineuvonta ja palveluohjaus Nestorille, Espoon kaupungin ikäihmisille suunnatulle yksikölle. Opinnäytetyöni kehittämistehtävänä oli Seniorineuvonta Nestorin kanssa yhteistyössä kehittää toimintakäytänteet suunnittelusta pilotoinniksi, uudenlaiseen tietoisuuteen annettavasta tiedonjakamisen menetelmästä.

Opinnäytetyöni pitää sisällään kehittämisen tueksi selvityksen aihevalintojen suorittamiseksi haastatteluiden sekä Seniorineuvonta Nestorin asiakkaille toteuttaman kyselyn avulla. Selvitys sisälsi esityksen pilotin aikataulusta sekä aihevalinnat. Kehittämistyössäni painottui toteutuksen pilotin aloitus, seuranta sekä arviointi pilotin toteutumisesta. Pilottiin kuului 4 toteutuskertaa nimellä ”Muistisairaahan ensitiето - Tietoa ja vertaistukea muistisairaahan sekä läheisten tueksi”. Tapahtumat järjestettiin Espoon sairaalassa, Tapiolan palvelukeskuksessa sekä Espoon keskuksen palvelukeskuksessa. Tilaisuuksissa muistineuvojat tuottivat luennoimalla sekä vapaalla keskustelulla osallistujille tietoa muistisairauksista ja sairauden vaikutuksesta sairastuneen elämään. Tilaisuuksiin sisältyi vapaamuotoinen kahvitteluosuus, joka antoi mahdollisuuden vertaistuen löytämiseksi. Palautetta kerättiin osallistujilta toteutuskerroilla sekä muistineuvojilta.

Asiakkaiden sanallisen ja kirjallisen palautteen perusteella voidaan todeta, että ”Muistisairaahan ensitiето - Tietoa ja vertaistukea muistisairaahan sekä läheisten tueksi” kokonaisuudessa voidaan jakaa muistisairausdiagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen merkittävällä tavalla tietoa. Osallistujille palautteen perusteella projekti on ollut merkittävä tiedonsaantimenetelmä. Kolmannen sektorin kanssa tehtävä yhteistyö vaatii kehittämistä ja luo mahdollisuuden konseptin yhteiselle kehittämiselle. Konsepti jää Espoon kaupungille jatkokehitettäväksi edelleen.

Asiasanat: kehittäminen, muistisairaus, ohjaus, tuki

Jenni Lehto

The effects of first knowledge coaching on a memory-impaired client to find everyday life and services in a timely manner.

Year 2020

Pages

41

My thesis is action research development work for senior counseling and service guidance for Nestor, a unit for the elderly in the city of Espoo. The task of developing my thesis was, in cooperation with Senior Counseling Nestor, to develop operating practices from design to piloting, to a new kind of information sharing method given as information sessions.

To support the development, my thesis includes a report for conducting topic selections through interviews and a survey conducted by Senior Counseling for Nestor's customers. The report included a presentation on the pilot's schedule as well as topic selections. In the development work, my emphasis was on starting, monitoring and evaluating the implementation of the pilot. The pilot included four implementations entitled "First information for the memory patient - Information and peer support for the memory patient and to support loved ones". The events were held at Espoo Hospital, the Tapiola service center and the Espoon keskus service center.

At the events, memory counselors provided participants with information on memory disorders and the impact of the disease on the patient's life through lectures and free discussion. The events included a free-form coffee section, which provided an opportunity to find peer support. Feedback was collected from the participants during the implementation times and from the memory counselors.

Based on the verbal and written feedback from the customers, it can be stated that "First information for the memory patient - Information and peer support for the memory patient and for the support of loved ones", can be used to share information in a significant way with those diagnosed with memory disease and their relatives. Based on the feedback from the participants, the project has been a significant method of obtaining information. Cooperation with the third sector requires development and creates an opportunity for joint development of the concept although the concept itself remains to be further developed by the City of Espoo.

Keywords: developing, memory disorder, steering, support

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Nestori -seniorineuvonta ja palveluohjaus.....	8
3	Opinnäytetyön tausta	9
4	Opinnäytetyön tavoite ja eteneminen.....	9
5	Muistisairaudet	12
5.1	Erilaiset muistisairaudet.....	12
5.2	Sairauden vaiheet	13
5.3	Muistisairaus läheisen näkökulmasta ja tiedon saannin merkitys	14
6	Julkisen- ja kolmannen sektorin tarjoama tuki muistisairaalle.....	15
6.1	Muistineuvojan työ Espoossa.....	15
6.2	Muistisairaahan asiakkaan ohjaus muualla Suomessa	16
6.3	Vertaistuen ja voimaannuttamisen merkitys asiakkaalle.....	16
6.4	Yhdistykset vertaistuen tarjoajina.....	17
7	Selvitys kehittämisen pohjaksi.....	18
7.1	Selvityksen toteuttaminen	18
7.2	Haastattelut ja haastatteluiden analysointi.....	19
7.2.1	Oleellinen tieto muistineuvojan näkökulmasta	19
7.2.2	Minkälaista tietoa asiakas ja omainen muistineuvojan kokemuksen mukaan kaipaa	20
7.2.3	Ensikäyntiä edeltävä tiedontarve.....	20
7.2.4	Konkreettisia aiheita toteutukseen	20
7.2.5	Sisällön mukauttaminen.....	21
7.2.6	Hyvä aika ensikäynnille	21
7.2.7	Ehdotuksia nimeksi toteutukselle	21
7.2.8	Avoin kysymys vertaistukiosuudesta	22
7.3	Kysely asiakkaille	22
7.4	Selvityksen johtopäätös	23
8	Esitys pilotin aloittamiseksi	24
9	Toteutukset.....	26
9.1	Ensimmäinen toteutus	26
9.2	Toinen toteutus.....	27
9.3	Kolmas toteutus	27
9.4	Neljäs toteutus.....	28
10	Kehittämistyön arviointi	29
11	Pohdinta.....	30
	Lähteet	33
	Taulukot.....	36
	Liitteet	37

1 Johdanto

Suomessa asuu arviolta 193 000 muistisairasta, heistä 100 000 sairastaa lievää muistisairautta ja 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta. Muistisairaudet on terveydenhuollon eniten kustannuksia tuottava sairaus. Vuosittain muistisairauteen sairastuu 14 500 henkilöä (Muistiliitto 2017b). Etenevä muistisairaus rappeuttaa aivoja ja heikentää toimintakykyä. Yleisin etenevistä muistisairauksista on Alzheimerin tauti, jota sairastaa noin 60-80% muistisairautta sairastavista. Muita yleisimpiä muistisairauksia ovat verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kapale -tauti sekä otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. (Muistiliitto 2017a.) Muistisairaus koskettaa sairastunutta, mutta myös läheistä. Espoon kaupungissa muistisairausdiagnoosi tehdään muisti- tai neurologian poliklinikalla erikoislääkärin toimesta. Asiakas on poliklinikan asiakkaana n. kuusi kuukautta, jonka aikana voidaan aloittaa lääkitys, tehdään seuranta ja jatkosuunnitelma. Etenevän muistisairausdiagnoosin saanut siirtyy Muistipoliklinikan tai Neurologian poliklinikan asiakkuuden jälkeen alueellisen muistineuvojan asiakkaaksi. Yleensä suurin tiedontarve on diagnoosivaiheen jälkeen. Riittävällä tiedonsaannilla sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään, voidaan tukea sairastunutta ja läheisiä.

Opinnäytetyöni aihe on osa Seniorineuvonta ja palveluohjaus Nestorissa vuonna 2018 käynnistettyä Muistipolku-kehittämishanketta sosiaali- ja terveystoimen, Jorvin Neurologian poliklinikan (HUS) ja 3. sektorin toimijoiden kanssa. Aihe tuli esille työharjoitteluni aikana ja koin aiheen alusta asti mielenkiintoisena. Kehittämistoimena opinnäytetyössäni on uudenlaisen tiedonjakamismenetelmän kautta jakaa tietoutta muistisairausdiagnoosin saaneille. Kehitettävän pilotin ideana on rakentaa käytänteet tietoisuina annettavasta ensitietovalmennuksesta, jossa annetaan tietoa tietoisuina aiheittain. Tavoitteena on järjestää ryhmätoimintana 1-2 kertaa kuukaudessa järjestettävänä tietoisuuskertana, jolloin asiakkaalle ja omaiselle tarjoutuu mahdollisuus saada kohdennettua tietoa ja mahdollisuuden kysyä lisätietoja muistisairauteen liittyen, jo ennen muistineuvojan ensimmäistä kotikäyntiä.

Opinnäytetyöni on toimintatutkimuksellinen kehittämistyö. Se pitää sisällään kehittämisen tueksi selvityksen aihevalintojen suorittamiseksi pilottijaksoa varten, haastatteluiden sekä Seniorineuvonta Nestorin asiakkaille toteuttaman kyselyn avulla. Selvityksen pohjalta tein ehdotuksen toiminnan aloittamisen raameiksi. Kehittämistyössäni painottui toteutuksen pilotin aloitus, seuranta sekä arviointi pilotin toteutumisesta. Pilottijaksoon kuului neljä ”Muistisairaahan ensitieto - Tietoa ja vertaistukea muistisairaahan sekä läheisten tueksi” toteutuskertaa. Pilottijakson aikana kerättiin palautetta jatkokehittämistä varten osallistujilta sekä muistineuvojilta, näitä käsittelen työn arvioinnin osuudessa. Työni jää Espoon kaupungin käyttöön jatkokehittämisen tueksi.

2 Nestori -seniorineuvonta ja palveluohjaus

Seniorineuvonta ja palveluohjaus Nestori on Espoon kaupungin ikäihmisille suunnatulle yksikkö, joka pitää sisällään neuvonnan ja ennakoivat palvelut (mm. puhelinpalvelun), yleisen ikäihmisten palveluohjauksen, omaishoidon palveluohjauksen, muistisairaiden palveluohjauksen sekä asumisen palveluohjauksen ja sosiaalityön. Myös palvelukeskusten ja päivätoiminnan hallinnointi on keskitetty Nestoriin. Nestori toimii suuralue jaottelun perusteella, alueina toimivat Matinkylä-Olari, Leppävaara, Espoon keskus, Espoonlahti ja Tapiola. Alueellisissa tiimeissä on edustus jokaisesta osaamistiimistä. Osaamistiimit jakaantuvat seuraavasti:

Yleinen palveluohjaus: ikääntyneiden palveluohjaajat ja asiakasvastaavat. Yleistä palveluohjausta sekä palvelutarpeenarviointia ja palveluihin ohjaamista yli 65 -vuotiaille. Asiakasvastaavat vastaavat kotihoidon palveluseteliasiakkaista.

Ennakoivat palvelut ja neuvonta: ikääntyneiden palveluohjaajat. Yleistä palveluohjausta ja puhelinpalvelu, jossa ohjausta sekä neuvontaa asiakkaille ja heidän läheisilleen, lisäksi mm. ryhmätoiminnan koordinointi. Ryhmätoimintoihin sisältyvät näyttöön perustuvat ryhmätoimintot kuten esimerkiksi ystäväpiiri.

Omaishoidontuen palveluohjaus: asiakasvastaavat, jotka vastaavat yli 65v perheistä ja SHL-kuljetuspalvelu päätöksen teosta. Omaishoidon palveluohjauksessa asiakkaina ovat omaishoidon asiakkaat ja omaishoitajat. Omaishoitaja toimii henkilön tukena tilanteessa, jossa henkilö tarvitsee apua päivittäistoimien tukena.

Asumisen sosiaalityön ja palveluohjaus: sosiaalityöntekijät ja sosiaaliohjaaja (alueellinen asumisen sosiaalityö ja toimeentulotuki).

Muistisairauden palveluohjaus: muistineuvojat tukevat kotona asuvia etenevää muistisairautta sairastavia asiakkaita (ilman ikärajaa). Muistisairaiden palveluohjausta toteuttaa muistineuvojat. Muistineuvojia on yhteensä kymmenen, he toimivat alueellisina muistineuvojina. Muistisairausdiagnosi tehdään erikoislääkärin toimesta muisti- tai neurologian poliklinikalla. Asiakas on poliklinikan asiakkaana keskimäärin kuusi kuukautta, jonka jälkeen Espoon kaupungin prosessin mukaisesti siirtyy muistineuvojan asiakkaaksi. Muistineuvojan tehtävänä on olla asiakkaan tukena sairauden eri vaiheissa asiakkaalle, jolla ei ole muuta hoitavaa tahoja. Tarvittaessa muistineuvoja voidaan nimetä omatyöntekijäksi myös toisen hoitavan tahon asiakkaalle. Seniorineuvonta ja palveluohjaus Nestorin aluetiimeissä muistineuvojan tehtävänä on toimia muistisairauksien ja muistisairaiden palveluohjauksen asiantuntijana.

Kaikkien osaamisalojen tiimit, yleinen palveluohjaus, muistisairaiden palveluohjaus sekä omaishoidon palveluohjaus vastaavat Sosiaalihuoltolain 36§ mukaisesti palvelutarpeen arvioiden tekemisestä tilanteissa, jossa asiakas pyytää sitä itse tai asiakkaasta on tullut huoli-ilmoitus viranomaisen tai kenen tahansa henkilön tekemänä (L1301/2014).

3 Opinnäytetyön tausta

Opinnäytetyöni aihe valikoitui työharjoitteluni aikana esille tulleen yksikön kehitystarpeen myötä. Nestorissa käynnistettiin vuonna 2018 Muistipolku-kehittämishanke sosiaali- ja terveystoimen, Jorvin Neurologian poliklinikan (HUS) ja 3. sektorin toimijoiden kanssa. Tavoitteena on muistisairaahan yksilöllisen hoitopolun ja yhteistyömallien kehittäminen eri toimijoiden välillä. Hankkeessa on kehitetty sekä kotona asumiseen liittyviä malleja sekä hoiva-asumisen kehittämistä. Tarve Muistipolku -hankkeeseen on herännyt tarpeesta ylijaraiselle kehittämiselle, jotta muistisairaalle saadaan muistisairaahan kokonaisvaltaista hoitoa tukeva hoitopolku. Kokonais- ja hyötytavoitteina ovat toimineet seuraavat tavoitteet: Muistiasiakas saa tarvitsemansa palvelun oikea-aikaisesti oikeassa paikassa, asuu turvallisesti ja toimintakykyisenä kotona, omaiset ja läheiset saavat tarvitsemansa tuen ja apua sujuvasti. Samalla tavoitteena on, että organisaatioiden ja palvelualueiden välinen yhteistyö paranee ja työnjako selkiytyy.

Muistipolku -hankkeessa on tarkasteltu nykyisiä prosesseja asiakkaan näkökulmasta sekä kehitetty niitä asiakkaan ja työntekijän näkökulmasta sujuvammaksi. On pyritty löytämään asiakkaan kannalta kehittämiskohteita, joihin on pyritty löytämään ratkaisua. Kehitystehtävät liittyvät koko muistisairaahan prosessiin mm. muistihäiriön epäilystä hoiva-asumiseen saakka. Muistipolku -hankkeen etenemistä on seurattu ohjausryhmässä. Muistipolku hankkeen työryhmä on kokoontunut 1-2 kuukauden välein, tässä työryhmässä on ollut edustus Espoon sosiaali- ja terveyspalveluista ja HUS:sta. Kehittämishankkeiden työryhmiin on kuulunut mm. muistineuvojia, terveysaseman hoitajia ja lääkäreitä, muistipoliklinikan hoitajia ja kotihoidon henkilökuntaa. Projektissa on valittu priorisoidut kehitystehtävät, joista opinnäytetyöhöni kytkeytyy ”Muistisairaiden etenemisen seuranta -alueellinen muistineuvoja neuvoo, tukee ja koordinoi” -kehitystehtävä.

4 Opinnäytetyön tavoite ja eteneminen

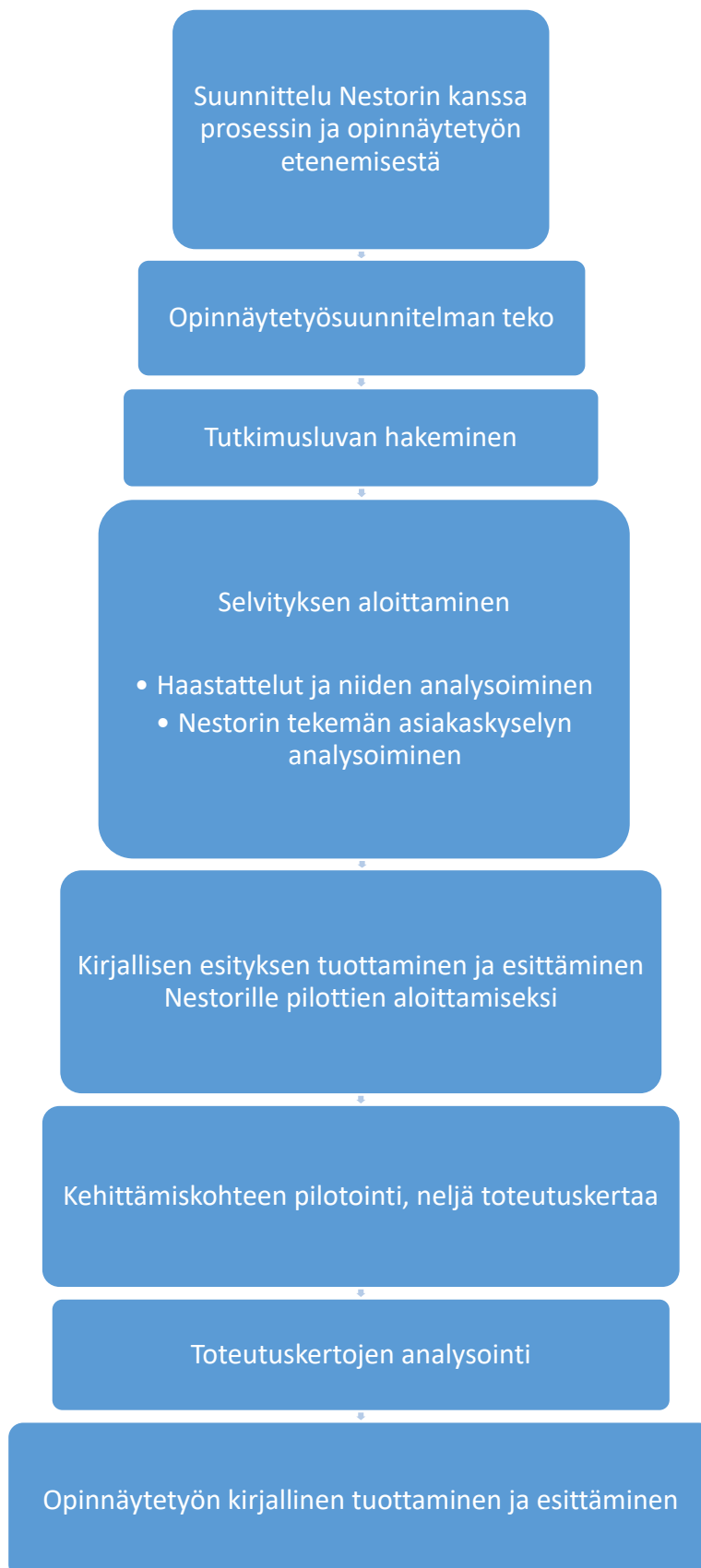
Kehittämiskohteena on prosessin kohta, jossa etenevän muistisairausdiagnoosin saanut siirtyy Muistipoliklinikan tai Neurologian poliklinikan asiakkuuden jälkeen alueellisen muistineuvojan asiakkaaksi. Muistisairausdiagnoosi tehdään erikoislääkärin toimesta muisti- tai neurologian poliklinikalla. Asiakas on poliklinikan asiakkaana n. kuusi kuukautta, jonka aikana voidaan aloittaa lääkitys, tehdään seuranta ja jatkosuunnitelma. Tämän jälkeen Espoon kaupungin prosessin mukaisesti asiakas siirtyy muistineuvojan asiakkaaksi. Muistisairaiden palveluohjauksen työntekijöinä ovat muistineuvojat. Muistineuvojia on yhteensä kymmenen, he toimivat alueellisina muistineuvojina. Muistineuvojan tehtävänä on olla asiakkaan tukena sairauden eri vaiheissa asiakkaalle, jolla ei ole muuta hoitavaa tahoa. Tarvittaessa muistineuvoja voidaan nimetä omatyöntekijäksi myös toisen hoitavan tahon, kuten kotihoidon asiakkaalle.

Seniorineuvonta ja palveluohjaus Nestorin aluetiimissä muistineuvojan tehtävänä on toimia muistisairauksien ja muistisairaiden palveluohjauksen asiantuntijana.

Etenevää muistisairautta sairastava asiakas saa tällä hetkellä diagnoosin saatuaan poliklinikalta tietoa sairaudestaan ja sen vaikutuksesta elämään. Muistineuvoja antaa samoja tietoja ensikäynnillä. Ongelmaksi on muodostunut se, että tietoa tulee runsaasti, eikä asiakas pysty sisäistämään kaikkea ja osa tärkeästä tiedosta jää osa pimentoon. Poliklinikkakäynnistä muistineuvojan ensi käyntiin on asiakkaan tilanteesta riippuen 6-12 kuukautta, 3-6 kuukautta tai osalla 0-3kk polin seurannan päättymisen jälkeen. Asiakkaat ja läheiset saavat poliklinikalla tiedon tulevasta muistineuvojan kotikäynnistä, mutta käyntiä ei välttämättä osata pidemmän aikavälin jälkeen enää odottaa tai ottaa vastaan. Tästä on Espoon kaupungilla lähtenyt idea ensitietovalmennuksesta, jossa voitaisiin tietoisuutena antaa tietoa aiheittain. Ajatuksena oli, että ensitietovalmennusta järjestettäisiin aluksi ryhmätoimintana Espoon sairaalassa, myöhemmin mahdollisesti suuralueittain. Valmennus jatkuisi jatkuvana, 1-2 kertaa kuukaudessa järjestettävänä tietoisuuskertana ja mukaan voisi liittyä oman mielenkiinnon ja mahdollisuuksien mukaan. Näin asiakas ja omainen saisi kohdennettua tietoa ja mahdollisuuden kysyä lisätietoja, joita ei välttämättä vastaanotolla tule kysytyä ja muistineuvojan käynnille, yleensä 3-6kk päähän on pitkä aika.

Opinnäytetyöni kohdentuu ensitietovalmennuksen kehittämiseen Nestorin toiminnan tueksi. Opinnäytetyöni pitää sisällään kehittämisen tueksi selvityksen aihevalintojen suorittamiseksi haastatteluiden sekä Seniorineuvonta Nestorin asiakkaille toteuttaman kyselyn avulla. Selvityksen pohjalta tein ehdotuksen toiminnan aloittamisen raameiksi. Kehittämistyössäni painotui toteutuksen pilotin aloitus, seuranta sekä arviointi pilotin toteutumisesta. Toteutin opinnäytetyöni toimintatutkimuksellisenä kehittämistyönä. Työni sisälsi tutkimuskysymyksen, selvityksen kehittämisen pohjaksi haastatteluiden kautta ja selvityksen analysoinnin. Käytin selvityksessä tutkimuskysymyksenä ”Miten Ensitieto -valmennuksella voidaan tukea muistisairasta asiakasta saamaan tietoa sairaudestaan, sen vaikutuksesta asiakkaan arkeen ja saamaan palveluita oikea-aikaisesti?”

Taulukko 1 Opinnäytetyöprosessin eteneminen



5 Muistisairaudet

Muistisairaus on yksilöä itseään, mutta myös koko lähipiiriä koskettava sairaus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on määritellyt, että ”muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn (kognitio) osa-alueita.” (Thl 2019.) Muistisairaiden tarkkaa määrää ei tiedetä, koska kaikkia muistisairautta sairastavia ei tunnusteta terveydenhuollon järjestelmässä. Arviolta Suomessa asuu 193 000 muistisairasta, heistä 100 000 sairastaa lievää muistisairautta ja 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta. Muistisairaudet on terveydenhuollon eniten kustannuksia tuottava sairaus. Vuosittain muistisairauteen sairastuu 14 500 henkilöä (Muistiliitto 2017b).

5.1 Erilaiset muistisairaudet

Etenevä muistisairaus rappeuttaa aivoja ja heikentää toimintakykyä. Muistisairauksia on useita. Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale -tauti sekä otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Yleisin näistä on Alzheimerin tauti, jota sairastaa n. 60-70% muistisairautta sairastavista. Muistisairaudet eivät välttämättä ole piirteiltään selviä. Tunnetaan myös Alzheimerin ja verisuoniperäisen muistisairauden sekamuoto. Terveystieteissä tunnetaan myös useita muita harvinaisia muistisairauden muotoja. Parkinsonin tautiin, Huntingtonin tautiin ja MS-tautiin voi liittyä myös tiedonkäsittelyyn liittyvinä haasteina muistin heikkenemistä. (Muistiliitto 2017a.)

Etenevät muistisairaudet eroavat toisistaan tietyillä erityispiirteillä. Alzheimerin taudissa oireet alkavat usein hiljalleen. Uusien asioiden oppiminen vaikeutuu ja lähimuisti heikkenee. Uusien tai monimutkaisempien laitteiden tai koneiden käyttö muuttuu vaikeammaksi. Uuden laitteen käytön oppiminen tai uuden reitin kulkeminen voi olla mahdotonta. Keskustellessa voi herkästi toistaa samoja asioita tai sanojen löytyminen keskustelussa vaikeutuu. Ihmisten nimet tai yhteystiedot voivat unohtua tai voi olla vaikea muistaa mihin laittanut tavaroita. Keskeyttämisen ylläpitämisessä voi esiintyä haasteita. Näiden myötä helposti aloitteellisuus vähenee, usein esiintyy ahdistusta ja masennusta. Oireiden perusteella sairautta voidaan epäillä, mutta diagnoosi tehdään aivojen kuvauksessa nähtävistä muutoksista. (Käypähoito 2016a.)

Verisuoniperäinen muistisairaus taas eroaa siinä, että muistioire ei ole niin selkeä. Sairaus näkyy usein toiminnanohjauksen heikentymisenä, jolloin suunnitelmallinen tekeminen, toteuttaminen voi olla haastavaa. Päivän aikataulujen suunnittelu tai pienenkin tekemisen saattamisen loppuun asti ei onnistu. Pienten suonten taudissa voi esiintyä myös persoonallisuuden muutoksia ja masennusta. Sairaus aiheuttaa myös neurologisia häiriöitä, kuten tasapainon häiriöitä tai nielemisen vaikeutta. Oireilussa voi olla suurta päivittäistä vaihtelua. Yleensä on ollut ohimenevä aivoverenkierron häiriö ilman suurempia oireita, jonka jälkeen oireet alkavat hiljalleen ilmaantua. Suurten suonten taudissa voi, tapahtuneen infarktin sijainnista riippuen, olla esimerkiksi kävelyn- tai tasapainon heikentymistä, näkökenttäpuutoksia tai

toispuolihalvaus. Suurten suonien taudissa oireet ovat monimuotoisempia, infarktin sijainti aivoissa vaikuttaa toimintakyvyn heikkenemisen osa-alueeseen. Diagnoosit todennetaan aivoista otettavalla kuvauksella ja siinä näkyvistä muutoksista. (Käypä hoito 2016b.)

Työikäisen sairastuminen muistisairauteen eroaa ikääntyneen muistisairaudesta. Oireilu voi alkaa epätarkkuuksina muistissa, pienillä unohduksilla työnteossa. Helposti unohtelu voidaan tulkita stressiksi, joka voi viivästyttää sairauden diagnosointia. Tutkimukset lähtevät työterveyden kautta, josta jatkotutkimuksiin ohjataan erityissairaanhoidon. Tunteet voivat olla huomattavan erilaisia ikääntyneeseen verrattuna, koska työelämää voi olla jäljellä ja elämä muutenkin aktiivista. Järjestelyt elämän ja työnteon suhteen on usein tarpeen, jotta sairastunut voi jatkaa työtä sekä hyvää elämää. Tukijärjestelmällä on erilainen tarve ja tukipalvelujen, kuten vertaistuen tarjoaminen myös työikäiselle on tärkeää. (Jensen 2017a.)

Kaikille muistisairauksille yhteistä on se, että sairastuneelle tilanne voi olla hämmentävä. Alzheimerin alkuvaiheessa asioiden unohtelu voi olla pientä, nimet unohtuvat tai avaimet häviävät. Tässä vaiheessa ihminen ymmärtää itse tilanteen ja se voi myös pelottaa. Pikkuhiljaa tapahtuva muutos ihmisessä voi myös herättää ihmetystä ja ärtymystä läheisissä. Etenevät muistisairaudet vaikuttavat koko ihmisen toimintakykyyn. Muistin heikkenemisen myötä liikkuminen ulkona voi vähentyä tai loppua kokonaan. Pelottaa ettei enää löydä kotiin tai kauppaan. Tätä myötä fyysinen toimintakyky heikkenee. Kognition heikentyessä asioiden hoitaminen vaikeutuu, voi olla helpompi jättää asioita hoitamatta. Se voi vaikuttaa psyykkiseen toimintakykyyn, tunteeseen oman elämän hallinnasta ja voimavaroista. Oman arvon tunteen heikkenemisen myötä voi tuntea häpeää tilanteestaan ja alkaa välttämään sosiaalisia suhteita. Näin sosiaalinen toimintakyky heikkenee, sosiaalinen kanssakäyminen vaikeutuu ja itsestään huolehtiminen voi jäädä. Koko ihmisen elämä voi muuttua merkittävästi lyhyessäkin ajassa. (Muistiliitto 2019.) Kommunikaation heikkeneminen vaikuttaa myös sosiaalisten suhteiden säilymiseen, sanojen katoamisen tai nimien unohtumisen myötä puhuminen vähenee. Asiakasta voi tukea eri muistikeinoin ja apuvälinein tukea keskustelua. Keskustelun ajoittaminen nykyhetkeen helpottaa myös mahdollista painetta keskustelun onnistumisesta. (Papunet 2019).

5.2 Sairauden vaiheet

Diagnoosivaiheessa määritellään sairauden muoto sekä etenemisen vaihe. Tutkimukset jaetaan perusselvityksiin ja lisäselvityksiin. Varsinaiset tutkimukset, taudinmääritys sekä hoidon arviointi edellyttää erityisosaamista ja kokemusta. Tutkimusten toteuttaminen ja hoidon seuranta on Käypä hoito -suositusten mukaan suunniteltu keskitettäväksi alueellisille muistipoliklinikoille. Työikäiset asiakkaat ohjataan neurologian poliklinikoille. (Käypä hoito 2020.) Muistisairaus jaetaan neljään eri vaiheeseen, varhainen vaihe, lievä vaihe, keskivaikea vaihe ja vaikea vaihe (Muistiliitto 2019). Jos tutkimuksissa todetaan viitteitä etenevästä

muistisairaudesta, mutta diagnoosia ei vielä tehdä, tulee tilannetta seurata 6-12kk välein (Käypä hoito 2020). Oireet vaihtelevat vaiheissa ja tarkkoja määrittäyksiä vaiheiden etenemiseen on haastava tehdä. Eteneminen on yksilöllistä ja sairauden muodostakin riippuvaa. Yhtä lailla avuntarve eri sairauden vaiheissa on yksilöllistä. Arjen suunnittelulla ja apuvälineillä voidaan tukea muistisairasta elämään hyvää elämää sairaudesta huolimatta (DementiaOnlineShop 2015).

5.3 Muistisairaus läheisen näkökulmasta ja tiedon saannin merkitys

Läheiselle sairauden vaikutukset todentuvat sairauden edetessä. Muistisairaus voi edetä nopeasti, sykleittäin tai hiljalleen vuosien kuluessa. Läheinen voi miettiä käytännön asioita, asuinpaikan sekä asioiden hoidon suhteen. Muistisairauden edetessä autolla ajaminen ei enää onnistu, on mietittävä millä keinoin tämän jälkeen liikutaan, voiko asuinpaikkaratkaisulla vaikuttaa. Myös sopimalla asioiden hoidosta tulevaisuutta ajatellen voidaan varautua ja helpottaa sekä sairastuneen että läheisen päätöksentekoa ja yleistä asioiden hoitamista. Merkittävänä tekijänä on tietoisuus erilaisten muutosten jatkuvuudesta, hyväksymistä helpottaa muutoksiin varautuminen ja ennakoiminen. (Duodecim 2019.) Läheisen kohtaaminen omana itsenään, ilman muistisairautta on kunnioittavaa kohtaamista. ”Sairastuneella menee muisti, ei järki”, muistuttaa isäänsä läheishoitajana hoitanut Hanna Jensen (Jensen 2017b). Hän myös tuo esiin validaation käytön muistisairaiden kanssa. Validaatiomenetelmällä voidaan tukea muistisairaana voimavaroja ja hyvinvointia antamalla muistisairaana ikään kuin elää omassa ajassaan. Häntä ei pakoteta nykyaikaan muistuttamalla nykyhetkestä ja muistisairaudesta vaan luodaan turvallisuudentunnetta antamalla muistisairaana elää omassa nykyhetkessään. Validaatiomenetelmällä voidaan myös tukea muistisairaana tunteidenhallintaa ja keskittymistä erilaisin harjoittein ja toimintatavoin. (Memocate 2020.) Muuttunut tilanne voi myös herättää omaisessa pelkoa, miten jaksan ja osaan hoitaa omaistani, kun omaisen ominaiset luonteenpiirteet muuttuvat (Suomen omaishoidon verkosto 2020).

Diagnoosilla ja sitä myöten tiedonsaannilla voidaan vaikuttaa ihmisen toimintakyvyn parantamiseen merkittävästi. Opinnäytetyöni keskeisenä osuutena olevan pilottina toteuttavan Muistisairaana ensitieto - Tietoa ja vertaistukea muistisairaana sekä läheisten tueksi -projektin tarkoituksena on juuri tuottaa sairastuneelle sekä läheisille tietoa sairauden vaiheista ja mahdollisuuksista itse vaikuttaa omaan hyvään elämään. Alzheimer European tekemässä Carers' Survey -tutkimuksessa vuonna 2017-2018 tuli esiin, että suurin osa Suomessa tutkimukseen osallistuneista koki saaneensa riittävästi tietoa sairaudestaan diagnoosihetkellä. Tutkimukseen osallistujat olisivat kuitenkin halunneet saada käytännön neuvoja siihen, miten selviytyä ja elää hyvää elämää sairauden kanssa. Myös tietoa saatavista palveluista ja lakisääteisistä oikeuksista ja oikeudellisista kysymyksistä olisi toivottu lisää. (European Carers' Report 2018.)

6 Julkisen- ja kolmannen sektorin tarjoama tuki muistisairaalle

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2 luvussa 5§ todetaan, että kuntien on tehtävä suunnitelma ikääntyneiden hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi sekä iäkkäiden henkilöiden tarvitsemien palvelujen ja omaishoidon järjestämiseksi ja kehittämiseksi (L980/2012). Tämän perusteella kuntien on järjestettävä ikäihmisille suunnitelmallista ohjausta ja neuvontaa. Kansallisessa muistiohjelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12) tuodaan esille hyvän hoidon ja ohjauksen merkitystä muistisairaahan hoitokokonaisuuden suunnittelussa. Palveluohjauksen perustana nähdään kokonaisvaltainen muistisairaahan tilanteen, voimavarojen sekä tuen ja tarpeiden arviointi, joiden perusteella asiakkaalle taataan oikeanlaiset palvelut.

Espoossa ikäihmisten neuvonta- ja palveluohjaus keskitetty Nestorille. Sosiaali-huoltolain 4 luvun 36§:n mukaan ikäihmisen palveluntarve on tarvittaessa selvitettävä ja tehtävä suunnitelma palveluiden tarpeista ja saamisesta Sosiaalihuoltolain 4 luvun 39§:n mukaisesti (L1301/2014). Muistineuvojan työssä korostuu laissa määritelty palvelutarpeen arviointi ja palvelusuunnitelman tekeminen. Muistisairas siirtyy poliklinikka yhteistyön jälkeen n. 3-6kk jälkeen muistineuvojan asiakkaaksi.

6.1 Muistineuvojan työ Espoossa

Muistineuvojan tehtävänä on muistisairaahan kokonaistilanteen arvioiminen, palvelujen suunnittelu, koordinointi ja ohjaus sekä säännöllinen seuranta kotona asumisen tueksi. Muistineuvojan asiakkaita ovat etenevää muistisairautta sairastavat asiakkaat. Muistineuvoja arvioi muistisairaahan toimintakykyä erilaisiin tutkimuksiin perustuvien ja yhteisesti sovitun menetelmien avulla. Muistineuvoja myös toimii asiakkaan, omaisten ja eri toimijoiden yhteyshenkilönä. Muistineuvoja tekee ensimmäisellä kotikäynnillä palvelutarpeen arvion ja RAI -arvioinnin arvioidakseen asiakkaan kotona pärjäämistä ja palveluntarvetta. Jos palveluille esiintyy tarvetta, palvelut voidaan aloittaa muistineuvojan toimesta. Palveluina voi olla kuten kotihoidon palvelut, ateria-, pyykkipalvelut tai muut kotona asumisen tukipalvelut. Muistineuvoja ohjaa ja avustaa myös löytämään kolmannen sektorin palvelujen piiriin. Jatkossa asiakasta tavataan 6-12kk välein tai useammin asiakkaan tilanteen niin vaatiessa. Tapaamisilla tehdään arviointia sairauden etenemisen vaikutuksista asiakkaan elämään ja ohjataan asiakasta sekä läheistä tarvittaessa palveluiden piiriin. Palveluita tarjotaan sekä kunnallisen, että kolmannen sektorin toimijoiden järjestämänä. Suurin osa muistineuvojan työstä on ohjaustyötä, jolla pyritään voimavarojen löytymisen ja voimaannuttamisen kautta tukemaan asiakkaan kotona asumista mahdollisimman pitkään.

6.2 Muistisairaana asiakkaan ohjaus muualla Suomessa

Valtakunnallisesti muistisairaiden hoito ja ohjaus on keskitetty muistipoliklinikoiden tai -yksiköiden vastuulle. Muistineuvojan vastaavaa työtä tehdään pääkaupunkiseudulla pääosin muistikoordinaattorin nimikkeellä. Helsingissä yhteyttä otetaan terveysaseman kautta tai suoraan muistikoordinaattoriin ja tutkimukset aloitetaan terveysasemalla ja tämän jälkeen ohjataan tarvittaessa poliklinikoille jatkotutkimuksiin (Helsinki 2020a). Samoin toimitaan Vantaalla (Vantaa 2020) ja monissa muissa lähikunnissa. Perustutkimukset tehdään perusterveydenhuollossa ja tarvittaessa lisätutkimukset ja diagnosointi tehdään muistipoliklinikalla tai vastaavassa muistisairauksiin erikoistuneissa yksiköissä. Muistikoordinaattorin työ eroaa osittain muistineuvojan työstä. Helsingissä muistikoordinaattori arvioi tilanteen, ohjaa tarvittaessa muistisairauksien hoitoon hakeutumisessa ja palvelujen järjestämisessä (Helsinki 2020b). Tässä painottuu enemmän hoitoon ohjaaminen, kun taas muistineuvojan työssä diagnoosin jälkeinen ohjaus. Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirissä, Eksotessa vuosina 2012-2014 toteutetun MuistiApu -hankkeen yhtenä kehittämisen osa-alueena oli muistikoordinaattorin työn kehittäminen. Muistikoordinaattorin työ nähtiin avoterveydenhuollon kontaktina esimerkiksi kotihoidon työn tueksi. Työ kuitenkin suunniteltiin toteutettavaksi muistipoliklinikoiden yhteydessä asiakkaille ja koulutus- ja konsultaatioyhteistyönä ammattihenkilöstölle. (Hjelt 2014.)

Espoossa toimivat muistineuvojien työ painottuu asiakasyhteistyöhön ja kotiin tuotaviin tukitoimiin, jolloin ero asiakkaan näkökulmasta poliklinikalta saatavaan ohjaukseen on merkittävä. Poliklinikalla käsiteltävät asiat painottuvat usein terveydenhuollollisiin asioihin, kuten lääkitykseen, jolloin siellä tehtävä ohjaustyö mahdollisista kotiin saatavista tukitoimista voi jäädä toissijaiseksi. Näin informaation jakaminen erikseen poliklinikalla käynnistä tukee asiakkaan kuntoutusta ja tiedonsaantia. Muistisairaille on muitakin kanavia saada tietoa, kuin sosiaali- ja terveydenhuollon kanavat. On aktiivisia liittoja, järjestöjä ja yhdistyksiä, joista sairastunut voi saada tukea. Muistiliitto on erittäin aktiivinen vertaistuen järjestäjä ja heidän yhdistysten kautta pääsee osallistumaan niin vertaistukiryhmiin, sopeutumiskursseille sekä tiedonantotilaisuuksiin. Tukitoimintaa löytyy verkosta sekä erilaisten ryhmätoimintojen avulla. Muistiluotsitoiminnan valtakunnallista verkostoa ja alueellisia keskuksia rahoitetaan sosiaali- ja terveysministeriön kautta Veikkauksen tuotoilla. Muistiluotsien tehtävänä on tehdä vaikuttamistyötä muistisairaiden hyvän elämän hyväksi valtakunnallisesti 18 maakunnan alueella. (Muistiluotsi 2017.)

6.3 Vertaistuen ja voimaannuttamisen merkitys asiakkaalle

Vertaistuella on suuri merkitys sairastuneelle. Ihmisellä on sisäsyntyinen tarve olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, jakaa kokemuksia sekä peilata omiin vastaaviin kokemuksiin ja elämäntilanteisiin (Heiskanen 2020). Ensietovalmennuksessa vertaistuki oli yksi

elementti. Asiakkaat ja omaiset ovat lähtökohtaisesti samassa tilanteessa, vaikka sairauden eteneminen on yksilökohtaista. Valmennuskerroilla annettiin aikaa asiakkaiden omatoimiselle vertaistuelle sekä annettiin mahdollisuus luoda vertaissuhteita. Alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen, toteutuksissa ei järjestetty erikseen vertaistuellista osuutta. Tästä poikettiin, koska haluttiin keskittyä informatiiviseen osuuteen ja koettiin, että pilotin aikana osallistujamäärää on haastava määritellä etukäteen. Näin todettiin, että jos osallistujamäärä on pieni, osallistujien ohjaaminen esimerkiksi ryhmätoiminnan avulla voi olla osallistujille kiusallista eikä tästä saada tavoiteltua hyötyä. Vertaistuelle annettiin mahdollisuus kahvittelun ja yleisen keskustelun avulla.

Yhtenä tavoitteena vertaistuen mahdollisuuden ohella pidin voimaantumisen ajatusta. Diagnoosi voi olla asiakkaalle järkytys ja tärkeää on saada asiakas sekä omainen löytämään jäljellä olevia voimavaroja toimintakyvyn säilymiseen. Tilaisuuksissa osallistujilla oli mahdollisuus päästä keskustelemaan samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Toisaalta mahdollisuus oli nähdä sairastuneita eri muistisairauden vaiheissa. Tämä antoi vasta diagnoosin saaneelle tai hänen läheiselleen mahdollisuuden nähdä, että elämä jatkuu diagnoosista huolimatta.

6.4 Yhdistykset vertaistuen tarjoajina

Toisella toteutuskerralla mukana oli Muistiliiton, Uudenmaan Muistiluotsin edustaja kertomassa heidän palveluistaan ja vertaistukitoiminnasta. Muistiliitto toimii kattojärjestönä Muistiyhdistyksille sekä Muistiluotsi-asiantuntija ja tukikeskuksille. Espoossa toimii Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry / Esbo och Grankulla Minnesförening rf.

Muistiluotsit ovat Muistiliiton jäsenyhdistysten ylläpitämiä maakunnallisesti toimivia asiantuntija- ja tukikeskuksia. Muistiluotsit tekevät vaikuttamistyötä muistisairaiden hyvän elämän ja yhdenvertaisuuden puolesta. Toimintaa on koko maan kattavasti 18 maakunnassa. Toiminnan tarkoituksena on tarjota muistisairaille sekä heidän läheisilleen apua, tietoa ja tukea. Varmistaa muistisairaiden äänten kuulumista ja vahvistaa vapaaehtois- ja vertaistoimintaa muistisairaille. (Muistiluotsi 2017.) Muistiliitolta on myös saatavana tukipalvelua omaisille, iltaisin toimiva muistisairaalan omaishoitajille ja läheisille suunnattu vertaislinja -puhelinpalvelu (Heiskanen 2020).

Uudenmaan muistiluotsi tarjoaa toimintaa Espoossa, Kauniaisissa, Vantaalla, Kirkkonummella, Raaseporissa, Siuntiossa, Hangossa, Inkoossa, Keravalla, Järvenpäässä, Nurmijärvellä ja Tuusulassa (Uudenmaan Muistiluotsi 2017). Toimintaa löytyy muistihuollosta kiinnostuneille, muistisairaille kun heidän läheisilleen. Muistisairauteen sairastuneille ja heidän läheisilleen järjestetään muistitreeni- ja vertaisryhmiä sekä toiminnallisia ryhmiä. Avointa toimintaa kaikille ovat Muistikahvilat, yleisöluennot sekä Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen järjestämät Ensitietoillat. Järjestöille, yhteisöille ja ammattilaisillekin järjestetään muistin toimintaan sekä huoltoon liittyviä koulutuksia tai tilausluentoja. (Uudenmaan Muistiluotsi 2020.)

Keväällä 2020 Uudenmaan Muistiluotsi järjestää kaksi Ensitietoiltaa, jossa tarkoituksena on jakaa perustietoa muistisairauksista, niiden hoidosta sekä tukipalvelusta. Tapahtumien aiheena ovat ajankohtainen tieto muistisairauksista ja niiden hoidosta sekä ajankohtaista tietoa tukipalveluista ja sosiaalietuksista. Yhtenä suurena osana heidän tarjoamaa toimintaa on vapaaehtoistoiminta, jonka avulla sairastunut tai läheinen voi saada apua elämänhallintaan tai esimerkiksi ulkoiluseuraa. (Uudenmaan Muistiluotsi 2020.)

7 Selvitys kehittämisen pohjaksi

Aloitin opinnäytetyön tekemisen luomalla rungon työskentelylleni. Keskustelin Nestorin edustajan kanssa heidän toiveistaan projektin toteutuksesta sekä ohjaavan opettajan kanssa työtäni osana koulun tavoitteita.

Aloitin selvityksen, jonka tarkoituksena oli löytää toteutuksien pilottivaihetta varten asiakaille heidän muistisairaahan hoitopolkua tukevat aihealueet, joista tietoa jakamalla voidaan tukea muistisairaita sekä heidän läheisiään. Selvityksessä käytin tutkimuskysymyksenä ”Miten Ensitieto -valmennuksella voidaan tukea muistisairasta asiakasta saamaan tietoa sairaudestaan, sen vaikuttavuudesta arkeen ja tukipalveluista?”

Tein selvityksen haastatteluiden sekä kyselyn analysoinnin avulla, lopuksi esitin Nestorille raportin tutkielman analysoinnista, johtopäätöksen sekä ehdotukseni toiminnan aloittamiseksi (Liite 2). Raportti vietiin Nestorin muistineuvojien esimiehen toimesta johtoryhmän hyväksyttäväksi.

7.1 Selvityksen toteuttaminen

Aloitin selvitysosuuden suunnittelemalla haastattelun kysymykset, joilla saisin haastatteluissa tarvittavan tiedon analysointia varten. Haastattelukaavake sisälsi strukturoituja kysymyksiä sekä viimeisenä avoimia ehdotuksia sisältävän kysymyksen (Liite 1). Haastattelukaavake oli myös kommentoitavana Nestorin muistineuvojien esimiehellä, muistineuvojilla sekä opinnäytetyön opettaja ohjaajalla.

Tein kuusi haastattelua. Haastattelin henkilökohtaisesti Nestorin muistineuvojia jokaiselta suuralueelta, yhteensä kuusi haastateltavaa, viidessä haastattelussa, sekä lisäksi muistipoliklinikalla yhteishaastatteluna kahta muistineuvojaa. Haastattelut suoritin Nestorin tiloissa ja muistipoliklinikalla. Kaikki haastatteluaineistot käsitelin anonymisti, alueita tunnistamattomana. Pienen haastatteluotannan anonymiuden säilyvyyden vuoksi en myöskään erittele haastatteluista tulleita vastauksia yksilöityinä.

7.2 Haastattelut ja haastatteluiden analysointi

Käytin haastatteluiden sekä asiakaskyselyn käsittelyn menetelmänä luokittelua sekä tyypittelyä. Luokittelun kautta keräsin samankaltaisia vastauksia kysymyksiin. Haastatteluiden pohjana oli löytää aihealueita ensitietovalmennuksiin, joten analyysivaiheessa oli tärkeää löytää aineistosta samankaltaisuuksia, mutta toisaalta huomata mahdolliset eroavaisuudet (Tuomi & Sarajärvi 2018, 107). Tyypittelyn kautta voidaan saada vastaus, jota voidaan käyttää yleisesti osan tai koko ryhmän mielipiteenä (Kamk 2019). Tyypittelyn kautta löytyi sekä haastatteluissa sekä kyselyissä useita yhteiseksi mielipiteiksi yhdistettäviä mielipiteitä ja vastauksia.

Opinnäytetyöni kehittämisen pohjana on kokemuksen perusteella saatu tieto. Tarkoitukseni on empiirisen havainnoinnin, eli kokemuseräisen tutkimuksen kautta tutkia ihmisen kokemuksia sekä kokemuseräistä tietoa ja jäsentää siitä saatavaa tietoa (Jyväskylän yliopisto 2009). Selvitys ei nojaa teoriaan vaan, tarkoituksena on löytää aineiston avulla uusia näkökulmia toteutusta varten. Näin käsittelen aineistoa teoriaohjaavalla analyysillä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109).

7.2.1 Olennainen tieto muistineuvojan näkökulmasta

Haastattelun ensimmäisenä kysymyksenä oli ” Mitä tietoa annetaan aina ensikäynnillä? Mitä tietoa pidät tärkeänä ja olennaisimpana jaettavaksi ensikäynnin aikana?”

Kaikissa Nestorin haastatteluissa esiintyi sama käytännön ilmiö, käynnin sisältö määrittyy täysin asiakkaan mukaan. Useammassa haastattelussa tuli myös ilmi, että asiakkaan sairauden etenemisvaihe diagnosoivavaiheessa sekä mahdollinen läheisen paikalla olo käynnillä on merkittävä. Haastateltavien mukaan asiakkaan muistisairauden etenemisen vaiheen vaikutus sisäistettävään tietoon vaikuttaa myös siihen, kuinka paljon voidaan tietoa kerralla jakaa, niin että voidaan kuvitella asiakkaan tästä hyötyvän.

Haastatteluissa kävi myös ilmi, että ensikäynnillä kerrataan ja pidetään tärkeänä ottaa esille sairauden piirteitä, oireita ja vaikutusta asiakkaan arkitoiimiin. Puolessa haastatteluista haastateltava mainitsee erikseen keskustelewansa muistineuvojan työstä ja käynnin tarkoituksesta. Kaikissa haastatteluissa tulee kuitenkin ilmi, että ensikäynnin aikana muistineuvojan käynnin tarkoitus tulee käsiteltyä palveluista kerrottaessa. Kaikissa haastatteluissa tuli esille, että ensikäynnillä käsitellään ja pidetään tärkeänä ja olennaisena jakaa tietoa kaupungin palveluista ja vertaistuen mahdollisuuksista. Edunvalvontavaltuutuksesta keskustelua piti tärkeänä kaksi kolmasosaa haastateltavista, hoitotahdosta puolet ja Kela:n tuista tai muista tukimahdollisuuksista kolmasosa haastateltavista. Tärkeiksi aiheiksi haastatteluissa nousi myös ravinnosta, liikunnasta ja lääkityksestä keskustelemisen.

7.2.2 Minkälaista tietoa asiakas ja omaiset muistineuvojan kokemuksen mukaan kaipaavat

Toisena kysymyksenä ”Minkälaista tietoa koet asiakkaan ja/tai omaisen nyt kaipaavan ensimmäiseksi muistineuvojan ensikäynnillä?”

Eniten haastatteluissa kävi ilmi, että asiakkaat ja omaiset kaipaavat tietoa sairauden etenemisestä. Lisäksi haastatteluissa kävi ilmi, että tiedontarve on myös muistisairauden aiheuttamien haasteiden ilmenemisestä. Toiseksi eniten asiakkaat ja omaiset kaipaavat haastatteluvien mukaan tietoa mistä saa apua, kun sitä tarvitsee. Suuressa osassa haastatteluista tuli esille, että asiakkaat pitävät tärkeänä saada tietoa muistineuvojan työstä. Palvelut yleensä, lääkitysasiat, tukiasiat, hoitotahto ja edunvalvonta valtuutus tuli myös esille haastatteluissa.

7.2.3 Ensikäyntiä edeltävä tiedontarve

Kolmantena kysymyksenä ”Minkälaista tietoa koet asiakkaan tarvinneen jo ennen ensikäyntiä?”

Vertaistuen koetaan muistineuvojien mukaan olleen tarpeena jo ennen ensikäyntiä, niin asiakkaalle kuin omaiselle. Asiakkaiden tarve tietää keneen ottaa yhteyttä tarvittaessa nousi esille useammassa haastattelussa. Erityisesti nousi esille ajatukset, että asiakas voi olla epä-tietoinen keneen ottaa yhteyttä ja milloin joku ottaa yhteyttä, vaikka hänelle se olisi muistipoliklinikalla kerrottu. Myös ohjaaminen muistisairauden etenemisestä myös muille läheisille kuin omaiselle sekä tietoa etuuksista on tullut muistineuvojille esille tarpeena tietää jo aiemmin.

7.2.4 Konkreettisia aiheita toteutukseen

Neljäntenä kysymyksenä ”Mitä tietoa koet tarvittavan jaettavaksi Ensietietovalmennuksessa, ennen muistineuvojan ensimmäistä kotikäyntiä? Konkreettisia aiheita.”

Seuraavassa haastattelussa aiheiksi tulleita ehdotuksia:

Muistisairauden eteneminen, sen vaiheita ja vaikutusta asiakkaan elämään ja arkeen tuli esille lähes kaikissa haastatteluissa. Eräissä haastatteluissa nousi huomion omaisen tiedontarpeen lisäämisen sairauden vaikutuksista, esimerkiksi käytösoireiden suhteen. Elintapoihin liittyvät asiat, liikunta, ravitsemus ja uni tulivat esille kaikissa haastatteluissa. Lisänä ravitsemukseen liittyvät, konkreettiset ohjeet ravitsemuksen sisällöstä ja ruokarytmistä. Etuusasioista kertominen tuli ehdotuksena lähes kaikissa haastatteluissa, edunvalvontavaltuutuksesta kertominen ja hoitotahdosta pienemmässä osassa haastatteluista. Yhdessä haastattelussa tuli esiin etuuksiin viitaten tiedontarve mm. kuljetuspalvelusta, omaishoidontuesta, lääkekatosta ja matkakulukatosta. Ehdotuksia aiheiksi tuli myös arjen apuvälineistä. Vertaistuen mahdollisuuksista, sekä yksityisellä että kunnallisella puolella. Virike ja harrastustoiminnasta

kertomisen koettiin myös muutamassa haastattelussa tärkeäksi. Erikseen mainittavana aiheena sosiaalisten kontaktien tärkeyden korostamisessa muistisairaana toimintakyvyn tukena.

Haastatteluista tuli myös yksittäisiä ehdotuksia, kuten palveluiden läpikäymistä sekä kaupungin että yksityisen puolelta, sekä näihin liittyen kotitalousvähennyksen käytöstä, itsehoidon tärkeyden esiintuominen, muiden sairauksien vaikutus keskenään, hyvinvoinnin tukeminen taiteen avulla, sporttipassi ja kulttuuritoiminta ja hampaiden hoito

7.2.5 Sisällön mukauttaminen

Viidentenä kysymyksenä ”Pidätkö tärkeämpänä Ensietoivalmennuksen sisällön mukauttamista asiakkaalle vai omaiselle?”

Suurimmassa osassa haastateltava oli sitä mieltä, että sisältö oltava mukautettu molemmille, yhdessä niin että asiakas otettava yhtä lailla huomioon suunniteltaessa. Huomioita tuli, että omainen on tärkeää olla mukana, mutta asiakas keskiössä. Esille tuli myös merkittävä huomio siitä, että omaisten ikäjakauman kirjo on nykypäivänä hyvin laaja asiakkaiden ollessa eri ikäisiä, joten tällä on myös merkitystä.

7.2.6 Hyvä aika ensikäynnille

Kuudentena kysymyksenä ” Kuinka pian muistineuvojan käynti tulisi mielestäsi olla poliklinikakäyntien loputtua? Miksi?”

Kaikissa haastatteluissa tuli ilmi, että käyntien pyyntöaika on pääsääntöisesti nykyisin 0-3kk, ennemmin kuin 6kk. Kaikki haastateltavat koki 3kk olevan sopiva ajaksi, ensikäynnille tällä hetkellä olevalla konseptilla.

7.2.7 Ehdotuksia nimeksi toteutukselle

Viimeisenä kysymyksenä oli ” Mikä nimeksi ”Ensietoivalmennukselle?””

Tämä oli haastava kysymys, uusia ideoita oli haastateltavien haaste keksiä. Kysymyksen olisin voinut antaa jo hautumaan ennen haastattelua, jotta haastateltavat olisivat kerenneet tätä miettimään. Sovimme, että nimiehdotuksia saa esittää vielä haastatteluiden jälkeenkin. Lähtien n. viikko haastatteluiden jälkeen haastateltaville sähköpostin muistutuksena nimiehdotuksille ja sainkin tämän kautta muutamia ideoita. Ajatuksia ja ehdotuksia haastatteluissa nimi-aiheeseen tuli:

- ❖ Sanaa ”valmennus” ei useassa haastattelussa pidetty niin hyvänä, ikääntynyt sukupolvi ei ole tottunut ”valmennus” sanan käyttöön.
- ❖ ”ryhmä”, ”ohjaus” termiä nimessä ei myöskään pidetty hyvänä.

- ❖ Ensitieto termiä myös kritisoitiin, koska muistisairaus loppuelämän matka ja asiakas tai läheinen ei välttämättä heti tarvitse tietoa vaan muutaman kuukauden päästä diagnosoistaan. Ensitieto liian suppea, koska tietoa tulee enemmänkin, pidemmälle.
- ❖ Sopeutumisvalmennus tyyppistä enemmän.
- ❖ Nimen tulisi pitää sisällään ajatuksen hetkestä, joka auttaa kannattelemaan arjessa ”siivet arjelle” -tyyppisesti.
- ❖ Toimintakyvyn ylläpitämisen A B C
- ❖ Ensitietoiltapäivä/ -ilta
- ❖ Avoin ensitietoryhmä

Sähköpostilla sain muutamia nimiehdotuksia lisää:

- ❖ Muistikuntoutujan ensitietoinfo
- ❖ Infoa muistikuntoutujalle ja läheiselle
- ❖ Ensitietoa muistiasioista
- ❖ Ensitietoa elämisestä muistisairaudesta kanssa
- ❖ Hyödyllistä tietoa muistisairauksista muistikuntoutujille ja läheisille.
- ❖ Ensitietoa muistisairauksista ja aivoterveysten edistämisestä.

7.2.8 Avoin kysymys vertaistukiosuudesta

Viimeisenä kohtana sai esittää vapaita ajatuksia ja ehdotuksia, varsinkin vertaistukiosuudesta. Useammassa haastattelussa tuli esille, että tilanne tulisi olla mahdollisimman vapaamuotoinen, jotta asiakkaiden helppo osallistua sen verran, kun itse haluaa. Toisaalta osallistuttaen myös osallistujia mahdollisesti jo alusta asti. Tietoiskuuden pituutta kehoitettiin miettimään, olemaan noin 30 minuutin pituinen, jotta vertaistuenosuudelle jää riittävästi aikaa. Ryhmätoimintaa kannatettiin useammassa haastattelussa. Toteutusta tällöin tekemisen ympärille, esimerkiksi rastipolun kautta. Esille tuli myös ehdotuksia osuuden vetämisestä vetäjäveitöisesti, jolloin keskustelua saadaan varmasti aikaan. Myös yksityisten toimijoiden ja vapaaehtoisten apua kehoitettiin harkitsemaan osana osuutta.

7.3 Kysely asiakkaille

Nestori toteutti kesällä 2019 muistineuvojien toimesta ensikäynneillä kyselyn, jossa pyrittiin saamaan asiakkaiden mielipiteitä muistineuvojien käyntien sisältöön ja käyntien ajankohtiin. Sain kyselyn kaavakkeet käyttööni löytääkseni asiakkaan näkökulman asiakkaiden tärkeinä pitämien aihealueiden löytämiseksi.

Kysely toteutettiin muistineuvojien ensikäynneillä kesällä 2019. Sain käyttööni 15 vastausta, yhtä kaavaketta en voinut huomioida koska kysymyksiin ei ollut vastattu. Osa kaavakkeista oli täytetty asiakkaan kanssa, osa läheisen avustuksella. Muistineuvojat totesivat kyselyn

tekemisen haastavaksi, koska asiakkaat eivät useinkaan osanneet vastata kysymyksiin. Muutamia ensikäyntejä oli kesän aikana tehty yksityisellä sektorilla diagnoosin saaneille, jolloin he eivät voineet vastata kysymyksiin, koska eivät olleet saaneet mitään tietoa kaupungin muistisairaahan hoitopolun jatkosta tai muistineuvojan toimenkuvasta. Käytin kyselystä tutkielmassani muutamia vastauskohtia, joista saan asiakkaiden kokemuksen ja tarpeita pilotin aihealueiden valintaa varten.

7.4 Selvityksen johtopäätös

Haastattelut toivat laajasti tietoa siitä minkälaista tietoa muistineuvojat jakavat ensikäynneillä ja mitä kokevat asiakkaiden pitävän tärkeänä. Haastatteluissa oli tarkoituksena kartoittaa mitä muistineuvojat pitävät tärkeänä ja olennaisimpana tietona jaettavaksi ensikäynneillä sekä mitä muistineuvojan kokemuksen mukaan asiakas ja läheinen pitää tärkeänä. Muistineuvojien vastauksissa oli keskeisintä asiakaslähtöisyys, käynnin sisältö suunnitellaan asiakkaan ja läheisen mukaan. Vastauksissa toistui samat aiheet eri haastateltavien kesken, mutta painotus myös vaihteli muistineuvojien mukaan. Muistineuvojien kokemus asiakkaan ja heidän läheisten tiedon tarpeesta keskittyi keskeisesti sairauden etenemisen ja vaikuttavuuden tietoon. Eteneviä muistisairauksia ei voida tämänhetkisin hoitokeinoilla pysäyttää tai parantaa. Se mihin yhteiskunnallisella tiedonjakamisella voidaan vaikuttaa, on riskitekijöiden tiedonjakaminen. Varhaisen diagnosoinnin, ajoissa aloitetun hoidon ja kuntoutuksen avulla voidaan kuitenkin parantaa jo sairastuneiden toimintakykyä (Thl 2019). Tiedon jakamisella asiakkaan omista mahdollisuuksista toimia itsensä kuntouttajana toteutuksien kautta voidaan parantaa asiakkaan kokonaistilannetta. Näin korostui aihevalintana tietoa muistisairauksista sekä hyvinvointi ja aivoterveys. Myös Kansallinen muistiohjelma vuosille 2012-2020 (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 8-9) on nostanut aivoterveystyön yhdeksi ohjelman tavoitteista, joilla pyritään yhteisvastuullisesti rakentamaan muistisairaiden arvokasta elämää.

Avunsaamisen tai tiedon mistä apua saa, tarve oli merkittävä. Tästä voisi päätellä, että asiakkaalla on tarvetta tietää sairaudestaan ja tuen tarve on keskeisempää diagnoosivaiheen jälkeen, kuin käytännön asioiden käsitteleminen. Toisaalta haastatteluissa kävi ilmi asiakkaiden kaivanneen tietoa jo aiemmin myös vertaistoiminnasta sekä mm. etuusasioista. Haastatteluissa kävi selkeästi ilmi, että pilotti tulisi suunnitella sekä asiakasta että läheistä ajatellen. Haastatteluiden mukaan sopiva aika muistineuvojan ensikäynnille on lyhentynyt entisestä 3-6kk jaksosta 0-3kk aikajaksoon poliklinikka asiakkuuden päättymisen jälkeen. Tästä voidaan päätellä, että muistineuvojien kokemus asiakkaan tarpeesta saada tietoa palveluista jo aiemmin, on lisääntynyt. ”Ensietieto -valmennuksen” tarkoituksena on tuoda asiakkaalle ja läheisille tietoa jo aiemmin, ennen ensikäyntiä ja näin samalla pidentää mahdollisesti ensikäynnin ja poliklinikka asiakkuuden väliä. Haastatteluissa aihevalinnoiksi tuli runsaasti aiheita, kuitenkin samojen aiheiden toistuen lähes kaikissa haastatteluissa. Tutkielmani tarkoituksena oli

löytää 4-5 asiakkaille keskeisintä ja olennaisinta aihealuetta, haastatteluiden sekä kyselyn tulosten perusteella tein aihevalinnat.

Kyselyiden tulokset jäivät valitettavan vähäiseksi. Vastauksien ja vastaamatta jättämisen perusteella voidaan kuitenkin todeta, että asiakkaat ja omaiset eivät täysin hahmota muistisairaahan hoitopolkua poliklinikkavaiheen päättymisen ja muistineuvojan ensikäynnin välillä. Vaikka kyselyn otos on pieni ja on haastava yleistä kuvaa luoda tämän kautta, tämä on tärkeä tieto myös Muistipolku -hankkeen näkökulmasta.

Tutkimassani Eksoten alueella toteutetussa MuistiApu -hankkeessa aihevalinnat heidän pilotilleen olivat pienryhmämuotoisen suunnitteluryhmän valintana muodostuneet saman suuntaiseksi. Aihevalinnat koskivat muistisairauden muotoja, arjen kuntoutusta muistin osalta, ravitsemuksen ja liikunnan vaikutuksia sekä vertaistuellisia ja psyykkisten voimavarojen tuomista esille. Myös sosiaalietuudet olivat nousseet aihevalinnaksi. (Hjelt 2014.) Myös Muistiluotsin kevään 2020 ensitietoilloissa aihevalinnoiksi oli nousseet tietoa muistisairauksista sekä tietoa tukipalveluista ja sosiaalietuuksista. (Uudenmaan Muistiluotsi 2020.) Yleisesti, siis niin julkisen kuin kolmannen sektorin toimijoiden työryhmissä aihealueet, joista muistisairaajat kaipaavat tietoa, on yhteneväisiä. Tarve on saada tietoa muistisairauden yleispiirteistä, arkielämän vaikutuksista, asioista millä itse voi vaikuttaa hyvinvointiin sekä ohjausta käytännön toimissa, kuten sosiaalietuuksien hakemisessa.

8 Esitys pilotin aloittamiseksi

Etenevät muistisairaudet vaikuttavat koko ihmisen toimintakykyyn. Asiakas ja läheinen saa tietoa muistisairaudestaan poliklinikalla. Saatava tietomäärä käynnin aikana on kuitenkin merkittävä ja helposti kysymyksiä nousee vasta poliklinikkakäyntien jälkeen. Käytin tekemäni selvityksen johtopäätöstä sekä opinnäytetyöni pohjana olevaa teoriapohjaa aihevalinnoille. Alzheimer European tekemä Carers' Survey -tutkimus vuonna 2017-2018 myös tukee esityksen aihevalintoja tutkimuksen pohjalta. Tutkimuksen mukaan muistisairauteen sairastuneiden toiveena on saada käytännön neuvoja siihen, miten selviytyä ja elää hyvää elämää sairauden kanssa. Myös tietoa saatavista palveluista ja lakisääteisistä oikeuksista ja oikeudellisista kysymyksistä pidettiin oleellisena (European Carers' Report 2018).

Esitin pilotin nimeksi ”Muistisairaahan ensitieto - Tietoa ja vertaistukea muistisairaahan sekä läheisten tueksi.”

Aihevalinnoiksi pilottikerroille ehdotin seuraavia:

1. Toteutuskerta

Muistisairaudet, vaikutus asiakkaan ja läheisen arkeen. Lyhyesti yleisimmistä muistisairauksista, nimenomaan painottaen arjen vaikutuksiin eri sairauden vaiheissa. Apuvälineet arjen tukena, muistuttava dosetti jne. Vertaistukiosuus keskustelua vetäjän (muistineuvojat) johdolla. Apuvälineitä jos mahdollisuus saada näytille, niihin tutustumista. Kysymyksiä ja keskustelua.

2. Toteutuskerta

Muistineuvoja osana muistisairaahan hoitopolkua ja keskeiset kaupungin palvelut muistisairaalle.

Vertaistuki ja yhdistystoiminta. Yhdistyksiä kertomaan heidän palveluistaan ja toimintatavoistaan. Yhdistetään yllä olevan aiheen kanssa niin, että tämä on tämän tapahtuman vertaistukiosuus.

3. Toteutuskerta

Hyvinvointi ja aivoterveys. Muistisairauden näkökulmasta, miten ravitsemuksen, liikunnan ja unen avulla voi vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa. Konkreettisia esimerkkejä esim. ruokarytmistä ja proteiinin saannista, ikääntyminen ei estä liikkumista, unen merkitys. Vertaistukiosuudessa pienryhmissä keskustelua aiheesta.

4. Toteutuskerta

Etuusasiat, edunvalvontavaltuutus sekä hoitotahto. Vertaistukiosuus vetäjän (muistineuvojat) johdolla, kysymyksiä ja keskustelua.

Esitin toteutuksen sisältävän 30-45 minuuttia sisältävä tieto-osuus muistineuvojien esittämänä, heidän suunnittelemana sisällöllä esittämäni aiheeseen liittyen sekä noin 1 tunnin kestävä vertaistukiosuus. Vertaistukiosuudet muistineuvojien vetämänä, heidän suunnitteleman mukana.

Ehdotin paikaksi Espoon sairaalan tiloja ja toteutusta syksyille 2019.

Toteutukset olivat ensisijaisesti tarkoitettu lähiaikoina diagnoosin saaneille muistisairaille ja heidän läheisilleen. Näin koin, että paras kanava tiedon jakamiseksi tilaisuuksista on poliklinikakäynnit Muisti- sekä Neurologian poliklinikalla käyntien yhteydessä. Esitin että tilaisuuksista tehtäisiin ”mainos” jossa kerrotaan kaikki pilotin aikana olevat kerrat ja niiden aihe. ”Mainos” jaettaisiin kaikille poliklinikalla kävijöille pilotin loppuun asti sekä mainontana poliklinikan seinällä.

9 Toteutukset

Toteutukset siirrettiin vuoden 2020 alkuun aikataulullista syistä, jotta saatiin mainontaa tapahtumista tehtyä. Paikkavalintoja myös muokattiin niin, että kaksi toteutusta päätettiin järjestää Espoon sairaalassa ja seuraavat Tapiolassa ja Espoon keskuksessa, jotta pilotti jakautuisi laajemmin Espoon alueelle. Myös näin saatiin mahdollisuus asiakkaille tutustua palvelukeskustoimintaan. Toteutuksien nimenä käytettiin ”Muistisairaana ensitieto - Tietoa ja vertaistukea muistisairaana sekä läheisten tueksi.” Tämä jäi kuitenkin mainonnassa toissijaiseksi ja esitteessä pilottia mainostettiin Infotilaisuuksina muistisairaille ja läheisillä. Tein esitteestä ns. raakaversiolla aihevalinnoilla ja päivämäärillä. Espoon kaupungin viestintä ja Nestorin henkilökunta muokkasi esitteestä jaettavan version (Liite 3). Poliklinikat olivat suljettuna joulunpyhinä, joten heiltä annettavan mainonnan lisäksi tilaisuuksista tehtiin ilmoitus paikalliseen lehteen tiedoksisaannin lisäämiseksi.

Vertaistukiosuusia muokattiin yhteisiksi keskusteluosuuksiksi. Päädyttiin siihen, että tilaisuudet tulisi olla mahdollisimman matalan kynnyksen tilaisuuksia, jolloin näihin ei liitetä varsinaista ryhmätoimintaa. Tarkoituksena oli antaa asiakkaille aikaa keskustella rauhallisesti toistensa kanssa kahvittelun lomassa, muistineuvojan ohjaamana. Nestorin toiveesta esitteessä asiakkaita pyydettiin ilmoittautumaan tilaisuuksiin etukäteen, kaksi viikkoa aiemmin, kahvitarjoilun vuoksi. Asiakkaille kuitenkin kerrottiin tilaisuuksissa, että paikalle on mahdollista tulla ilman ilmoittautumistakin. Nestorin ryhmätoiminnan vetäjä otti ilmoittautumiset vastaan. Itse sain pyynnöstäni tietooni etukäteen vain ilmoittautuneiden lukumäärän, jotta pystyn noudattamaan opinnäytetyössäni tutkimusluvassani ilmoitettua anonyymiyttä.

Toteutusten alussa muistineuvojien ja muiden osallistujien mukana esittelin itseni, kerroin tekeväni opinnäytetyötä pilotista ja kerroin kerääväni lopuksi palautetta anonyymisti osallistujilta kirjallisena (Liite 4). Pidimme toteutuskertojen lopuksi Nestorin työntekijöiden kanssa keskustelun, jossa kävimme läpi tilaisuuden ja toimimme esille mahdollisia muutoksia tai kehittämisajatuksia seuraavia kertoja ajatellen.

9.1 Ensimmäinen toteutus

Ensimmäinen toteutus pidettiin 16.1. Espoon sairaalassa Graniitti -tilassa. Tilaisuuteen oli ilmoittautunut 14 henkilöä, mutta paikalle tuli 16 henkilöä. Aiheena oli yleisimmät muistisairaudet ja apuvälineet arjen tukena. Esityksen piti kaksi muistineuvojaa. Esitys oli hyvä ja katava. Asiakkaat osallistuivat keskusteluun kysymyksillä ja tarkennuksilla.

Asiakkailta tuli tilaisuudesta viisi palautelomaketta täytettynä. Kaikissa todettiin saaneen riittävästi tietoa aiheesta tapahtuman aikana sekä aihe todettiin mielenkiintoiseksi. Sanallisesti aihe-ehdotuksiksi tuli työikäisten aiheiden ottaminen mukaan. Tilaisuuden pituus palautteiden mukaan oli sopiva, tosin tapahtuman järjestämisestä ruuhka-aikaan annettiin sanallista

palautetta. Palautteissa todettiin lähes kaikissa olleen mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia asiakkaita, mutta todettiin myös jännityksen vaivanneen ja työikäisten osallistujien puuttuneen. Palautteen mukaan tiedon tilaisuudesta kaksi oli saanut muistipoliklinikalta, kaksi neurologian poliklinikalta ja yksi lehtimainoksesta. Sanallisissa ehdotuksissa tuotiin ilmi, että tilaisuudessa käsiteltiin materiaalisia aiheena pidemmälle edenneen muistisairaana elämästä. Palautteen antaja toivoisi tietoa myös vastadiagnoosin saaneen näkökulmasta.

Seuraavalle kerralla kehittämisenä suunnittelimme, että aikataulu kerrottaisiin tilaisuuden alussa tarkemmin sekä tilaisuuden aikataulutusta voisi kaikinensa miettiä, mahdollisesti katkaista info-osuus kahvittelun avulla. Suunnittelimme myös, että jatkossa palautelomakkeet laitetaan pöytiin valmiiksi sekä muistiinpanovälineitä osallistujille.

9.2 Toinen toteutus

Toinen toteutus pidettiin 30.1. Espoon sairaalassa Graniitti -tilassa. Tilaisuuteen oli ilmoittautunut 15 henkilöä, 9 tuli paikalle. Aiheena oli Espoon kaupungin palvelut ja muistineuvojan tuki muistikuntoutujalle sekä Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry:n ja Muistiluotsin esittäytyminen. Muistineuvojat kertoivat muistineuvojan palvelusta ja muistikuntoutujan hoitopolusta Espoossa sekä muista Espoon kaupungin tarjoamista palveluista. Yhdistystoimijat kertoivat heidän toiminnastaan ja tarjoamista palveluistaan muistisairaille ja heidän läheisilleen. Tilaisuus rakentui hyvin ajallisesti ja esiintyjien esiintyminen oli luontevaa. Osallistujat osallistuivat keskusteluun kysymyksillä.

Osallistujilta sain kuusi palautelomaketta palautettuna. Kaikissa todettiin saaneen riittävästi tietoa aiheesta ja aihetta pidettiin kiinnostavana. Sanallisessa osuudessa palautetta annettiin omaisen näkökulmasta siitä, että asiakkaille olisi hoitoa järjestettynä tilaisuuden aikana, jos ei voi olla mukana. Myös edunvalvonnasta olisi toivottu jo tällöin lisätietoa. Tilaisuuden pituus oli osallistujien palautteen mukaan sopiva. Kaikissa palautteissa todettiin tilaisuudessa olleen mahdollisuuden tavata muita samassa tilanteessa olevia. Sanallisesti arvioitiin hyväksi, että oli kysymyksiä ja keskusteluakin. Suurin osa palautteen antajista oli saanut tiedon muistipoliklinikalta, mutta yksi lehden mainoksesta ja yksi muistineuvojalta ensikäynnillä. Sanallisesti ehdotuksena tuli, että tempo voisi olla rauhallisempi. Muuten tilaisuus arvioitiin hyväksi uuden diagnoosin saaneelle ja että tilaisuus toi paljon tietoa. Tilaisuuden ehkä liialliseen tempoon kiinnitimme myös itse huomiota, koska tietoa tuli paljon monelta esiintyjältä. Muuten tilaisuudessa ei tullut esiin varsinaisia muutoksia vaativia tilanteita.

9.3 Kolmas toteutus

Kolmas toteutus pidettiin Tapiolan palvelukeskuksessa 13.2.2020. Ennen tilaisuutta oli mahdollisuus tutustua palvelukeskuksen toimintaan. Ilmoittautuneita oli 16, paikalla oli 17 osallistujaa. Osallistujat kierrätettiin tiloissa ja palvelukeskuksen työntekijä kertoi heidän

toiminnastaan. Aiheena toteutuskerralla oli hyvinvointi ja aivoterveys. Nestorin ravitsemusneuvoja kertoi ravitsemukseen liittyvistä asioista ja muistineuvojat liikunnan ja unen merkityksestä hyvinvointiin. Palvelukeskuksen tila oli poikkeava aiempiin tilaisuuksiin verrattuna. Tila oli huomattavasti aiempia kertoja pienempi huone, jossa asiakkaat istuivat ison pöydän ääressä. Tämä loi jo tilaisuudelle läheisemmän tunnelman. Koko tilaisuuden ajan tunnelma oli keskusteleva, osallistujat osallistuivat kysymällä ja keskustelemalla keskenään.

Palautteita sain yhdeksän kappaletta. Kaikissa vastauksissa koettiin saaneen riittävästi tietoa aiheesta tilaisuuden aikana ja aiheen olleen kiinnostava. Sanallisesti palautetta annettiin siitä, että unesta olisi voinut kertoa kattavammin. Muuten aihetta pidettiin palautteiden mukaan erittäin kiinnostavana ja miellyttävänä. Aihevalinnaksi palautteissa ehdotettiin tietoa avunsaannista, jos ei ole omaisia sekä riita-asioiden hoidosta. Tilaisuus arvioitiin sopivan mitaiseksi, sanallisen palautteen mukaan olisi voinut olla pidempikin. Kaikki kysymyskohtaan vastanneet, kokivat tilaisuudessa olleen mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia. Suurin osa palautteen antajista olivat saaneet tiedon tilaisuudesta muistipoliklinikalta. Tilaisuus erottui aiemmista selvästi tilavalinnalla. Tila antoi mahdollisuuden erilaiseen keskusteluun. Tämä jäi otettavaksi huomioon suunniteltaessa toimintaa jatkossa.

9.4 Neljäs toteutus

Neljäs toteutus pidettiin Espoon keskuksen palvelukeskuksessa 27.2. Ennen tilaisuutta oli mahdollisuus tutustua palvelukeskuksen toimintaan. Tilaisuuteen oli ilmoittautunut 11 ja kaikki ilmoittautujat olivat paikalla. Osallistujat kierrätettiin tiloissa ja palvelukeskuksen työntekijä kertoi heidän toiminnastaan. Aiheena oli etuusasiat, edunvalvontavaltuutus sekä hoitotahto.

Pääsimme rakentamaan tilan pöytäjärjestelyt vasta silloin kun tilaisuus ajallisesti piti alkaa. Tämä aiheutti osallistujille alkuun lievää odottelua. Toisaalta tämä antoi osallistujille mahdollisuuden keskustella keskenään ja mahdollisuuden tutustumiseen. Tila oli suuri suhteessa osallistujamäärään ja viereisen tilan käyttäjien ihmisten äänet kuuluivat käyttämäämme tilaan tilaisuuden alussa. Pöydät järjestettiin tilassa niin, että osallistujilla oli mahdollisuus olla yhden pöydän ääressä. Tilaisuus oli keskusteleva, asiakkaat esittivät kysymyksiä muistineuvojen pitämän informatiivisen osuuden aikana. Tunnelma oli lämminhenkinen, varsinkin kahvi-hetki tilaisuuden lopuksi oli erittäin onnistunut. Osallistujat keskustelivat keskenään, kertoivat kokemuksiaan toteutuskerran aihealueeseen liittyen ja keskustelu oli luontevaa.

Palautteita sain seitsemän kappaletta. Yhtä lukuun ottamatta vastauksissa palautteen antajat kokivat saaneensa riittävästi tietoa ja aiheen olleen kiinnostava. Palautteissa tuli ilmi, että osalle lähes kaikki oli uutta tietoa. Yhdessä palautteessa ehdotettiin, että edunvalvontavaltuutuksesta olisi tullut olla enemmän tietoa. Pääosin tilaisuuden pituus todettiin olleen sopiva ja kokivat mahdollisuudekseen tavata muita samassa tilanteessa olevia. Puolet olivat saaneet

tiedon lehden mainoksesta, puolet muistipoliklinikalta. Palautteissa oli mainittu sanallisesti, että tilaisuus oli paras anniltaan. Mallilomakkeita toivottiin avuksi, koska kaikki ei ole netin käyttäjiä. Tilaisuus oli erilainen aiempiin verrattuna. Aiheena edunvalvontavaltuutus, hoitotahto ja taloudelliset etuisuudet ovat aiheena eri tavoin ihmisiä koskettavia. Mahdollisia tapahtumia suunnitellessa jatkossa, kehittämistä voisi olla aihevalinnan jakamisella. Edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto voisi olla aihealueena erikseen ja taloudelliset etuudet erikseen. Myös juristin tai muun ammattilaisen käyttö tilaisuudessa voisi olla hyödyllistä, jotta asiakkaat saisivat tarkentavien kysymysten tueksi lainopillista ohjausta.

10 Kehittämistyön arviointi

Opinnäytetyöhöni yhdistyvä pilotti toteutui sovittuina päivinä, paikkana ja aihevalinnoilla. Koko prosessi säilyi saamani tutkimusluvan mukaisena ja Espoon kaupungin määrittelemien käytänteiden mukaisesti. Osallistujamäärään voi olla tyytyväinen ajankohdan vuoksi tavoitetta vähäisemmän poliklinikoiden kautta jaetun mainonnan suhteen. Tavoitteena oli, että mainontaa suoritetaan muistipoliklinikalla sekä neurologian poliklinikalla useamman viikon ajan, mutta joulunajan sulkuaikojen osuminen ajankohtaan vaikeutti mainontaa. Näin Nestorissa päädyttiin myös lehtimainontaan, silläkin riskillä, että mainonta ei olisi niin kohdennettua juuri muistisairaus diagnoosin saaneille. Palautteiden mukaan muutamia osallistujia oli saanut tiedon lehtimainoksesta, joten tätä voidaan pitää hyvin perusteltuna mainontana projektissa. Palautteiden perusteella suurin osa oli saanut tiedon tuli muistipoliklinikalta, neurologian poliklinikalta vain muutama. Voisi päätellä, ettei tieto tapahtumasta ole kulkenut toivotulla tavalla poliklinikoiden kautta sulkuaikojen ja tiedonvälityksen vuoksi. Toiminnan jatkoa suunnitellessa, tulisi ottaa huomioon mainontaan käytettävä aika ja kanavat. Mainonnan aikaan tulisi käyttää huomattavasti pidempi aika ja yhteistyötä poliklinikoiden kanssa tehostaa.

Osallistujamäärä oli vaihteleva. Yhden kerran kokemuksella paikkakuntakohtainen, ei voida sanoa, oliko vaihtelun syynä aihevalinnat vai paikkakunnat. Tarvittaisiin pitkäaikaisempaa pilotijaksoa kiertävillä aiheilla ja aluekokeilulla määrittämään alueellisia ja aiheellisia eroja. Espoossa toimintaa järjestetään toimintaa senioreille usealla alueella, myös näiden kävijämäärien tarkastelua voisi käyttää jatkossa toiminnan suunnittelun tukena.

Toteutusten jälkeen pyysin muistineuvojilta palautetta tapahtumista heidän näkökulmastaan. He pitivät toteutuksia järkevänä tapana toteuttaa ensitiedon jakamista. Positiivisena yllätyksenä tuli osanottajamäärä. Ajatusta herätti, että voidaanko olettaa tämän voivan korvata ensikäyntejä, koska on myös osuus asiakkaista, jotka tarvitsevat henkilökohtaisen ensikäynnin. Myös sitä, miten muistineuvoja saisi tietoonsa osallistujien henkilöllisyyden, jotta osallistujille asiakkaille ei välttämättä ensikäynnillä olisi kiire. Palautteissa tuli myös esille, että

samoja aiheita kun mitä toteutuksissa käsitellään, käydään silti läpi kotikäynneillä, koska asioita tulee toistaa jotta tietoa saadaan jaettua riittävästi. Tilojen valintaan ja osanottajien osallistamiseen tapahtuman aikana kehoitettiin kiinnittämään huomiota. Ehdottomasti hyväksi lisäksi tapahtumat todettiin. Pohdittavaksi ja kehitettäväksi jää, tulisiko tilaisuuksia suunnitella myös painotettuna läheisten näkökulmasta. Läheiset eivät pääse osallistumaan aina kotikäynneille, jolloin infotilaisuuksina tiedon jakaminen voisi palvella enemmän läheisten tiedonsaantia. Asiakkaiden sanallisen ja kirjallisen palautteen perusteella voidaan todeta, että vastaus tutkimuskysymykseeni on kyllä. ”Muistisairaana ensitieto - Tietoa ja vertaistukea muistisairaana sekä läheisten tueksi.” kokonaisuudella voidaan jakaa muistisairausdiagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen merkittävällä tavalla tietoa. Pilotin aikana tavoitettiin 53 osallistujaa. Heille palautteen perusteella projekti on ollut merkittävä tiedonsaantimenetelmä. Nestorin muistineuvojien nähtäväksi ja tutkittavaksi jää, kokevatko he tulevaisuudessa, näiden osallistujien siirtyessä muistineuvojien asiakkaiksi osallistujien tietotason olevan laajempi, kuin niiden, jotka eivät ole pilotissa mukana olleet. Kuten muistineuvojilta saadun palautteen perusteella tuli esille, tulisi suunnitella myös se, miten muistineuvojat saavat tiedon asiakkaan osallistumisesta Ensitieto -tapahtumiin, jotta voisivat toteutuneen tietotason määrää mitata. Haasteeksi jää myös kohdennetun asiakaskunnan sairaus, jonka vuoksi asian mittaaminen on lähes mahdotonta muistisairauden mahdollisen etenemisen vaikutuksen vuoksi.

Kustannuksiltaan pilotti on ollut suuri panostus tavoitettuun osallistujamäärään verrattuna. Ennakkotyötä pilottiin tehtiin Nestorissa syksystä 2019 lähtien. Muistineuvojat palauttivat tulevan esityksensä hyväksyttäväksi jo marraskuussa 2019. Jokaisella toteutuskerralla oli mukana kaksi muistineuvojaa, palvelukeskuksissa henkilökuntaa esittelemässä toimintaa sekä muistineuvojien esimies. Lisäksi menoja tuli esitejakelusta ja kahvitarjoilusta. Toiminnan suunnitteluun jatkossa vaikuttaa kustannusten kertyminen, jos toiminta on jatkuvaa. Kiertävien aiheiden, 1-2 kertaa kuukaudessa olevana tapahtumajatkumona, kustannukset laskevat, kun ennakkotyömäärä voidaan jakaa pidemmälle aikavälille. Mainontaa voidaan tuottaa pelkästään tiedonantona poliklinikoilta ja muistineuvojien kautta, jolloin lehti- tai muuta mainontaa ei tarvita.

11 Pohdinta

Tavoitteet opinnäytetyölleni saavutettiin. Tavoitteena oli suunnitella ja toteuttaa muistisairausdiagnoosin saaneille ensitietoa sisältävä pilottijakson runko yhteistyössä Seniorineuvonta Nestorin kanssa. Yhteistyö oli tiivistä ja yhteistyö sujui hyvin. Suunnitelma toteutuksen rungosta muuttui projektin varrella, varsinkin vertaistuellisen osuuden osalta, mutta pääpiirteet pysyivät samana. Sain ja kysyin tietoa projektin tilanteesta Nestorista ja vastaavasti osallistuin itse toiminnan suunnitteluun. Pilotin aikana tuli toteutuksissa eteen kokemuksia, kuten mainonnassa ja tilasuunnittelussa, joiden avulla toimintaa voi lähteä kehittämään ja

suunnittelemaan jatkuvaksi kokonaisuudeksi. Kehittämistä toiminta tarvitsee edelleen, jotta tilaisuudet saataisiin kustannustehokkuudeltaan riittävän alhaisiksi. Kokemus pilottikokeilujen kautta on suurin tietoa tuottava menetelmä kokeilla uusia projekteja. Pilotin aikana toimintaa oli suunnittelemassa pääosin muistineuvojat, muistineuvojien esimies, ryhmätoiminnan vetäjä sekä minä opinnäytetyön näkökulmasta. Yhdistystoimijat sekä ravitsemusterapeutin osallistuminen toteutukseen toi ammattiosaamista eri näkökulmista.

Vaikka kolmannella sektorilla järjestetään tietoisuuksia ja vastaavia infotilaisuuksia muistisairaille, tämä projekti oli Espoossa ensimmäinen. Espoo toteuttaa pitkäaikaissairaille ja heidän läheisilleen jatkuvasti yksilö- ja ryhmämuotoista toimintaa eri alueilla, niin vertaistuen kuin omaishoidon näkökulmasta. Muistisairautta sairastaville tämä oli ensimmäinen suoraan kohdennettu, informaatioon keskittynyt tapahtumaketju. Projektin aikana on tullut esille kolmannen sektorin samantyyppiset, lähes samaa sisältöä eri konseptilla jakavat tapahtumat. Muistiluotsi järjestää runsaasti toimintaa muistisairaille ja heidän läheisilleen. Asiakas ja läheinen voi itse määritellä millaista toimintaa tarvitsee, avoimessa ryhmässä tutustumista tai vertaisryhmiä, joissa tutustutaan lähemmin ryhmän sisällä. Toisaalta, näkökulma tiedon jakamiseen voi olla kolmannen sektorin ja julkisen toiminnan puolella erilaista ja eri lähtökohdista kertovaa. Jotta toiminnasta saataisiin kaikin puolin paras hyöty, niin taloudellisesti, henkilökunnan resurssien kuin asiakkaan näkökulmasta, kolmannen sektorin kanssa tehtävää yhteistyötä voisi yhdessä suunnitella ja kehittää vastaamaan tämän projektin tuomia etuja.

Omaa oppimista on tapahtunut koko opinnäytetyöprojektin aikana. Tutkimusluvan saaminen kesti kauan kesälomien vuoksi, joka muutti suunnitelmaa aikataulun osalta jo alussa. Tämä toi haasteita opintojen järjestämisen suhteen, koska keväällä syksyllä 2019 sovittuja muistineuvojien haastatteluajoja piti muuttaa ja aikatauluttaa uudelleen. Muistineuvojat suhtautuivat projektiin positiivisesti ja järjestivät aikaa lyhyellä aikataululla uusille haastatteluajoille. Toisaalta tämä antoi enemmän aikaa muistineuvojille suunnitella tilaisuuksien kokonaisuutta. Kaikki materiaali hyväksyttiin esimiestasolla johtotiimissä, joten aikataulun vuoksi muistineuvojille jäi tietoisuuksien suunnitteluun kohtuullisen vähän aikaa. Toisaalta toteutuksissa käsiteltäviä asioita muistineuvojat käsittelevät kotikäynneillä, joten heillä oli koottuna jo valmiina tietoa, joita toteutuksissa käsiteltiin. Osallistuin useisiin eri suunnittelupalavereihin sekä mainoksen suunnitteluun ja pilottikertojen järjestämiseen. Joka toteutuksen jälkeen kävimme tapahtuman läpi, arvioimme tilaisuuden onnistumista, saatuja palautteita osallistujilta. Kävimme läpi myös kehittämissideoita seuraaville kerroille. Alussa tämä korostui esimerkiksi aikataulutuksen, sen asiakkaille kertomisen ja asiakkaiden käyttöön tarkoitetun muistiinpanovälineistön esille tuonnin suhteen.

Oman oppimisen kannalta yksi merkittävä tekijä oli saada kokemusta ison kaupungin ja suuren henkilöstömäärän kanssa toimimisesta. Kaikilla toteutuskerroilla esittelin osallistujille itseni ja pyysin luvan saada seurata tapahtumaa opinnäytetyöni tekemistä varten. Osallistuin

lopussa asiakkaiden keskusteluun ja pyysin antamaan palautetta. Palautteiden saaminen osoittautui yllättävän vaikeaksi, niin Seniorineuvonta Nestorin toteuttamassa kyselyssä kesällä 2019, että pilotin aikana. Toisaalta toteutus oli uusi, joten asiakkaat eivät tienneet mitä odottaa ja näin palautteen antaminen saattoi olla haaste. Koen saaneeni kehittämistyöstäni runsaasti kokemusta ja jätän opinnäytetyöni Espoon kaupungille projektin jatkokehitystä varten.

Lähteet

Painetut

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Sähköiset

DementiaOnlineShop. 2015. Dementia Products International Oy. Muistisairaudet haasteena arjessa - 6 helpottavaa vinkkiä! Viitattu 28.4.2020.

<https://www.dementiaonlineshop.com/Blogi/Muistisairaudet-haasteena-arjessa-6-helpottavaa-vinkkia>

Duodecim. 2019. Terveyskirjasto. Muistisairaahan tukeminen - ohjeita läheisille. Viitattu 28.4.2020.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

European Carers' Report. 2018. Muistiliitto. Tietoa on tarjolla, mutta diagnoosin saaminen kestää. Viitattu 17.4.2020.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/tietoa-tarjolla-mutta-diagnoosin-saaminen-kestaa>

L980/2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. Viitattu 6.6.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

L1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 5.12.2019.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Heiskanen, M. 2020. Muistiliitto. VERTAISTUEKA TARVITSEE SEKÄ SAIRASTUNUT ETTÄ LÄHEINEN -blogi kirjoitus. Viitattu 28.4.2020.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/ajankohtaista/muistiliiton-blogi/blogikirjoitukset/vertaistukea-tarvitsee-seka-sairastunut-etta-laheinen>

Helsinki. 2020a. Muistisairauden epäilystä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan. Viitattu 16.4.2020.

<https://www.hel.fi/itsehoito/fi/tietoa-eri-aiheista/muisti-ja-mielenterveys/muisti/epailysta-hoitoon-ja-kuntoutukseen/muistisairauden-epailysta-hoito-ja-kuntoutussuunnitelmaan>

Helsinki. 2020b. Muistikoordinaattorin toiminta. Viitattu 16.4.2020.

<https://www.hel.fi/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=5316>

Hjelt A. 2014. MuistiApu -hanke loppuraportti. Viitattu 16.4.2020.

<http://www.eksote.fi/eksote/tutkimus-ja-kehittaminen/paattyneet-kehittamishankkeet/Documents/MuistiApu-hanke%20loppuraportti%2030%204%202014%20.pdf>

Jensen, H. 2017a. Muistiliitto. Suoraa ja koskettavaa puhetta muistisairauksista. Unohtumaton muisti. Ohjelmasarja muistisairauksista, haastattelussa Juha Lehtinen. Viitattu 29.4.2020.

<https://www.supla.fi/audio/2388392>

Jensen, H. 2017b. Muistiliitto. Suoraa ja koskettavaa puhetta muistisairauksista. Unohtumaton muisti. Ohjelmasarja muistisairauksista, Hanna Jensen, 940 päivää isäni muistina. Viitattu 29.4.2020.

<https://www.supla.fi/audio/2389147>

Jyväskylän yliopisto. 2009. Kokemuksen kuvaaminen. Viitattu 19.11.2019.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/ongelmanasettelu/kokemuksen-kuvaaminen>

Kamk. 2019. Tyypittely. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.9.2019.

<https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta/Tyypittely>

Käypähoito. 2016a. Ohje potilaille ja läheisille: Alzheimerin tauti. Viitattu 15.4.2020.

<https://www.kaypahoito.fi/nix01595>

Käypähoito. 2016b. Ohje potilaille ja läheisille: Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus. Viitattu 15.4.2020.

<https://www.kaypahoito.fi/nix01593>

Käypähoito. 2020. Alzheimerintauti. Viitattu 14.4.2020.

<https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s10>

Memocate. 2020. Memocate Oy. Validaatiomenetelmä. Viitattu 29.4.2020.

<https://memocate.com/vuorovaikutus/kohti-parempaa-vuorovaikutusta/validaatiomenetelma/>

Muistiliitto. 2017a. Muistisairaudet. Viitattu 22.3.2020.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>

Muistiliitto. 2017b. Muistisairaudet. Viitattu 31.5.2019.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>

Muistiluotsi. 2017. Muistiliitto. Viitattu 31.5.2019

<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/tukea-arkeen/muistiluotsi-asiantuntija-ja-tu-kikeskukset>

Muistiliitto 2019. Viitattu 22.3.2020

https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairau-den_kanssa_saavutettava_verkko.pdf

Papunet. 2019. Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. Viitattu 28.4.2020.

<https://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Viitattu 16.4.2020.

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

Suomen omaishoidon verkosto. 2020. Omaishoidon monet kasvot. Viitattu 29.4.2020.

<https://monetkasvot.fi/omaishoidon-monet-kasvot/marjatta-uolevi/>

Thl. 2019. Terveystietokeskus ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 22.3.2020.

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>

Uudenmaan Muistiluotsi. 2017. Tietoa. Viitattu 16.4.2020.

<https://www.uudenmaanmuistiluotsi.fi/fi/toiminta>

Uudenmaan Muistiluotsi 2020. Tapahtumakooste. Viitattu 16.4.2020.

https://www.uudenmaanmuistiluotsi.fi/application/files/2715/8504/0516/Tapahtuma-kooste_EspooKauniainen_2020.pdf

Vantaa 2020. Muisti. Viitattu 16.4.2020.

https://www.vantaa.fi/terveys- ja_sosiaalipalvelut/terveyspalvelut/itsehoito/muisti

Taulukot

Taulukko 1 Opinnäytetyöprosessin eteneminen.....	11
--	----

Liitteet

Liite 1: Haastattelulomake	38
Liite 2: Esitys toiminnan aloittamiseksi	39
Liite 3: Esite	40
Liite 4: Palautelomake	41

Liite 1: Haastattelulomake



Jenni Lehto

Haastattelu

1 (2)

19.8.2019

MUISTINEUVOJIEN HAASTATTELUT

1. Mitä tietoa annetaan aina ensikäynnillä? Mitä tietoa pidät tärkeänä ja olennaisimpana jaettavaksi ensikäynnin aikana?
2. Minkälaista tietoa koet asiakkaan ja/tai omaisen nyt kaipaavan ensimmäiseksi muistineuvojan ensikäynnillä?
3. Minkälaista tietoa koet asiakkaan tarvinneen jo ennen ensikäyntiä?
4. Mitä tietoa koet tarvittavan jaettavaksi Ensitetiovalmennuksessa, ennen muistineuvojan ensimmäistä kotikäyntiä? Konkreettisia aiheita.
5. Pidätkö tärkeämpänä Ensitetiovalmennuksen sisällön mukauttamista asiakkaalle vai omaiselle?
6. Kuinka pian muistineuvojan käynti tulisi mielestäsi olla poliklinikkakäyntien loputtua? Miksi?
7. Mikä nimeksi "Ensitetiovalmennukselle" ?

Liite 2: Esitys toiminnan aloittamiseksi

Jenni Lehto 1800858	Raportti Ont/R0045/Antikainen	9 (12)
Laurea-ammattikorkeakoulu	20.9.2019	

7 Esitys pilotin aloittamiseksi

Esitän nimeksi "Muistisairaahan ensitieto - Tietoa ja vertaistukea muistisairaahan sekä läheisten tueksi."

Pilotin aikana aihevalinnoiksi ehdotan seuraavia:

1. Toteutuskerta
Muistisairaudet, vaikutus asiakkaan ja läheisen arkeen. Lyhyesti yleisimmistä muistisairauksista, nimenomaan painottaen arjen vaikutuksiin eri sairauden vaiheissa. Apuvälineet arjen tukena, muistuttava doseetti jne. Vertaistukiosuus keskustelua vetäjän (muistineuvojat) johdolla. Apuvälineitä jos mahdollisuus saada näytille, niihin tutustumista. Kysymyksiä ja keskustelua.
2. Toteutuskerta
Muistineuvoja osana muistisairaahan hoitopolkua ja keskeiset kaupungin palvelut muistisairaalle.
Vertaistuki ja yhdistystoiminta. Tähän yhdistyksiä kertomaan heidän palveluitaan ja toimintatavoistaan. Tämä yhdistetään yllä olevan aiheen kanssa niin, että tämä on tämän tapahtuman vertaistukiosuus.
3. Toteutuskerta
Hyvinvointi ja aivoterveys. Muistisairauden näkökulmasta, miten ravitsemuksen, liikunnan ja unen avulla voi vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa. Konkreettisia esimerkkejä esim. ruokarytmistä ja proteiininsaannista, ikääntyminen ei estä liikumista, unen merkitys. Vertaistukiosuudessa pienryhmissä keskustelua aiheesta.
4. Toteutuskerta
Etusasiat, edunvalvontavaltuus sekä hoitotahto. Vertaistukiosuus vetäjän (muistineuvojat) johdolla, kysymyksiä ja keskustelua.

Toteutukseen kuuluu 30-45 minuuttia sisältävä tieto-osuus muistineuvojien pitämänä, heidän suunnittelemana sisällöllään ja 1h kestävä vertaistukiosuus. Vertaistukiosuudet muistineuvojien vetämänä, heidän suunnitelman mukaan.

Ehdotan paikaksi Espoon sairaalassa Gneissi -tilaa ja toteutuskerroiksi seuraavia päiviä:

ke 23.10.2019
ke 6.11.2019
ke 20.11.2019
ke 4.12.2019

Toteutus on ensisijaisesti tarkoitettu lähiaikoina diagnoosin saaneille muistisairaille ja heidän läheisilleen. Näin koen, että paras kanava tiedon jakamiseksi tilaisuuksista on poliklinikkakäynnit Muisti- sekä Neurologian poliklinikalla käyntien yhteydessä. Tilaisuuksista tehdään "mainos" jossa kerrotaan kaikki pilotin aikana olevat kerrat ja niiden aihe. "Mainos" jaetaan kaikille poliklinikalla kävijöille pilotin loppuun asti sekä mainontana poliklinikan seinällä.

Liite 3: Esite

Infotilaisuudet muistisairaille ja läheisille Kevät 2020



Saat tapahtumista tietoa muistisairauksista ja muistisairauksiin liittyvistä aiheista. Lisäksi pääset vaihtamaan kokemuksia muistisairaiden ja heidän läheisten kanssa. Kahvitarjoilun vuoksi toivomme ilmoittautumista etukäteen. Voit ilmoittautua kaikkiin tilaisuuksiin tai vain sinulle sopiviin.



Muistisairaus, mitä se tarkoittaa?

16.1. klo 15-17 Espoon sairaala,
Karvasmäentie 6, huone: Graniitti

Tietoa muistisairauksista, sairauksien vaikutuksesta asiakkaan ja läheisen arkeen sekä apuvälineistä.
Ilmoittautuminen 2.1. mennessä.



Muistineuvoja muistisairaana tukena ja muistisairaana hoitopolku Espoossa

30.1. klo 15-17 Espoon sairaala,
Karvasmäentie 6, huone: Graniitti

Lisäksi yhdistystoimijat esittäytyvät ja kertovat toiminnastaan. Mukana Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry sekä Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry.
Ilmoittautuminen 16.1. mennessä.

Ilmoittautumiset:

Ryhmätoiminnan palveluohjaaja, puh. 040 505 2907,
sähköposti: ryhmatoiminta.nestori@espoo.fi

Tilaisuudet ovat osa Espoon kaupungin toteuttamaa Muistipolku-hanketta, jolla kehitetään muistisairaana hoitopolkua Espoon kaupungissa. Tilaisuuksissa on mukana opinnäytetyötään tekevä sosionomiopiskelija, joka pyytää tilaisuuden päätteeksi nimettömästi palautetta toiminnan kehittämiseksi.



Espoon Seniorineuvonta Nestori



Hyvinvointi ja aivoterveys

13.2. klo 15-17 Tapiolan palvelukeskus,
Länsituulentie 1, kokoustila Ahertaja
Samalla mahdollisuus tutustua
palvelukeskustoimintaan klo 14.30-15.

Ravitsemuksen, liikunnan ja unen vaikutus hyvinvointiin.
Ilmoittautuminen 30.1. mennessä.



Etusasiat, edunvalvontavaltuus sekä hoitotahto

27.2. klo 15-17 Espoon keskuksen
palvelukeskus, Kamreerintie 3, juhlasali
Samalla mahdollisuus tutustua
palvelukeskustoimintaan klo 14.30-15

Ilmoittautuminen 13.2. mennessä.



www.espoo.fi/nestori

Liite 4: Palautelomake

Kerrothan mielipiteesi tilaisuudesta toiminnan kehittämiseksi.

Saitko riittävästi tietoa aiheesta tapahtuman aikana?

Kyllä _____ En _____

Mistä olisit toivonut saavasi lisää tietoa?

Oliko aihe mielestäsi kiinnostava?

Kyllä _____ Ei _____

Ehdotuksia aiheiksi: _____

Oliko tilaisuuden pituus sopiva?

Kyllä _____ Ei _____

Ehdotuksia: _____

Oliko tilaisuudessa mielestäsi mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia?

Kyllä _____ Ei _____

Ehdotuksia: _____

Saitko tiedon tilaisuudesta

Muistipoliklinikalta _____ Neurologian poliklinikalta _____ Lehden mainoksesta _____

Muu, mistä? _____

Olisitko kaivannut jotain lisää tilaisuuteen?

Ehdotuksia:

Kiitos mielipiteistäsi! Tietoja käytetään nimettömänä Laurean ammattikorkeakoulun sosionomi opiskelija Jenni Lehdon opinnäytetyöhön sekä Espoon kaupungin toiminnan kehittämiseksi.