



samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

TUULIA ELO
SANNA MÄKITALO

Intervallijakson vaikutus muistisaira- raan toimintakykyyn

Omaishoitajan näkökulma

HOITOTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2021

Tekijät Elo, Tuulia Mäkitalo, Sanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä maaliskuu 2021
	Sivumäärä 41	Julkaisun kieli suomi
Julkaisun nimi Intervallijakson vaikutus muistisairaahan toimintakykyyn, omaishoitajan näkökulma		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyö		
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaishoitajan kokemuksia lyhytaikaisjakson sisällöstä, lyhytaikaisjakson vaikutuksista muistisairaahan toimintakykyyn sekä tiedonkulusta omaishoitajan ja intervalliyksikön välillä. Työn tavoitteena oli tuottaa tietoa intervallihoidon mahdolliseksi kehittämiseksi. Opinnäytetyön tilaaja oli Rauman kaupunki, hyvinvointia edistävät toiminnat/Marttilanmäen lyhytaikaishoidon yksikkö. Opinnäytetyössä haastateltiin kuutta Marttilanmäen intervalliasiakkaan omaishoitajaa. Haastattelut toteutettiin puhelimitse (n=5) ja kirjallisina kyselyinä (n=1). Aineisto analysoitiin noudattaen aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita.</p>		
<p>Tulosten perusteella oli vaikea saada suoraa vastausta tutkimuskysymyksiimme, mutta omaishoitajien mielipiteet olivat tärkeitä ja avasivat ymmärrystä omaishoitajan työstä ja kokemista tuntemuksista. Omaishoitajat kokivat intervallijaksolle lähtemisen hankalana eikä heillä oikein ollut selkeää kuvaa jakson sisällöstä. Jokaisen omaishoitajan mielestä muistisairaahan toimintakyvyssä oli viimeisen vuoden aikana tapahtunut muutoksia, mutta intervallijakson vaikutusta tähän oli vaikea arvioida. Omaishoitajien kokemusten perusteella saimme konkreettisia kehitysehdotuksia Marttilanmäen intervalliyksikölle. Vaikka omaishoitajat eivät kokeneet intervallijakson suoranaisesti vaikuttavan muistisairaahan toimintakykyyn, niin heidän mielestään sillä oli vähintään ylläpitävä vaikutus sekä sijaishoidon tuoma lisäarvo oli erittäin tärkeä oman jaksamisen kannalta.</p>		
<p>Jatkotutkimuksen kohteena voisi selvittää omaishoitajien jaksamista ja ovatko heidän käytössään olevat tukipalvelut riittäviä ja jaksamisen kannalta oikeanlaisia. Tulosten perusteella jatkokehittämisen kohteena voisi olla etenkin seurantaan ja tiedonkulkuun sekä oheispalveluista tiedottamiseen liittyvät seikat. Omaishoitajien odotukset liittyen lyhytaikaishoidon sisältöihin eivät täysin vastanneet todellisuutta. Omaishoitajille suunnattujen säännöllisten asiakastytyväisyyskyselyjen kautta olisi varmasti mahdollista saada kallisarvoista tietoa intervalliyksikön jatkokehittämiseen.</p>		
<p>Asiasanat Muistisairaus, omaishoitaja, intervallihoido, toimintakyky</p>		

Authors Elo, Tuulia Mäkitalo, Sanna	Type of Publication Thesis AMK	Date March 2021
	Number of pages 41	Language of publication: Finnish
Title of publication Effect of the interval period on the functioning of the memory loss diseaced, care-giver's perspective		
Degree program Nursing		
<p>The purpose of this thesis was to explore the caregiver's experiences with the contents of the short-term period, the effects of the short-term period on the functioning of the memory loss diseaced, and the flow of information between the caregiver and the interval unit. The goal of the work was to produce information for the potential development of interval therapy. The subscriber to the thesis was the city of Rauma, Well-Being Activities/Marttilanmäki Short-Term Care Unit. In the thesis, six caregivers of Marttilanmäki's interval clients were interviewed. Interviews were conducted by telephone (n=5) and written queries (n=1). The data was analysed in accordance with the principles of data-based content analysis.</p>		
<p>Based on the interviews, it was difficult to get a direct answer to our research questions, but the opinions of caregivers were important and created an understanding of the caregiver's work and how they feel. The caregivers felt that going to the interval period was uncomfortable and they didn't get a clear picture of it's contents. Every caregiver felt that there has been changes in the health and abilities of the memory sick over the past year, but the impact of the interval period on this was difficult to evaluate. Based on the experiences of the caregivers, we were able to create concrete development proposals for the Marttilanmäki interval unit. Although caregivers did not experience the interval period directly affecting the ability of a memory sick, they felt that it had at least sustaining effects as well as the added value of foster care was very important for their own well being.</p>		
<p>The subject of further investigation could process the well-being of caregivers and if the support services in their use are sufficient. Based on the results, the subject of further development could be the things relevant to monitoring and information flow and informing on ancillary services. The caregivers expectations of the short-term care period's content did not fully reflect reality. Certainly, through regularly sent customer satisfaction surveys for the caregivers, it would be possible to obtain precious information for further development of the interval unit.</p>		
<p><u>Key words</u> Memory loss disease, family caregiver, respite care, ability to function</p>		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 MUISTISAIRAAN INTERVALLIASIAKKAAN TOIMINTAKYKY	6
2.1 Intervallihoito	6
2.2 Muistisairaus	7
2.3 Muistisairaahan toimintakyky	9
2.3.1 Fyysinen toimintakyky	10
2.3.2 Psykkinen toimintakyky	10
2.3.3 Sosiaalinen toimintakyky	12
2.4 Aikaisemmat tutkimukset	13
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	14
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	15
4.1 Tutkimusmenetelmä	15
4.2 Aineistonkeruu	15
4.3 Aineiston käsittely ja analysointi	16
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	17
5.1 Haastateltavien taustatiedot	18
5.2 Omaishoitajan kokemus lyhytaikaisjaksosta	18
5.3 Omaishoitajan kokemus intervallijakson vaikutuksesta toimintakykyyn	19
5.4 Omaishoitajan kokemus tiedonkulusta ja vaikutusmahdollisuuksista	21
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	22
6.1 Tutkimustulosten tarkastelu	22
6.2 Eettisyys opinnäytetyössä	25
6.3 Opinnäytetyön luotettavuus	26
6.4 Ammatillinen kehittyminen	28
6.5 Jatkotutkimus- ja kehittämissuhteet	28

LÄHTEET

LIITTEET

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aihe liittyy vanhusväestöön, joten aihe on tällä hetkellä hyvinkin ajankohtainen. Suomen väestöstä suuri osa on ikääntynyttä. Vuonna 2018 vanhuspalveluita käytti 93000 suomalaista. Suurin osa vanhuspalveluita käyttävistä oli muistisairaita. Puolet tästä määrästä asui kotona omaishoidon ja kotihoidon tukemana. (Terveystieteiden ja Hyvinvoinninlaitos 2019.) Muistioireista kärsii joka kolmas yli 65-vuotias ja suomalaisista jopa 200 000 henkilöllä kognitiivinen toiminta on lievästi heikentynyt. Vuosittain noin 14 500 henkilöä sairastuu muistisairauteen Suomessa. Merkittävä osa muistisairauksista jää diagnosoimatta. (Käypä hoito -suositus: Muistisairaudet 2017.)

Muistisairaus heikentää muistin lisäksi muita tiedonkäsittelyn alueita, esimerkiksi näköaistiin liittyvää hahmottamista, kielellisiä toimintoja ja toiminnanohjausta. Muistisairauden myötä käyttäytyminen muuttuu sekä omatoimisuus heikentyy eikä sairauden etenemistä voida yksilöllisesti ennustaa. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014, 45.)

Opinnäytetyömme on työelämälähtöinen. Aihe, intervallijakson vaikutus muistisairaahan toimintakykyyn, on molemmille läheinen ja mielenkiintoinen. Työkokemuksemme perusteella pystymme syventymään aiheeseen ja laajentamaan osaamistamme edelleen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa Rauman kaupungin Marttilanmäen lyhytaikais-hoidon yksikölle intervallihoidon mahdolliseksi kehittämiseksi. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaishoitajan kokemuksia lyhytaikaisjakson sisällöstä, lyhytaikaisjakson vaikutuksista muistisairaahan toimintakykyyn sekä tiedonkulusta omaishoitajan ja intervalliyksikön välillä. Opinnäytetyön tilaaja on Rauman kaupunki, hyvinvointia edistävät toiminnat/Marttilanmäen lyhytaikaishoito.

2 MUISTISAIRAAN INTERVALLIASIAKKAAN TOIMINTAKYKY

2.1 Intervallihoito

Intervallihoitoa kutsutaan monella eri nimellä, esimerkiksi lyhytaikaishoito ja jaksottaishoito. Intervallihoito tarkoittaa sitä, että omaishoidettava on tietyin väliajoin sovittun ajanjakson ajan hoidossa muualla kuin kotonaan. (Hallikainen & Mönkäre ym. 2014, 331.) Intervallihoitopaikan pitää olla muistisairauksia ja kuntoutumista tukeva yksikkö. Keskeistä hoidossa on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja lisääminen. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 239.)

Intervallihoito on tärkeää muistisairaana toimintakyvyn tukemisen kannalta. Myös se, että hoidettava pääsee hoitosuhteeseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, luo se mahdollisuudet pidempiaikaiseen kotona asumiseen. Räätelöidyt lyhytaikaisjaksot takaavat myös omaishoitajalle levon. Intervallijaksot ovat myös tärkeitä kanavia ammatillaiseen, jonka on helpompi seurata ja arvioida asiakkaansa vointia ja kokonaistilannetta. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 130.)

Jaksottaishoito järjestetään asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Rytmii voi olla esimerkiksi, että asiakas on kolme viikkoa kotona ja yhden viikon hoidossa. Ennen kuin intervallijaksot alkavat, muistisairaana tilanteesta tehdään kartoitus, tämän tavoista ja mieltymyksistä. Jokaisen jakson aikana päivitetään asiakkaan hoito- ja kuntoutussuunnitelma. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 239.)

Intervallijakson aikana hoitajat keskittyvät asiakkaan hoito- ja kuntoutussuunnitelman toteutukseen. Jakson tarkoituksena on pyrkiä asiakkaan toimintakyvyn ja omatoimisuuden ylläpitoon. Muistisairaana hyvinvoinnin kannalta tärkeintä on turvallisuuden tunne. Se myös edesauttaa jakson onnistumista. Kotoa hoitoon lähteminen voi aiheuttaa pelkotiloja ja tilapäisesti intervallihoito voi vaikuttaa vointiin myös alentavasti. Intervalliasiakkaan vointia tulisi tukea tuttuuden tunteella, johon voidaan vaikuttaa esimerkiksi, että asiakas majoittuu aina samaan huoneeseen ja jaksoilla samaan aikaan kävisivät aina samat asiakkaat sekä heitä hoitaisivat aina samat tutut hoitajat. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 239.)

Parhaimmillaan intervallijakso antaa yhdenvertaisuuden tunteen, onnistumisen kokemuksia ja asiakas voi kuntoutua (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 239.) Alkutottumuksen jälkeen toistuva säännöllinen jakso intervalliyksikössä on yleensä paras ratkaisu niin asiakkaalle kuin tämän läheisille. Muistisairauden edetessä myös kotiinpaluu intervallista voi aiheuttaa hämmennystä. Parasta olisi silloin kun muistisairaahan vointi huononee niin, ettei enää pärjää kotona, voisi tämä siirtyä tuttuun hoitopaikkaan tai yhteisöön pitkäaikaishoitoon. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 172.)

Muistisairaahan sopeutuminen intervallijaksoihin voi joskus viedä viikon tai kaksi. Tällaisessa tilanteessa vuorohoidosta ja sen jaksottamisesta ei välttämättä ole hyötyä. Tällöin moniammatillisen työryhmän tulisi pohtia parhaita mahdollisia apuja muistisairaahan arjen helpottamiseksi. Esimerkiksi kotiin tuleva hoitaja voisi olla apuna arjessa sekä muistisairaalle että omaishoitajalle. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 172.)

Rauman kaupungin intervallihoitoa järjestää vanhuspalvelut. Se on tilapäiseen tarpeeseen tarkoitettu ympärivuorokautinen hoito ikääntyneille. Intervalliosastolle voivat päätyä myös sairaalajaksolta palautuvat potilaat, jotka tarvitsevat kuntoutusta sekä hoidontarpeen arviointia. Intervallihoito tarjoaa turvallisen ja virikkeellisen elinympäristön. Intervallihoidon on tarkoitus olla kannustavaa. Se ohjaa asiakkaitaan omatoimisuuteen, sen ylläpitämiseen ja parantamiseen. Intervallihoidosta saa myös palvelukokonaisuuden, jossa asiakas saa tarvitsemansa apuvälineet, erilaiset tukipalvelut sekä mahdollisesti jatkossa tarvittavan kotihoidon palvelun. (Rauman kaupunki 2020.)

2.2 Muistisairaus

Aivoja rappeuttavat, etenevät muistisairaudet vaikuttavat heikentävästi ihmisen toimintakykyyn. Muistisairaudet ovat kansantauteja. Muistisairauksista, joista voidaan käyttää myös nimitystä dementiaoireyhtymä, kärsivät kaikkein eniten ikääntyneet ihmiset. (Muistiliitto 2020.)

Muistisairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste. Muistisairauden hoitoon vaikuttaa mahdollisimman varhainen diagnosointi. Diagnoosin jälkeen on mahdollista vaikuttaa taudin etenemiseen, hidastaa sitä ja pidentää aikaa, jolloin muistisairaalla oireet ovat lievempiä. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 56-57.) Suomessa muistisairaiden määrän arviot perustuvat eri lähteiden rekisteritietoihin ja eurooppalaiseen väestötutkimukseen eikä vuosittaista tilastotietoa ole käytettävissä. Suomessa arvioidaan yli 190 000 henkilön kärsivän muistisairaudesta ja muistisairauteen sairastuu noin 14 500 henkilöä joka vuosi. Sairastuneiden keski-ikä on yli 80-vuotta, mutta myös yli 7000 työikäisellä henkilöllä on todettu etenevä muistisairaus. (THL 2020.)

Muistisairaudesta puhutaan, kun ihmisen muisti ja kognitiiviset taidot ovat alentuneet. Eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauksien muistisairaus, otsa -ohimolohkorappeuma ja Lewyn kappale -taudit. Muistisairaus ja dementia usein sekoitetaan. Dementia on kuitenkin esimerkiksi Alzheimerin taudin oiretila, eikä itsenäinen sairaus. (Vainikainen 2016, 31-32.)

Muistisairauden diagnosointi ei tarkoita, etteikö ihmisellä olisi itsemääräämisoikeutta tai mahdollisuutta vaikuttaa omiin asioihinsa. Muistisairaana tahtoa tulee kunnioittaa myös arjen kannalta merkittävässä asioissa. Sairaus vaikuttaa edetessään muistisairaana päätöksentekokykyyn. Jokaisella se kuitenkin vaikuttaa eri tavalla. Tästä syystä oikeudellisen päätöksentekokyvyn menettämistä ei pystytä sanomaan milloin sen kukakin menettää. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 190.)

Ikääntymisestä johtuvat muutokset sekä aivojen toimintaan vaikuttavat tekijät voivat saada aikaan kliinisten muistihäiriöiden oireiden synnyn. Altistavia tekijöitä, jotka vaikuttavat oireiden ilmaantumiseen ovat esimerkiksi kohonnut verenpaine, rasva- sekä sokeriaineenvaihdunnan häiriöt, tupakointi, lihavuus, vähäinen liikunta ja runsas alkoholin käyttö. (Duodecim 2020.)

Muistihäiriöitä tutkitaan kliinisten tutkimusten perusteella. Näiden pohjalta lääkäri tekee arvion muistisairaudesta. Tutkimuksissa selvitetään potilaan tiedonkäsittelykyky. Potilaan omaisen haastattelu on yksi tärkeimmistä asioista mahdollista muistisairautta selvittäessä. Muita selvitettäviä asioita ovat terveydentila, lääkitys, mahdollinen

alkoholinkäyttö, muistiongelmien ensioireet sekä miten ja millaisina ne ovat jatkuneet. Lisäksi selvitetään liikkumiskyky, käytösoireet sekä laboratoriotestit, jossa tutkitaan potilaan verestä glukoosi, natrium, kalium, kalsium, kilpirauhanen, maksan ja munuaisten toiminta sekä B12-vitamiini. Potilaasta otetaan myös sydänfilmi. Aivojen magneettikuvasta tutkitaan muistisairauksille tyypillisiä muutoksia aivoissa. (Duodecim 2020.)

2.3 Muistisairaahan toimintakyky

Toimintakyvyllä tarkoitetaan yksilön itsenäistä selviytymistä yksilön elinpiirissä. Toimintakyky muodostuu fyysisistä (liikkuminen & aistit), psyykkisistä (emootio, kognitio) sekä sosiaalisista (yhteisöllisyys) toiminnoista. (Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiittanen 2015, 27.) Muistisairauden diagnoosi, yksilöllinen eteneminen ja henkilökohtaiset vahvuudet määrittävät, miten toimintakyky muuttuu. Ihmisen toimintakykyä edistävät erilaiset aivotoimintaa aktivoivat ja elämää rikastuttavat asiat. Sairastumisen ja selviytymiskyvyn heikentymisen myötä piilevät kyvyt voivat nousta vanhojen kykyjen rinnalle. (Hallikainen & Mönkäre ym. 2014, 152.)

Muistisairauden edetessä toimintakyky väijäämättä heikkenee. Aluksi se ilmentyy vaativien päivittäisten toimintojen heikkenemisenä, esimerkiksi harrastustoiminnan vähenemisenä. Seuraavana hankaluuksia ilmenee asioiden hoitamisessa, esimerkiksi kaupassa asioimisessa, raha-asioden hoitamisessa, lääkkeiden ja puhelimen käytössä. Lopulta vaikeuksia on päivittäisissä perustoiminnoissa esimerkiksi liikkumisessa, pukeutumisessa ja peseytymisessä. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 496.)

Muistisairaahan ikääntyneen toimintakyvyn tukemisen tavoitteena on turvallisuudentunne sekä arvostuksen tunne. Kun nämä asiat kohtaavat muisti parantuu, muistisairas aktivoituu erilaisiin päivittäisiin toimintoihin sekä sosiaalisiin toimiin. Muistisairas ikääntynyt ihminen tarvitsee päivittäin aktivoivaa tekemistä, jotta toimintakyky säilyy mahdollisimman pitkään. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 307.)

2.3.1 Fyysinen toimintakyky

Riippuen muistisairauden tyypistä fyysinen toimintakyky huononee yleensä hitaasti. Eri muistisairauksiin liittyy erilaiset fyysiset toimintavajaukset. Aivoverenkiertosairauksien muistisairauksissa fyysiseen toimintakykyyn liittyvät neurologiset oireet, kuten jäykistyminen ja jalkojen ”liimautuminen” kävellessä. Alzheimerin taudissa fyysinen toimintakyky alenee hitaasti ja tasaisesti. Parkinsonin tautiin liittyy kävelyn hidastuminen ja lihasjäykkyys. Kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä on otettava huomioon jokaisen omat fyysiset rajoitteet, jotta suunnitelma toimii. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 496-497.)

Fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen syynä muistisairaalla on yleensä liikkumisen vähyys, lihasten käyttämättömyys, jäykkyys, etenevä lihaskato, väsymys ja voimattomuus. Jo ennen kuin muistisairautta on diagnosoitu, ihminen yleensä laihtuu ja hau-rastuu fyysisesti. Joskus toimintavajaus voi ilmentyä äkillisesti. Akuutin toimintavajauksen taustalla yleensä on äkillisesti alkanut sairaus, kuten aivoinfarkti tai lonkkamurtuma. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 497.)

Ikääntyneen ihmisen fyysiseen toimintakykyyn on suuri merkitys ulkona liikkumisella. Toimintakyvyn heiketessä monella yli 75-vuotiaalla ulkoilu vähenee, vaikka sen tarve pysyy ennallaan. Monet ikääntyneet ihmiset joutuvat pakon edessä vähentämään ulkoiluaan, sillä ulkona liikkuminen voi olla hankalaa ilman avustajaa. Liikkuminen ulkona virkistää ja rentouttaa mieltä, kehittää tasapainoa ja lihasvoimaa. Se myös parantaa liikkumisvarmuutta ja antaa mahdollisuuksia asioiden hoitamiseen sekä ystävien tapaamiseen. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 123.)

2.3.2 Psykykinen toimintakyky

Muistisairaana ikääntyneen psykykinen toimintakyky heikkenee muistisairauden edetessä. Tällöin esimerkiksi tilanteissa, joissa ikääntynyt on peloissaan, hän kaipa-aa turvallisuudentunnetta. Älyllinen ja johdonmukainen tekeminen heikkenee, mutta tunteet säilyvät. Tärkeitä hoitajan työelementtejä ovat kuuntelemisen ja välittämisen taito. Myös hoitajan empatiakyky on hyvin tärkeää. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 318.)

Muistisairauden varhaisessa vaiheessa ihminen on yleensä ahdistunut, turvaton ja neuvoton oireidensa takia. Muistisairaus voi tuntua häpeälliseltä ja leimaavalta. Usein sairaus vaikuttaa niin, että ihminen eristäytyy sosiaalisista kontakteistaan, mikä saattaa edelleen kiihdyttää taudin etenemistä. Muistisairaana ja tämän omaisten sopeutuminen tilanteeseen vaatii ammatillista näkemystä. Joskus voidaan käyttää psykososiaalista kuntoutusta apukeinona, jotta sairastunut ja tämän omaiset saavat tietoa ja heidän pysyvyyden tuntoa ja ongelmanratkaisukyvyntaitoja vahvistetaan. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 498.)

Muistisairaus vaikuttaa masennuksen puhkeamiseen. Sairastuneista joka kolmas kärsii jonkin asteisesta masennuksesta. Vakava masennus on joka viidennellä. Masennukseen liittyy usein käyttäytymismuutoksia, kuten ahdistuneisuutta, syömättömyyttä ja univaikeuksia. Masentunut voi menettää halunsa selviytyä elämässä, tällöin se vaikuttaa toimintakykyyn, elämänlaatuun ja elämänhaluun. Se altistaa myös tulehdussairauksille, sydäninfarktille ja aivoverenkierron häiriöille. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 61.)

Muistisairaus vaikuttaa psyykkiseen toimintakykyyn myös niin, että sairastunut voi käyttäytyä aggressiivisesti. Se voi ilmetä ilkeilynä ja uhkaavana puheena. Sairauden varhaisessa vaiheessa se voi johtua, myös siitä, ettei sairastunut ole vielä sopeutunut tilanteeseen. Sairauden edetessä aggressiivisuus voi viestiä epämukavuuden tunteesta ja pelosta. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 122.)

Muistisairaus vaikuttaa myös kivun kokemiseen eikä muistisairas pysty välttämättä ilmaisemaan kokemaansa kipua. Jälkeenpäin he eivät välttämättä edes muista kipukokemustaan. Tärkeässä asemassa tällöin ovat omaiset sekä muistisairaana hoitajat, jotka pystyvät havainnoimaan esimerkiksi käyttäytymisen muutoksia, jotka voivat kertoa kivusta. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 298.)

Hyvä vuorovaikutus ja muistisairaana ohjaus ovat olennainen osa muistisairaana hoitoa. Kohtaamisissa hyvän hoidon perustana on kunnioittaminen, arvostaminen ja luottamuksen saavuttaminen. Psyykkisen toimintakyvyn tukemiseen tarvitaan näitä kaikkia keinoja. Vastuu luottamuksen saavuttamisesta on aina hoitohenkilökunnalla. Myös

muistisairaahan läheisten luottamus hoitajiin on tärkeää hoidon onnistumisen kannalta. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 114.)

2.3.3 Sosiaalinen toimintakyky

Sosiaalisella toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä olla, elää ja toimia muiden ihmisten kanssa. Kun muistisairaus etenee, se aiheuttaa muutoksia sosiaalisessa toimintakyvyssä ja käyttäytymisessä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö sairastunut kaipasi tai tämän ei tarvitsisi olla muiden ihmisten seurassa. Kun muistisairas ei itse enää osaa hankkiutua muiden ihmisten seuraan, vastuu tästä on muistisairaahan omaisilla sekä tätä hoitavilla tahoilla. Kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin takaamiseksi sosiaalisten suhteiden säilyttäminen on tärkeää. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 131.)

Jos muistisairas on sairautensa alkuvaiheessa tuntenut sosiaalisissa tilanteissa häpeää, se yleensä helpottaa, kun sairaus etenee. Edennyt muistisairaus vaikuttaa niin, että monimutkaisissa sosiaalisissa tilanteissa läsnäolo vaikeutuu ja niihin osallistuminen voi olla lähes mahdotonta. Sosiaalisissa tilanteissa, joissa muistisairas ei pysy enää tilanteen päällä ja tarvitsee muiden tukea voi läheisissä aiheuttaa ahdistuksen tunteita. On mahdollista, että omainen vaikuttaa muistisairaaseen omalla ahdistuksellaan negatiivisesti. Muistisairas on herkkä havaitsemaan ilmapiiriä ja saattaa kiusaantua ja ahdistua siitä, että havaitsee muiden olevan ahdistuneita. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 132.)

Muistisairaahan ikääntyneen sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi parhaimpia toimintoja on keskustelu. Keskustelu ylläpitää ikääntyneen keskustelu- ja vuorovaikutustapoja. Keskusteluissa hyvä keino aktivoida iäkästä on muistelu. Muistelu houkuttelee keskusteluun, virkistää muistia, tukee iäkkään identiteettiä sekä parantaa tämän itsearvostusta. (Lähdesmäki & Vornanen 2014, 311-312.)

Ihmisellä on läpi elämän tarve toisen ihmisen kosketukseen. Se alkaa jo vauvana ja päättyy kuolemaan. Vaikka muistisairaus olisi vaikuttanut sairastuneen sosiaaliseen toimintakykyyn jo niin, ettei tämä pysty enää sanallisesti kommunikoimaan, pysyy

kosketuksen tarve siltin muihin ihmisiin. Kosketus viestittää huolenpidosta, välittämisestä ja tunteista. Sen on todettu vähentävän stressiä ja lisäävän hyvinvointia. (Muistiliitto 2021.)

Muistisairaudella on vaikutuksia sairastuneen sosiaaliseen toimintakykyyn monissa eri tilanteissa. Sairastunut ei välttämättä pysty kontrolloimaan ja ymmärtämään omaa käyttäytymistään sosiaalisissa tilanteissa. Tämä saattaa aiheuttaa häpeää omaisissa, kun sairastunut käyttäytyy epänormaalisti tilanteissa, jotka ennen ovat menneet hyvin. Tällaiset asiat voivat ajaa omaishoitajankin eristäytyneeksi tilanteista, jotka ennen ovat olleet normaalia arkea. (Muistiliitto 2021.)

2.4 Aikaisemmat tutkimukset

Aikaisempia tutkimuksia haettiin Theseuksesta hakusanoilla muistisairaahan toimintakyky (LIITE 5). Laineen 2018 (5-6, 28, 39-40) opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää Rauman vanhushuolteen Kaunisjärven lyhytaikaishoidon yksikön toimintatapoja asiakaslähtöisemmiksi. Niiden parantamisella pyrittiin tukemaan iäkkään toimintakykyä ja näin siirtämään laitoshoidon tarvetta pidempään. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena toimintatutkimuksena, jonka aineisto kerättiin kahden kehittämisiltapäivän aikana ja henkilökunnan haastatteluissa. Ryhmien koot vaihtelivat neljästä kahdeksaan henkilöä. Kehittämisiltapäivien tavoitteena oli löytää uusia asiakaslähtöisiä toimintatapoja ja iltapäivien ryhmäjako oli yksikön palveluesimiehen näkemyksen mukaan laadittu. Ryhmähaastattelujen avulla selvitettiin henkilökunnan mielipiteitä siitä, miten hyvin kehittämistuokioiden kehittämis ehdotuksia oli voitu yksikössä toteuttaa sekä heidän käsityksiään toimintakyvyn tukemisesta. Kehittämisiltapäivien aikana laadittuja välineitä pyrittiin ottamaan käyttöön intervallyyksikössä ja niiden käytön myötä pyrittiin hyödyntämään asiakkaan voimavarat entistä paremmin. Intervallyyksikköön saatiin uusia toimintatapoja. Iäkkään asiakkaan tulovaiheen haastatteluun lisättiin tarkentavia kysymyksiä. Kirjaamisen avuksi suunniteltiin muistilista kirjaamisen sisällöstä. Viriketukioiden suunnittelemista varten työstettiin kansio sekä kuntoutussuunnitelma otettiin kehittämistyön alle.

Ahti 2019 (5-6, 53-55) selvitti opinnäytetyössään, mitä asioita, miten ja millä keinoin asiakkaat ja heidän omaisensa toivoisivat lyhytaikaishoidossa kehitettävän Perusturvakuntayhtymä Akselin Ruutontuvalla. Opinnäytetyö oli laadullinen ja konstruktivistinen. Tutkimuksessa käytettiin useita aineistonkeruumenetelmiä. Seitsemää Ruutontuvan asiakasta ja heidän omaistaan haastateltiin ja saatu palaute hyödynnettiin työpajoissa, joissa kehitettiin intervallijaksoja. Kehittämistyön tuloksena Ruutontuvan lyhytaikaishoitoon luotiin kaksi uutta toimintamallia edistämään asiakaslähtöistä hoitotyötä. Työpajoissa kehiteltiin huoneentaulu. Lisäksi kehitettiin mielekkään arjen toimintarunko, joka tulisi päivittää kolmen kuukauden välein.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisena omaishoitaja kokee intervallijakson, miten intervallijakso vaikuttaa toimintakykyyn sekä, miten omaishoitaja kokee tiedonkulun.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa Rauman kaupungin Marttilanmäen lyhytaikaishoidon yksikölle intervallihoidon mahdolliseksi kehittämiseksi.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten omaishoitaja kokee intervallijakson?
2. Miten omaishoitaja kokee intervallijakson vaikuttavan toimintakykyyn?
3. Miten omaishoitaja kokee tiedonkulun intervallin ja omaishoitajan välillä?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme on toteutettu laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää käyttäen. Tutkimuksen tarkastelun kohde määrittää sen, mikä on tutkimustyyppi. Aineistonkeruumenetelmä yhdistää kaikkia tutkimustyyppisiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 191.) Koska kvalitatiivisessa tutkimusmenetelmässä tutkittavan omakohtainen osallistuminen tutkimukseen ja tutkijan empaattinen ymmärrys tutkimuksen kohteesta määrittelevät tutkimuksen suorittamistapaa, määräytyi kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 23-24.)

4.2 Aineistonkeruu

Opinnäytetyömme aineistonkeruun menetelmänä käytimme haastattelua. Haastattelun etuna voidaan pitää, että siinä voidaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 205, 208.)

Haastateltavien saamiseksi omaishoidon palveluvastaavat tekivät meille koosteen noin vuosi sitten intervallijakson aloittaneista Rauman omaishoitajien yhteystiedoista. Halusimme rajata tutkimukseemme intervallissa käyviä asiakkaita, joiden hoitosuhde yksikköön on melko tuore. Tällöin omaishoitajalla on hyvät muistikuvat siitä, miten intervallijakso on vaikuttanut hoidettavan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Koosteessa omaishoitajia oli yhteensä 10 (N=10), jotka sopivat tutkimusotantaamme. Tiedossamme oli ainoastaan omaishoitajien nimet ja yhteystiedot.

Ennen haastattelujen aloittamista omaishoitajat saivat postitse saatekirjeen (LIITE 3). Tästä noin viikon kuluttua soitimme satunnaisessa järjestyksessä kirjeen saaneille ja kysyimme halukkuudesta ottaa osaa opinnäytetyöhömmme ja sovimme haastattelun ajankohdan. Haastattelut päädyttiin toteuttamaan puhelimitse COVID-19 epidemian vuoksi. Soittokierrosta tehtäessä esiin nousi myös lomakehaastattelun mahdollisuus.

Opinnäytetyöhömmme osallistuneet antoivat allekirjoituksellaan suostumuksensa (LIITE 4), jonka palauttivat postitse suoraan haastattelijoille. Näin rajasimme omaishoitajien henkilöllisyyden vain haastattelijoiden tietoisuuteen. Tutkimukseen osallistui yhteensä kuusi (n=6) omaishoitajaa, joista yksi halusi osallistua kirjallisesti, joten sallimme myös tämän mahdollisuuden. Hänelle lähetimme haastattelukysymykset kirjallisena ja omaishoitaja sai vapaamuotoisesti vastata kysymyksiimme. Kirjeeseen liitettiin vastauskuori mukaan, jolla kysely oli helppo meille palauttaa.

Haastattelut toteutettiin teemahaastattelulla, jolloin tyypillistä on, että aihepiiri on tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuu (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 208). Haastattelun teemoina käytettiin omaishoitajan näkemyksiä intervallijaksolle lähtemisestä, lyhytaikaishoidon sisällöstä, jakson vaikutuksista toimintakykyyn ja tiedonkulusta. Teemahaastattelu ei etene johdonmukaisen suunnitelman mukaisesti, vaan haastateltava saa puhua aiheesta varsin vapaasti (Puusa & Juuti 2020, 112). Pidimme haastattelutilanteen rentona ja kysymykset asetelimme sellaiseen muotoon, että haastateltava pystyi vastaamaan mahdollisimman laajasti ja omin sanoin. Puhelinhaastattelut nauhoitettiin, jotta tutkimusaineistoon voitiin palata vielä uudelleen haastattelun jälkeenkin.

4.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Teemahaastattelun tuloksiksi saadaan usein melko laaja ja kattava vastausten määrä. Se, että aineistoa on kertynyt paljon mahdollistaa kiinnostavan analyysivaiheen. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 135.) Tästä syystä aineisto analysoidaan pian haastatteluiden jälkeen, jolloin haastateltavien kanssa käydyt keskustelut ovat vielä tuoreessa muistissa. Aineisto analysoidaan sisällönanalyysillä. Analyysissä jokaisen haastattelun sisältö analysoidaan erikseen, mutta sieltä voidaan ottaa tarkasteltavaksi mitä samankaltaisuuksia ja millaisia eroavaisuuksia haastattelumateriaaleista löytyy. (Hirsjärvi & Hurme 2006, 173.)

Sisällönanalyysi sopii monenlaisiin tutkimuksiin ja onkin yksi yleisimmistä tavoista laadullisen aineiston tarkastelussa. Käytännössä tarkasteluun kuuluu monia vaiheita, muun muassa analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston

pelkistäminen, aineiston kategorisointi ja teemoittelu sekä tulkinta. Sisällönanalyysillä aineisto tiivistetään selkeään muotoon muuttamatta keskeistä tietoa. (Puusa & Juuti 2020, 148-149.)

Kuuntelimme haastattelutallenteet ja kirjoitimme puhtaaksi sanasta sanaan eli litteroimme yksi kerrallaan aina haastattelun tekemisen jälkeen. Litterointipohjana käytimme samaa haastattelurunkoa, joka oli tukenamme haastatteluja tehdessämme (LIITE 1). Kirjoitimme äänitallenteesta lainauksia omaishoitajan puheesta aihealueittain siten, että haastattelujen jälkeen jokaisen haastattelun litteroinnit olivat omalla pohjallaan. Kaikki tallenteet kuunneltiin litteroinnin jälkeen vielä toiseen kertaan.

Litteroitu dokumenttikokonaisuus analysoitiin aineistolähtöisellä sisältöanalyysillä. Yhdistimme lainaukset ensin kokonaisuudessaan karkeasti aihealueittain, jonka jälkeen ryhmittelimme tekstiotteita *opinnäytetyön tuloksissa* niiden sisällön mukaan. Ryhmittelyperusteena olivat intervalliyksikön palveluesimiehen kanssa yhteistyössä muodostetut aihealueet sekä omat tutkimuskysymyksemme: omaishoitajan näkemys lyhytaikaisjaksosta, intervallijakson vaikutus toimintakykyyn sekä tiedonkulku asiakkaan ja yksikön välillä.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaishoitajan kokemuksia lyhytaikaisjakson sisällöstä, lyhytaikaisjakson vaikutuksista muistisairaana toimintakykyyn sekä tiedonkulusta omaishoitajan ja intervalliyksikön välillä. Aineisto kerättiin haastattelemalla Marttilanmäen intervalliyksikön asiakkaiden omaishoitajia (N=10). Haastatteluun osallistui kuusi omaishoitajaa. Otokseen valittiin noin vuosi sitten intervallijaksonsa aloittaneiden asiakkaiden omaishoitajat.

5.1 Haastateltavien taustatiedot

Kaikki haastatteluun osallistuneet henkilöt toimivat puolisonsa omaishoitajina. Haastateltavat olivat toimineet omaishoitajina keskimäärin 1,2 vuotta. Asiakkaiden jakso-
tuskäytöt intervallissa vaihtelivat viikosta kahteen viikkoon kuukaudessa ja kaikki olivat aloittaneet intervallijaksosensa enintään noin vuosi sitten.

5.2 Omaishoitajan kokemus lyhytaikaisjaksosta

Omaishoitajilta kysyttiin kokemuksia läheisen intervallijaksolle lähtemisen sujuvuudesta. Aineistosta nousi selkeästi esille intervallijaksolle lähtemisen haastavuus. He kokivat, että intervallijaksolle lähdöstä ei kannattanut kertoa etukäteen, sillä se hankaloitti lähtemistä todella paljon. Yksi omaishoitajista kuitenkin kertoi, että jaksolle lähteminen sujui ongelmitta. Seuraavaksi katkelmia omaishoitajien vastauksista.

”Hänet on viety siten, että on sanottu, että mennään autolla ajelulle ja sitten mennään. Se on yksi, että kun minä ilmoittelen lähtemisestä, niin se loppuu siihen. On parempi niin, että saan läheiseni vaan autoon, mutta kertomalla ei onnistu.” (Omaishoitaja B)

”No tuota, ensimmäisen kerran, kun mentiin silloin, niin se oli kaamea paikka, mutta muuten on mennyt hyvin. Minulla on sellainen tapa, että minä pakkaan tavarat ja sitten me vaan lähdemme.” (Omaishoitaja A)

”Sitä ei kannata sanoa lainkaan hänelle. Muutamaa päivää aikaisemmin... siten se menee aika mukavasti, mutta silloin aluksi se oli aika taistelua, että hän ei mene sinne. Kerrankin oli kassi autossa jo ja hän sanoi, että hän ei lähde...” (Omaishoitaja E)

Aineistosta nousi esille myös, ettei vastaajilla ollut selkeää käsitystä, mitä intervallijakson aikana tapahtui. Suurin osa omaishoitajista kertoi olevansa sen tiedon varassa, mitä muistisairas puoliso itse kertoo. Vastaajista suurin osa oli tyytyväisiä hoitajien toimintaan, mutta asioista tiedottaminen olisi osan mielestä voinut olla aktiivisempääkin. Erityisesti koko aineiston alueelta nousi intervallijakson tuoma omaishoitajan jaksamisen tuki. Kaikki haastateltavat toivat ilmi, että suurin intervallijakson tuoma lisäarvo oli omaishoitajan saama oma aika ja mahdollisuus lepäämiseen. Jokainen

omaishoitaja koki intervallijakson niin arvokkaana, että ilman sitä oma jaksaminen olisi vaakalaudalla.

”Siellä on ne pesupäivät ja tietysti ruokailut. Siitä en tiedä sitten, että onko heillä jotain virikkeellistä toimintaa. Minusta sellaistaikin saisi olla. Mutta sekin on totta, että hoitajia ei ole paljoa, niin eivät he joka paikkaan ehdi.” (Omaishoitaja B)

”He olivat fysioterapeutin kanssa kiertäneet Marttilanmäen rakennuksen ympäri. Hän kaippaa ulkoliikuntaa. Se on sillä tavalla, että läheiseni ei välttämättä osaa sanoa, mitä siellä tehdään...” (Omaishoitaja D)

”Mitä minä olen näistä papereista lueskellut, niin siellä menee ihan hyvin.” (Omaishoitaja A)

”Kyllä intervallijakson suurin lisäarvo on se, että minulle tulee lepotauko ja saan levätä. Minä joudun häntä auttamaan vaatetuksessa ja niin monessa asiassa, välillä saa auttaa ihan kävelemisessäkin.” (Omaishoitaja B)

5.3 Omaishoitajan kokemus intervallijakson vaikutuksesta toimintakykyyn

Kysyttäessä omaishoitajien kokemuksia läheisensä liikuntakyvyn mahdollisista muutoksista intervallihoidon aloittamisen jälkeen, oli yhteinen kokemus sellainen, että intervallijaksoilla ei ollut merkittävästi vaikutusta fyysisten toimintojen muutoksiin tai käytössä olevien apuvälineiden tarpeeseen. Vastaajista suurin osa kertoi esimerkiksi kävelykyvyn pysyneen ennallaan eikä ainakaan huonontuneen. Omaishoitajat arvelivat läheisensä toimintakyvyn heikentymisen syynä olevan muun muassa liikkumisen vähyys ja muistisairauden eteneminen, mutta taustalla olevan myös ikääntymisen aiheuttamaa väsymistä, jota moni vastaajista itsekin koki voinnissaan.

”Joitakin liikkeitä siellä on näytetty ja ensi alkuun hän niitä täällä kotonakin teki.” (Omaishoitaja D)

”Hänen kävelyensä on erittäin huonoa. Kotona suurin piirtein samalaisena liikkuminen on pysynyt.” (Omaishoitaja B)

”Minun mielestäni ei ole tapahtunut muutosta liikuntakyvyssä. Kotona täytyy muutenkin kävellä enemmän.” (Omaishoitaja A)

”En tiedä, jos paremmaksi, mutta ei ainakaan huonommaksi ole muuttunut. Pääsee intervallijakson jälkeen taas kotona kulkemaan.” (Omaishoitaja C)

”Sanoisin, että samanlaista liikkuminen on koko ajan ollut.” (Omaishoitaja E)

Muistisairaana psyykkisen toimintakyvyn muutoksista kysyttäessä omaishoitajat eivät osanneet arvioida niitä. Muistisairauden etenemisestä johtuvat psyykkisen toimintakyvyn muutokset olivat lähes jokaisen vastaajan mielestä vaikeita muutoksia, jotka vaikuttivat parisuhteeseen ja yhteiseloon voimakkaasti. Useampi omaishoitaja koki muistisairauden aiheuttavan häpeää ja leimaavuutta, joka aiheuttaa jonkin verran sosiaalisista kontakteista eristäytymistä. Esimerkiksi parturi- ja kauppakäynnit koettiin haastaviksi muistisairaana käyttäytymisen vuoksi.

”Nyt on ollut enemmän harhaisuutta, mutta en tiedä onko se lääkkeitä vai sairaudesta johtuvaa. Välillä on kiukkukohtauksia ja silloin ei lepertelyt auta, täytyy keskustella vähän tomerammin.” (Omaishoitaja D)

”Jossain vaiheessa luin raportista, että vähän jotain itkuisuutta on ollut.” (Omaishoitaja A)

”Tauti etenee ja jollain tavalla olen aistunut, että hän ehkä nukkuu siellä paremmin kuin täällä kotona.” (Omaishoitaja B)

Kaikki omaishoitajat toivat ilmi, että intervallijakso oli miltei elintärkeää heidän oman psyykkisen hyvinvointinsa kannalta. Arki muistisairaana kanssa oli hyvin rankkaa ja pieni intervallijakson tuoma levähdystauko auttoi heitä jaksamaan seuraavan pätkän ennen intervallijaksoa.

Osa vastaajista kertoi muistisairaana puolisonsa sosiaalisen toimintakyvyn ja käyttäytymisen muuttuneen huonompaan suuntaan. Omaishoitajat eivät kuitenkaan kokeneet muutosten tulleen intervallijaksojen vaikutuksesta vaan heidän kokemuksensa mukaan esimerkiksi keskusteluyhteyttä ei enää juurikaan ole, koska puoliso ei kykene muistelemaan asioita. Kaksi haastateltavaa koki jonkinlaista hylätyksitulemisen tunnetta, ystävät ja sukulaiset pitivät aiempaa harvemmin yhteyttä eikä yhteisiä puheenaiheita ole helppo enää löytää.

”Hänen muistinsa on mennyt siten, että kyllä hän siellä joskus jonkun kanssa keskustele, mutta kun siellä ei oikein ole keskustelukavereita.” (Omaishoitaja C)

”Kyllä hän joskus kaipaa juttuseuraa. Edellisellä kerralla oli ollut enemmän keskusteluseuraa.” (Omaishoitaja B)

”Meillä ei oikein ole mitään keskustelua, koska hän ei enää mitään muista. Kaikki on aika rajustikin kadonnut...” (Omaishoitaja A)

5.4 Omaishoitajan kokemus tiedonkulusta ja vaikutusmahdollisuuksista

Omaishoitajilta kysyttiin, miten he ovat kokeneet voivansa vaikuttaa puolisonsa asioihin intervallijakson aikana ja tähän vastaajat yksimielisesti totesivat, etteivät ole tienneet voivansa tähän vaikuttaa. Tiedonkulun osalta omaishoitajat kertoivat saavansa lyhytaikaisjakson päättyessä hoitajilta lyhyen kirjallisen raportin, mutta suurimmaksi osaksi heidän käsityksensä asioista muodostui muistisairaana puolisonsa kertomuksen perusteella. Omaishoitajat olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnan toimintaan ja omaisensa saamaan hoitoon, vaikka hoitojakson sisältöön osittain kaipasivatkin enemmän palveluita ja virikkeitä.

”Kun minä soitan sinne, niin he kertovat, mitä on jakson aikana ollut ja pois hakiessa sieltä saa sellaisen kirjekuoren, jossa kerrotaan mitä on tapahtunut ja minkälaista on ollut.” (Omaishoitaja D)

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyössämme selvitettiin omaishoitajan kokemuksia lyhytaikaisjakson sisällöstä, lyhytaikaisjakson vaikutuksista muistisairaahan toimintakykyyn sekä tiedonkulusta omaishoitajan ja intervalliyksikön välillä. Haastatteluista saamiemme vastausten perusteella oli vaikea saada suoraa vastausta tutkimuskysymyksiimme, mutta omaishoitajien mielipiteet ja kokemukset olivat tärkeitä ja avarsivat ymmärrystämme omaishoitajan työstä ja kokemista tuntemuksista. Omaishoitajien kokemusten perusteella saimme konkreettisia kehitysehdotuksia Marttilanmäen intervalliyksikölle. Näiltä osin koemme onnistuneemme saavuttamaan opinnäytetyöllemme asettamamme tavoitteet.

Opinnäytetyömme tekemisen aikana alkoi COVID-19 epidemia, joka vaikutti työmme etenemiseen siten, että muun muassa huoli ihmisten terveydestä kasvoi, toisten ihmisten tapaaminen kasvokkain päättyi lähes kokonaan ja tämän vuoksi erityisesti ikäihmisten elinpiiri muuttui varsin suppeaksi. Asioiden hoitaminen etänä muuttui arkipäiväksi. Aineistonkeruuprosessi oli mielenkiintoinen, ajatuksia herättävä ja haastattelut etenivät hyvin vapaamuotoisesti. Kaikki saamamme vastaukset olivat omaishoitajan kokemuksia, joita työssämme oli tarkoituskin kartoittaa. Saimme jonkin verran informaatiota, jossa vallitseva koronatilanne saattoi olla vaikuttamassa.

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaishoitajan kokemuksia lyhytaikaisjakson sisällöstä, lyhytaikaisjakson vaikutuksista muistisairaahan toimintakykyyn sekä tiedonkulusta omaishoitajan ja intervalliyksikön välillä. Tavoitteen oli tuottaa tietoa Marttilanmäen lyhytaikaishoidon yksikölle intervallihoidon mahdolliseksi kehittämiseksi. Tässä luvussa keskitytään tarkastelemaan tutkimuskysymysten toteutumista ja verrataan omaishoitajien kokemuksia aikaisempaan tutkimustietoon.

Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä oli noin vuosi sitten Marttilanmäen lyhytaikahoidon yksikössä intervallijaksonsa aloittaneiden muistisairaiden asiakkaiden omaishoitajat. Haastatteluun osallistui kuusi henkilöä ja kaikki toimivat puolisonsa omaishoitajana. Haastateltavat olivat toimineet omaishoitajina keskimäärin 1,2 vuotta. Tästä

voidaan päätellä, että kohderyhmä koostui suhteellisen vähän aikaa sitten omaishoitajaksi ryhtyneistä henkilöistä ja heidän muistikuvansa toimintakyvyn arviointiin ovat melko tuoreita.

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä oli, miten omaishoitaja kokee intervallijakson sisällön. Aineistosta nousi esille, ettei vastaajilla ollut selkeää käsitystä, mitä intervallijakson aikana tapahtui. Suurin osa omaishoitajista kertoi olevansa sen tiedon varassa, mitä muistisairas puoliso itse kertoo. Haastatellut olivat tyytyväisiä omaistensa saamaan hoitoon ja olivat tyytyväisiä, että saivat apua tätä kautta arkeensa.

Toisena tutkimuskysymyksenä kysyttiin, miten omaishoitaja kokee intervallijakson vaikuttavan muistisairaahan toimintakykyyn. Kaikkien omaishoitajien mielestä intervallijaksolla ei ollut vaikutuksia fyysiseen toimintakykyyn. Ei niin, että liikuntakyky olisi huonontunut, mutta ei myöskään niin, että se olisi parantunut intervallijakson aikana.

Tärkeää hoidettavan kannalta on hoitajan tietämys henkilön historiasta, hänen mieltymyksistään. Erityisesti fyysisen toimintakyvyn suhteen, on hyvä tietää henkilön taustaa, millaisesta liikunnasta tämä on pitänyt. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 164 -165). Haastattelujen perusteella intervallissa käyvät asiakkaat pääsivät liikkumaan omien mieltymystensä ja kunnan mukaan. Omaishoitajat kertoivat, että intervallijakson aikana tapahtuva liikkuminen on ainakin ylläpitävää liikuntaa, vaikka se ei sitä juuri kohottaisikaan. Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa mainitaan toimintakykyä ylläpitävien työtapojen toteuttaminen omaishoitajien tehtävänä, kun taas kunnan velvollisuudeksi jää omaishoitajien kuntoutuksesta huolehtiminen (STM 2014, 38).

Kaikkien haastateltavien mielestä muistisairaus oli vaikuttanut omaisen psyykkiseen toimintakykyyn. Siitä oliko intervallijaksolla vaikutusta tähän, omaishoitajat eivät osanneet sanoa. Häpeän tunnetta esiintyi, sillä muistisairaahan kanssa eläminen aiheutti tilanteita, jossa nolouden tunne nousi esiin.

Muistisairaus vaikuttaa loogiseen ajattelukykyyn, mutta sairastuneen tunteet eivät katoa minnekään. Muistisairaahan tunnereaktiot voivat tuntua terveillä ihmisillä kiusallisilta, sillä tunteiden kontrollointi ja niiden ilmaiseminen vaikeutuu, kun sairaus etenee.

(Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 17.) Omaishoitajat kertoivat myös, että toisinaan muistisairaalla oli ollut itkuisuutta intervallijakson aikana. Itkuisuuden kerrotaan olevan tyypillinen oire muistisairaahan masennukseen liittyvä piirre (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 92).

Osa haastatelluista koki hylätyksitulemisentunnetta omaisen muistisairauden edetessä. Yksi haastatelluista koki, ettei omaisen saanut seurata intervallijakson aikana, sillä intervallissa käyvät asiakkaat olivat jo niin muistisairaita. Keskusteluyhteyden puute näkyi myös kotioloissa. Haastatteluaineistosta nousi selkeästi esiin intervallijakson tuoma lisäarvo omaishoitajan arkeen. Tämän jakson avulla he jaksoivat arjen muistisairaahan kanssa. Jakso auttoi heitä palautumaan, sillä myös yöt muistisairaahan kanssa saattoivat olla rankkoja.

Kaikki haastattelemamme omaishoitajat olivat toimineet omaishoitajina suhteellisen vähän aikaa ja kaikkien omaishoidettavien intervallijaksot olivat alkaneet noin vuosi sitten. Siitä huolimatta, että haastateltavien muistikuvat toimintakyvyn arviointiin olivat melko tuoreita, he kokivat intervallijakson vaikutuksen toimintakyvyn arvioinnissa vaikeaksi. Pyrimme saamaan vastauksia intervallijakson vaikutuksista toimintakyvyn eri osa-alueisiin, mutta sen arvioiminen oli haastavaa. Haastateltavien oli vaikea arvioida, mikä asia johtui mistäkin. Intervallijakson ajateltiin tuovan ainakin toimintakyvyn ylläpitäviä elementtejä. Kukaan haastatelluista ei tuonut ilmi, että toimintakyky olisi mennyt huonommaksi jakson aikana. Muistisairaiden toimintakyvyssä oli tapahtunut muutoksia, mutta omaishoitajat eivät pystyneet arvioimaan, oliko intervallijaksoilla siihen vaikutusta vai ovatko muutokset sairauden etenemisen mukanaan tuomia vaikutuksia.

Kolmantena kysymyksenä haastattelussa oli omaishoitajan kokemus tiedonkulusta ja vaikutusmahdollisuuksista. Kaikki omaishoitajat kertoivat, että he eivät olleet vaikuttaneet intervallijakson sisältöön ja tiedonkulusta kysyttäessä he kertoivat saavansa kirjallisen raportin intervallijakson päätyttyä. He kertoivat, että olivat pitkälti tämän kirjoituksen varassa, jos halusivat tietää mitä jaksoilla oli tapahtunut.

6.2 Eettisyys opinnäytetyössä

Tutkimuksissa on aina myös eettinen näkökulma. Erityisesti ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa korostuvat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 19-20.) Kuulimme haastattelujen yhteydessä asioita, joita olisimme halunneet käyttää suorina otteina työssämme, mutta jätimme käyttämättä siitä syystä, että omaishoitajan henkilöllisyys olisi ollut mahdollisesti tunnistettavissa. Tunnistettavuutta pohdimme myös sen seikan suhteen, miten merkitsimme haastatteluista poimimamme otteet.

Opinnäytetyösuunnitelmamme arvioitiin Satakorkean tutkimuseettisessä toimikunnassa toukokuussa 2020, jonka mukaan tutkimusasetelma ei itsessään vaadi eettistä ennakoarviointia. Toimikunnan puheenjohtajan pyynnöstä täsmensimme henkilötietorekisterin suostumuslomaketta (LIITE 4) koskien haastateltavan henkilötietojen käsittelyä sekä henkilötietorekisterin ylläpitämisen vuoksi laadimme tietosuojaselosteen (LIITE 6), joka tarvittaessa oli esitettävissä haastateltavien niin halutessa (Kärki sähköposti 26.5.2020.)

Tutkimukseen osallistuvan henkilön on halutessaan mahdollista saada lisätietoa itse-määräämisoikeudestaan. Tutkittavan tulee olla tietoinen, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimuksen tekijän kuuluu varmistaa tutkittavan suostumus tutkimukseen sekä tutkijan pitää huolehtia, että tutkimuksesta mahdollisesti koituvat haitat tutkittavalle ovat mahdollisimman pieniä. Tutkijan kuuluu myös varmistua, ettei tutkittavan henkilöllisyys paljastu missään kohtaa tutkimusta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 217-219.)

Asianmukaisesta informoinnista huolehdimme lähettämällä omaishoitajille saatekirjeen (LIITE 3). Saatekirjeessämme painotettiin vapaaehtoisuutta, anonymiteettia, haastattelujen nauhoittamista sekä tutkimusmateriaalin luotettavaa säilyttämistä sekä lopulta materiaalin asianmukaista hävittämistä. Opinnäytetyöhön osallistuva henkilö allekirjoitti suostumuslomakkeen. Anonymiteetin takaamiseksi haastattelut käsiteltiin nimettömästi, eikä tekstistä muutoinkaan ole tunnistettavissa henkilöllisyyttä.

Tutkimusta tehtäessä tieteen aloilla noudatetaan eettisiä periaatteita. Eettisiä periaatteita sovelletaan myös tutkimukseen, jonka kohteena on henkilö, jonka toimintakyky on alentunut. Hänelle tulee antaa tietoa tutkimuksesta tavalla, jonka hän ymmärtää. Tutkittavan tulee myös saada keskeyttää tutkimus, jos hän niin haluaa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Haastattelun luotettavuuteen voivat vaikuttaa haastattelijasta tai haastateltavasta riippuvat seikat. Esimerkiksi sosiaalisesti suotavan vastauksen antaminen heikentää haastattelun luotettavuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 206.)

Ennen haastattelujen aloittamista, anottiin asianmukainen tutkimuslupa Rauman sosiaali- ja terveystieteiden koulutussuunnittelijalta (LIITE 2). Tutkimuksen tekemiseen tarvitaan aina tutkimuslupa, kun kyseessä on jokin organisaatio, sen toiminta tai sen edustajat. Kun opinnäytetyösopimusta tehdään, organisaation kanssa sovitaan tarvittavista luvista. Lupakäytännöt ja sen myöntämisen edellytykset vaihtelevat eri organisaatioissa. (Arene 2019, 21.) Tutkimuslupa anottiin työn tilaajan hyväksytyä opinnäytetyösuunnitelmaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 85).

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella luotettavuuskriteerein. Näihin kuuluu neljä eri kriteeriä, jotka ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tuottaman tuloksen uskottavuutta. Opinnäytetyössämme olemme varmistaneet, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tekemällä koko opinnäytetyön niin, etteivät ulkopuoliset henkilöt ole päässeet tutkimusmateriaaliin käsiksi. Uskottavuutta lisää myös se, että tutkija käsittelee tutkittavaa aihetta riittävän pitkään, sillä tutkimukseen osallistujan näkökulman ymmärtäminen vie aikaa. (Kylmä ja Juvakka 2012, 127-129.)

Kaikki haastattelemamme omaishoitajat olivat toimineet omaishoitajina suhteellisen vähän aikaa ja hoidettavien intervallijaksot olivat alkaneet noin vuosi sitten. Siitä huolimatta, että haastateltavien muistikuvat toimintakyvyn arviointiin olivat melko tuoreita, he kokivat intervallijakson vaikutuksen toimintakyvyn arvioinnissa vaikeaksi.

Muistisairaiden toimintakyvyssä oli tapahtunut muutoksia, mutta omaishoitajat eivät pystyneet arvioimaan oliko intervallijaksoilla siihen vaikutusta vai ovatko muutokset sairauden etenemisen mukanaan tuomia vaikutuksia.

Vahvistettavuus kulkee koko tutkimusprosessin läpi. Se edellyttää, että prosessi on kirjattu niin, että toinen tutkija voisi seurata prosessia sen pääpiirteissä. Raportin kirjoitusvaiheessa olemme voineet tutkia muistiinpanoja haastattelutilanteista ja niiden tuomista oivalluksista. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, koska laadullinen tutkimus perustuu avoimeen suunnitelmaan. Aineiston avulla pystymme osoittamaan, miten olemme päätyneet tutkimuksemme tuloksiin. Joskus toinen tutkija voi päätyä erilaisiin johtopäätöksiin, mutta se on hyväksyttyä laadullisessa tutkimuksessa (Kylmä ja Juvakka 2012, 129.)

Refleksiivisyys pitää sisällään sen, että tutkimuksentekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana. Hänen on osattava arvioida, kuinka hän tutkijana vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. Tämän on myös ilmoitettava tutkimusraportissa lähtökohtansa ja edellä mainitun arvionsa. (Duodecim aikakauskirja 2020.) Olemme huolehtineet opinnäytetyössämme siitä, että emme vaikuta haastateltavien vastauksiin omilla henkilökohtaisilla mielipiteillämme tai työkokemuksellamme. Olemme pyrkineet peilaamaan haastattelujen pohjalta esiin nousseita asioita aikaisemman tutkimustiedon valossa ja siten löytämään niihin erilaisia näkökulmia.

Siirrettävyys tarkoittaa, että tutkimuksesta saadut tulokset voidaan niin halutessa siirtää johonkin muuhun vastaavaan tilanteeseen. Tutkimuksen tekijän on annettava monipuolisesti tietoa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä. Tutkimusetiikan näkökulmasta olemme kuvanneet ainoastaan haastateltavien lukumäärän ja omaishoitajuuden keston. (Kylmä ja Juvakka 2012, 129.)

Viiden haastattelun ja yhden lomakekyselyn perusteella on epärealistista pyrkiä hahmottamaan täydellistä totuutta. Pyrkimyksenämme olikin kartoittaa omaishoitajien kokemuksia ja näkemyksiä intervallijakson vaikutuksesta muistisairaana elämään. Jokainen meistä hahmottaa itseään henkilökohtaisesti koskettavat asiat oman kokemuksensa ja tunteidensa kautta. Näin ollen haastattelemltamme omaishoitajilta saatu materiaali edustaa vain heidän henkilökohtaisia kokemuksiaan eivätkä työmme tulokset

sellaisenaan ole yleistettäviä tai siirrettävissä muiden organisaatioiden vastaaviin tilanteisiin.

6.4 Ammatillinen kehittyminen

Opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoinen ja pitkä prosessi, joka on vaatinut tekijöiltä stressinsietokykyä ja pitkäjänteisyyttä. Omien työskentelytapojemme muuttaminen ja aikataulujen laatiminen on välillä ollut haastavaa, mutta luovien ratkaisujen kautta olemme kuitenkin onnistuneet. Tiedonhakutaidot ja aineistokriittisyys ovat kehittyneet opinnäytetyön edetessä.

Haastattelujen tekemisen myötä siirryimme epämukavuusalueillemme ja tämä on tuonut lisää rohkeutta ja heittäytymiskykyä. Haastatteluissa koimme onnistumisen tunnetta siitä, miten avoimesti omaishoitajat kertoivat henkilökohtaisista asioistaan. Haastattelujen jälkeen arvostus omaishoitajan työtä kohtaan kasvoi entisestään. Huolellisen taustatyön merkitys korostui aineiston analysoinnissa. Omat oppimistavoitteemme ovat toteutuneet ja olemme saaneet opinnäytetyöprosessin ja tutkimustulosten kautta työvälaineitä tulevaisuuden varalle sekä olemme oppineet tekemään laadullisen tutkimuksen.

6.5 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset

Kaikki omaishoitajat kokivat läheisensä intervallijakson olevan oman jaksamisensa kannalta erittäin tärkeä, vaikka jaksolle lähteminen ja jakson jälkeen kotiutuminen saattavat olla haastavia. Jatkotutkimuksen kohteena voisi selvittää omaishoitajien jaksamista ja ovatko heidän saamansa tukipalvelut riittäviä ja jaksamisen kannalta oikeanlaisia.

Omaishoitajilla on odotuksia koskien intervallijaksojen toiminnallista sisältöä hoidettavan näkökulmasta. Intervallijaksoille toivottiin enemmän toimintaa ja sisältöä jakson aikana. Olemassa olevin resurssein odotuksiin vastaaminen on varmasti haasteellista, mutta ei kaikin osin kuitenkaan ehkä mahdotonta. Omaishoitajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä henkilökunnan osaamiseen ja ystävällisyyteen.

Tiedonkulun osalta kehittämistarpeena nousi intervalliyksikön palveluista ja toiminnoista tiedottaminen omaishoitajille sekä omaishoidettavan terveydentilan muutoksista ja intervallijakson aikana tapahtuneista asioista tiedottaminen. Omaishoitajat toivovat säännöllistä yhteydenpitoa intervalliyksikön työntekijöiltä eivätkä välttämättä itse ole aloitteellisia palveluntarpeen muuttuessa joko voimavarojen puutteesta tai tietämättömyyttään.

Intervalliyksikön toiminnan kehittämiseksi kehitysehdotuksena voisi ajatella myös jonkinlaista asiakastytyväisyyskyselyä. Kyselyn perusteella saisi hyvää tietoa, jolla mahdollisesti pystyisi kehittämään intervalliyksikön toimintaa molemminpuolisesti asiakkaiden ja henkilökunnan kesken entistä toimivammaksi.

LÄHTEET

Ahti, A. 2019. ”Muistisairaiden lyhytaikaishoito asiakaslähtöisemmäksi – asiakkaiden ja heidän omaistensa tarpeiden kartoituksen pohjalta”. Ylempi AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.1.2020.

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201904245850>

Arene. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 23.2.2021.

http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382

Duodecim aikakauskirja 2020. Laadullinen terveystutkimus; mitä, miten ja miksi.

Viitattu 27.12.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>

Duodecim. Käypä Hoito. Muistisairaudet 2020. Viitattu 17.3.2020.

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

Erkinjuntti, T. Remes, A. Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, M. Immonen, A. Mönkäre, R. & Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan hoito. Keuruu: Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, M. Mönkäre, R. & Nukari, T. 2017. Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hallikainen, Mönkäre, R. & Forder 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Boowell Oy.

Hirsjärvi & Hurme 2006. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi & Hurme 2010. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Raamatutrükikoda.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997. Tutki ja kirjoita. 15-16, 19. painokset. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Järnstedt, P. Kaivolainen, M. Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omaisen hoitajana. Helsinki: Kirjapaja.

Kananen 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uud. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiittanen 2015. Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

- Kylmä & Juvakka 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kärki, A. Eettinen ennakoarviointi 26.5.2020. Lähetetty: Elo, Mäkitalo, Lahtinen. Lähetetty 26.5.2020 klo 12.26. Viitattu 20.8.2020.
- Käypä hoito -suositus 2017. Muistisairaudet. Viitattu 22.3.2020. <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50044>
- Laine, S. 2018. ”Rauman vanhuspalveluiden intervalliyksikön toiminnan kehittämisen”. Ylempi AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Viitattu 13.1.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018052410003>
- Lähdesmäki Leena & Vornanen Liisa 2014. Vanhuksen parhaaksi. Porvoo: Bookwell Oy.
- Muistiliitto 2020. Muistisairaudet/Muistihäiriöt ja –sairaudet/Muistihäiriöt. Viitattu 17.3.2020. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>
- Muistiliitto 2021. Elämää muistisairauden kanssa. Viitattu 26.1.2021. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairauden_kanssa_saavutettava_verkko.pdf
- Puusa & Juuti 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Gaudeamus Oy.
- Rauman kaupunki 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuslupakytteet. Viitattu 23.3.2020 /<https://www.rauma.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/tietoa-asiakkaille-potilaille-ja-opiskelijoille/tutkimuslupakytteet/>
- Rauman Kaupunki. 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuslupakytteet/Vanhuspalvelut/Lyhytaikaishoito. Viitattu 16.3.2020. <https://www.rauma.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vanhuspalvelut/lyhytaikaishoito/>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki 2014. Viitattu 9.1.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3483-2>
- Terveystieteiden tutkimuslaitos 2019. Ikääntyminen - Vanhustieteiden tutkimuslupakytteet. Viitattu 10.3.2020. <https://thl.fi/fi/web/ikaantymisen/muuttuvat-vanhustieteiden-tutkimuslupakytteet>
- Terveystieteiden tutkimuslaitos 2020. Muistisairauksien yleisyys. Viitattu 18.1.2021. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>
- Tietoarkisto 2020. Informointi henkilötietojen käsittelystä. Viitattu 20.8.2020. <https://www.fsd.tuni.fi/aineistonhallinta/fi/tutkittavien-informointi.html>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Viitattu 23.1.2020.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarviointin_ohje_2019.pdf

Vainikainen 2016. Kumppanina muistisairaus. Viro: Painopaikka Tallinna Raamatutrukikoda.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. TAUSTATIETOJA:

Haastateltavan ja omaishoidettavan ikä, kauanko ollut omaishoitajana ja kuinka pitkään läheisenne on käynyt intervallissa? Minkä pituiset jaksotusvälit ovat?

2. NÄKEMYKSENNE LYHYTAIKAISJAKSOSTA:

- lähteekö läheisenne mielellään jaksolle?
- miten jaksolle lähteminen sujuu?
- mikä on käsityksenne siitä, mitä jakson aikana tapahtuu?
- mitä lisäarvoa intervallijakso tuo elämään?

3. MITEN KOETTE INTERVALLIJAKSON VAIKUTTAVAN:

- läheisenne fyysiseen toimintakykyyn → onko liikkumisessa tapahtunut muutoksia?
- läheisenne psyykkiseen toimintakykyyn → onko läheisellänne esim. pelkotiiloja, levottomuutta tai turvattomuuden tunnetta?
- läheisenne sosiaaliseen toimintakykyyn → onko jaksolla vaikutusta läheisenne keskustelu- ja muistelukykyyn?

4. TIEDONKULKU:

- onko viestintä ollut riittävää?
- onko toiveitanne tiedusteltu?
- oletteko kokeneet voivanne vaikuttaa asioihin?
- miten intervallijakso vaikuttaa kotona pärjäämiseen?

TUTKIMUSLUPA

RAUMAN KAUPUNKI
Sosiaali- ja terveystieteiden
Koulutuskeskus

PÄÄTÖSPÖYTÄKIRJA
24.9.2020

20/2020

Muut asiat
RAU/14/02.08.OO/2020

Opinnäyte-/tutkimuslupahakemus

Vanhuspalveluiden palveluesimies Elina Hautamäen esityksestä 1.9.2020:

Esitän, että tutkimuslupa myönnetään Tuulia Elon tutkimukseen,
Intervallijakson vaikutus muistisairaana toimintakykyyn

Päätös 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 otan-taan 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 halutessa.

Liitteet

Hakemus

Päätöksen
allekirjoitus

Tarja Alin
Koulutuskeskus

Pöytäkirja
nähtävillä yleisessä
tietoverkossa

25.9.2020

Tiedoksi

Hakija, yhdyshenkilö

Tiedoksianto
asianosaiselle

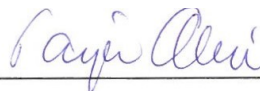
Tämä päätös on lähetetty
[] tiedoksi kirjeitse mainituille

Tämä päätös on lähetetty
[x] tiedoksi sähköpostilla mainituille

Tämä päätös on annettu []
tiedoksi mainituille

Päiväys 24.9.2020

Tarja Alin



Tiedoksiantaja

Oikaisuvaatimusviranomaisen
Rauman sosiaali- ja terveystieteiden
PL 283
26101 Rauma

SAATEKIRJE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE

Arvoisa Marttilanmäen intervalliyksikön asiakkaan omainen!

Opiskelemme Satakunnan ammattikorkeakoulussa Rauman kampuksella sairaanhoitajiksi. Tutkintoon sisältyy opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyönämme teemme tutkimuksen, jonka tarkoituksena on kartoittaa, millaisia kokemuksia teillä on intervallijakson vaikutuksista muistisairaana fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Opinnäytetyössä selvitetään mahdollisia muutoksia omaishoitajan näkökulmasta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla intervalliyksikkö voi kehittää toimintaansa asiakkaidensa toimintakykyä ylläpitäväksi ja edistäväksi.

Pyydämme teitä ystävällisesti ottamaan osaa opinnäytetyöhömmä ja osallistumaan haastatteluun. Osallistuminen on vapaaehtoista, mutta jokaisen osallistuminen on tärkeä! Haastatteluaineisto käsitellään luottamuksellisesti ja henkilöllisyytenne ei ilmene valmiissa opinnäytetyössä, eikä teitä voida siitä tunnistaa. Kerättyä aineistoa käytetään vain kyseiseen opinnäytetyöhön ja aineisto hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Haastattelut suoritetaan elo-syyskuussa 2020 Marttilanmäen lyhytaikaishoidon yksikössä. Olisimme kiitollisia osallistumisestanne haastateltavaksi. Osallistumalla opinnäytetyöhön osallistutte Marttilanmäen lyhytaikaishoidon intervallihoitojakson kehittämiseen. Mikäli teillä on kysyttävää liittyen tähän opinnäytetyöhön, olkaa hyvä ja ottakaa meihin yhteyttä. Vastaamme kysymyksiinne mielellämme.

Ystävällisin terveisin

Tuulia Elo

████████████████████
████████████████
████████████████

Sanna Mäkitalo

██████████████
████████████████
████████████████

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Osallistun Tuulia Elon ja Sanna Mäkitalon opinnäytetyön haastattelututkimukseen "Intervallijakson vaikutus muistisairaahan toimintakykyyn". Opinnäytetyö kartoittaa Marttilanmäen intervalliyksikön asiakkaiden mielipiteitä intervallijakson vaikutuksesta muistisairaahan asiakkaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Haastattelu tapahtuu henkilökohtaisena haastatteluna ja haastattelu nauhoitetaan. Opinnäytetyö julkaistaan opinnäytetöiden Theseus -tietokannassa sekä raportti on luettavissa Marttilanmäen intervalliyksikössä.

Minulle on selvitetty yllä mainitun opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät tutkimusmenetelmät. Olen tietoinen siitä, että osallistuminen on vapaaehtoista. Olen myös tietoinen siitä, että opinnäytetyöhön osallistuminen ei aiheuta minulle minikäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijoiden ja Marttilanmäen intervalliyksikön henkilökunnan tietoon, minua koskevaa aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Haastattelussa antamani tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi sekä tietojani käsitellään vain Suomessa, eikä niitä siirretä ulkomaille.

Suostun siihen, että minua haastatellaan, haastattelu nauhoitetaan ja haastattelussa antamiani tietoja käytetään kyseiseen tutkimukseen. Voin halutessani keskeyttää haastatteluun osallistumisen. Minulla on oikeus tarkastaa tai oikaista antamani tiedot, voin myös ilmoittaa, että en halua tietojani käsiteltävän ja tehdä valituksen henkilötietojeni käsittelystä.

Päiväys

Allekirjoitus ja nimenselvennys

AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Tekijä, vuosi, maa	Tarkoitus, asetelma	Aineisto ja metodi	Päätulokset
Laine Sanna, 2018, Suomi	Tarkoituksena on ollut kehittää Rauman vanhushuolteen Kaunisjärven lyhytaikaishoidon yksikön toimintatapoja nykyistä paremmiksi sekä asiakaslähteisemmiksi, jotta kyettäisiin tukemaan iäkkään toimintakykyä ja siirtämään laitoshoidon tarvetta pidempään.	Laadullinen toimintatutkimus. Aineisto kerätty kahden kehittämissiltapäivän aikana ja henkilökunnan haastatteluissa (n=4-8). Kehittämissiltapäivien tavoitteena oli löytää uusia asiakaslähteisiä toimintatapoja. Haastatteluissa selvitettiin henkilökunnan mielipiteitä tehdyistä muutoksista sekä heidän käsityksiään toimintakyvyn tukemisesta.	Intervalliyksikköön saatiin uusia toimintatapoja. Iäkkään asiakkaan tulovaiheen haastatteluun lisättiin tarkentavia kysymyksiä. Kirjaamisen avuksi suunniteltiin muistilista kirjaamisen sisällöstä. Virike- tuokioiden suunnitelmista varten työstettiin kansio sekä kuntoutussuunnitelma otettiin kehittämistyön alle. Projektin tavoite oli asiakaslähtöinen, toimintakykyä tukeva hyvä hoitotyö.
Ahti Anne, 2019, Suomi	Kehittämistyön tarkoituksena oli selvittää mitä asioita, miten ja millä keinoin asiakkaat ja heidän omaisensa toivoisivat lyhytaikaishoidossa kehitettävän Perusturvakuntayhtymä Akselin Ruutontuvalla.	Laadullinen ja konstruktivistinen kehittämistyö. Useita aineistonkeruumenetelmiä. Ruutontuvan asiakkaita ja heidän omaisiaan haastateltiin (n=7). Palaute hyödynnettiin kaksi kertaa järjestetyissä työpajoissa, joissa kehitettiin intervallijaksoja.	Kehittämistyön tuloksena saatiin kaksi uutta toimintamallia. Työpajoissa kehitettiin huoneentaulu. Lisäksi kehitettiin mielekkään arjen toimintarunko, joka tulisi päivittää kolmen kuukauden välein.

TIETOSUOJASELOSTE

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Olet osallistumassa Satakunnan ammattikorkeakoulun opintoihin kuuluvan opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen.

Tämä seloste kuvaa, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit myös halutessasi keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tässä tietosuojaselosteessa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

Opiskelija: Tuulia Elo

Sanna Mäkitalo

Osoite: [REDACTED]
[REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]

2. Kuvaus tutkimuksesta tai muusta selvityksestä ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Opinnäytetyönä tehdään tutkimus, jonka tarkoituksena on kartoittaa, millaisia kokemuksia haastateltavalla on intervallijakson vaikutuksista muistisairaana fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Opinnäytetyössä selvitetään mahdollisia muutoksia omaishoitajan näkökulmasta. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla intervalliyksikkö voi kehittää toimintaansa asiakkaidensa toimintakykyä ylläpitäväksi ja edistäväksi.

Haastattelut nauhoitetaan, jotta tutkimusaineistoon voidaan palata vielä uudestaan haastattelun jälkeenkin. Aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja henkilöllisyytenne ei ilmene valmiissa opinnäytetyössä, eikä teitä voida siitä tunnistaa.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Opinnäytetyön tilaaja on Rauman kaupunki, hyvinvointia edistävät toiminnat / Marttilanmäen lyhytaikashoidon palveluesimies Elina Hautamäki.

Tutkimusotantaan tulee valikoitumaan noin vuosi sitten Marttilanmäen lyhytaikashoidossa intervallijaksonsa aloittaneiden muistisairaiden asiakkaiden joukosta 5-10 omaishoitajaa ilmoittautumisjärjestyksessä.

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot tai muut tahot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla oleville yhteyshenkilöille:

Tuulia Elo ja Sanna Mäkitalo

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille tai muille tahoille.

4. Vastuullinen opinnäytetyön tekijä

Nimi: Sanna Mäkitalo

Osoite: [REDACTED]

Puhelinnumero: [REDACTED]

Sähköpostiosoite: sanna.makitalo@[REDACTED]

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Satakunnan ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava on Osmo Santavirta. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuojavastaava@samk.fi

6. Tutkimuksen tai kehittämistyön suorittajat

Opinnäytetyön tekijät.

7. Tutkimuksen tai kehittämistyön aihe ja kesto/Opinnäytetyön aihe ja kesto

Opinnäytetyön nimi: Intervallijakson vaikutus muistisairaahan toimintakykyyn

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto:

Kerättyä aineistoa käytetään vain kyseiseen opinnäytetyöhön ja aineisto hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- tutkittavan suostumus rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen
- noudattaminen yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan
- julkisen vallan käyttö:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - tutkimusaineistojen arkistointi
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

9. Mitä tietoja keräämme ja tallennamme

Keräämme tutkimusta varten haastateltavien nimet ja yhteystiedot, jotka tallennetaan.

A. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa/kehittämistoiminnassa tai opinnäytetyössä käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaan arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan oikeusperusteeseen:

- Tutkittavan/osallistujan suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Tutkittava/osallistuja on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Muu peruste (mikä?):
- Tutkimuksessa tai kehittämistyössä käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mistä henkilötietoja kerätään

Tutkimukseen osallistuvan henkilötiedot saadaan Marttilanmäen intervallihoidon palveluvastaavalta Elina Hautamäeltä.

11. Tietojen siirto tai luovuttaminen muille

Henkilötietoja ei tulla luovuttamaan muille. Henkilötiedot pysyvät ainoastaan tutkimuksen tekijöiden tiedossa.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä.

13. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

14. Henkilötietojen suojausten periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen tai kehittämistyön päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri tai muu rekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri tai muu rekisteri arkistoidaan:
ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Tutkimuksen tekijöiden yhteiselle, suojatulle yhteystietolomakkeelle. Tiedot poistetaan heti opinnäytetyön valmistuttua.

16. Mitä oikeuksia sinulla rekisteröitynä/tutkittavana on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa, johon voi ottaa yhteyttä on Tuulia Elo tai Sanna Mäkitalo.