

Vuokko Kajava

Muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman kehittäminen tukemaan arjessa selviytymistä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Terveystieteiden yksikkö (YAMK)

Kuntoutuksen koulutusohjelma

Opinnäytetyö

20.5.2014

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Vuokko Kajava Muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman kehittäminen tukemaan arjessa selviytymistä 51 sivua + 8 liitettä 24.5.2014
Tutkinto	Terveystieteiden (YAMK)
Koulutusohjelma	Kuntoutuksen koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Lehtori, FT Anita Näslindh-Ylispangar Yliopettaja, FT Elisa Mäkinen Yliopettaja, FT Salla Sipari
<p>Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää muistipoliklinikalla tapahtuvaa muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytäntöä. Tavoitteena oli vahvistaa muistisairaahan arjessa selviytymistä. Kehittämisen tarve oli tullut esiin muistipoliklinikalla. Tässä kehittämistyössä oli mukana Helsingin kaupungin muistipoliklinikka.</p> <p>Kehittämisessä sovellettiin toimintatutkimuksellista otetta ja teemahaastattelun avulla kerättiin aineisto muistipotilailta ja heidän omaisiltaan. Kehittämistyöhön koottiin asiantuntijaryhmä, joka kokoontui kaksi kertaa. Kehittämissuunnitelmassa käytettiin erilaisia yhteiskehittelymenetelmiä. Kehittämistyön aineisto analysoitiin laadullisen sisällön analyysin avulla. Yhtenä kehittämistehtävänä oli selvittää muistisairaahan ja heidän omaisten näkökulmasta, mitkä ovat muistisairaahan arjessa selviytymisen kannalta keskeiset asiat, jotka tulee ottaa huomioon hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa. Asiantuntijaryhmän tehtävänä oli tuottaa kuvaus hoito- ja kuntoutussuunnitelman keskeisistä osa-alueista ja kuvata kehittämissuunnitelmassa miten hoito- ja kuntoutussuunnitelma laaditaan, jotta se tukee muistisairaahan arjessa selviytymistä.</p> <p>Kehittämishankkeen asiantuntijaryhmä koostui neurologista, geriatrasta, muistipoliklinikan sairaanhoitajasta, muistikoordinaattorista, toimintaterapeutista, fysioterapeutista ja terveysaseman muistivastuuhoitajasta. Tämän asiantuntijaryhmä rajattiin niihin henkilöihin, jotka kuuluvat olennaisena osana muistisairaahan potilaan hoitoketjuun.</p> <p>Tuotoksena syntyi kuvaus muistipoliklinikalla tapahtuvasta muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytännöstä. Arjen tukitoimet koettiin tärkeäksi kartoittaa ja kirjata. Suunnitelman sisällöllisiä asioita, joita suunnitelmassa kartoitetaan ja kirjataan, ovat potilaan toimintakyky, ravitsemus, lääkitys, liikunnan harjoittaminen, mahdollinen fysioterapia, inkontinenssi, kotihoidon palvelut, sosiaaliset tukitoimet ja omaisten saama tuki. Suunnitelma tehdään ydinryhmässä, joka koostuu ainakin hoitajasta, lääkäristä, potilaasta ja hänen läheisestään. Suunnitelmassa tulee olla ajantasaiset yhteystiedot muistipotilaalle tärkeistä sosiaali- ja terveysnumeroista sekä seuraava kontrolliaika. Suunnitelma tulee päivittää vähintään kerran vuodessa. Tavoitteena on, että toimintatapa implementoitaisiin kuntoutuksen osaamiskeskuksen muistipoliklinikoilla.</p>	
Avainsanat	arjessa selviytyminen, hoito- ja kuntoutussuunnitelma, muistisairas

Author	Vuokko Kajava
Title	Development of Memory Patient's Treatment and Rehabilitation Plan
Number of Pages	51 pages + 8 appendices
Date	Spring 2014
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Rehabilitation
Specialisation option	
Instructors	Anita Näslindh-Ylispangar, Senior Lecturer, PhD Elisa Mäkinen, Principal Lecturer, PhD Salla Sipari, Principal Lecturer, PHD
<p>The purpose of this study was to develop a practice of drafting a treatment and rehabilitation plan in the memory polyclinic. The aim was to strengthen the ability of patients to cope with everyday life and investigate the drafting of the treatment and rehabilitation plan from the patient's and his relatives' perspective. This study was made in co-operation with the Memory Polyclinic of Helsinki.</p> <p>The group of specialists for the study consisted of a neurologist, a geriatrist, a nurse from the memory polyclinic, a memory co-ordinator, an occupational therapist, a physiotherapist and a nurse from health station responsible for memory patients who are an essential part of the memory patient's treatment. The specialist group was tasked with creating a description of the main areas of treatment and rehabilitation plan and with assisting in drafting the plan.</p> <p>Data for this study was collected with a questionnaire to the memory patients and their relatives. Furthermore, four of the participants were also interviewed as a part of the study. Methods used in the study included a learning cafe and a gallery walk. The data collected during the study was further analyzed with qualitative content analysis.</p> <p>The result of the development was a description of practice to draft treatment and rehabilitation plans in memory polyclinics. Important facts about the patients to be documented included: patient's ability to function, nutrition, medication, physical activity, physiotherapy, incontinence, homecare services, social assistance and aid to the patient's relatives. The nucleus group, consisting of at least of nurse, doctor, patient and his relations, will create the treatment and rehabilitation plan and update it at least once a year. The aim is to implement this practice as a standard practice in memory polyclinics.</p>	
Keywords	treatment and rehabilitation plan, memory patient, coping with everyday life

Sisällys

1. Johdanto	1
2. Muistisairaahan ja omaisten arjessa selviytymisen tukeminen	3
2.1 Muistisairaahan toimintakyvyn arviointi	3
2.1 Arjessa selviytyminen ja voimavarat	4
2.2 Muistisairaahan hoito ja kuntoutus	6
3. Muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelma	10
4. Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristö	12
5. Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tarkoitus sekä kehittämistehtävät	14
6. Tutkimuksellisen kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut	15
6.1 Kehittämistyön eteneminen ja aikataulu	17
6.2 Haastateltavien ja asiantuntijoiden valinta ja kuvaus	19
6.3 Aineiston kerääminen	20
6.4 Aineiston analysointi	23
7. Tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset	28
7.1 Hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa huomioon otettavat tekijät muistipotilaan arjessa selviytymisen kannalta omaisten ja muistipotilaiden näkökulmasta	28
7.2 Hoito- ja kuntoutussuunnitelman keskeiset osa-alueet asiantuntijaryhmän näkökulmasta	33
7.3 Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinta, jotta se tukee muistisairaahan potilaan arjessa selviytymistä	36
8. Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytännön kuvaus	39
9. Pohdinta	41
9.1 Kuvauksen pohdintaa ja tulosten tarkastelua	41
9.2 Kehittämistyön ja menetelmällisten ratkaisujen tarkastelu	43
9.3 Eettiset näkökulmat	44
9.4 Kehittämistyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	46
Lähteet	47

Liitteet

Liite 1. Tutkimushenkilötiedote asiantuntijaryhmän jäsenelle

Liite 2. Tutkimushenkilötiedote muistisairaalle ja omaiselle

Liite 3. Suostumusasiakirja

Liite 4. Teemahaastattelurunko: muistisairaalle ja hänen läheisensä haastatteluun

Liite 5. Otteet sisällön analyysin kulusta 1. tutkimustehtävän kohdalla

Liite 6. Otteet postereista: Muistisairaiden ja heidän läheistensä kuvaus arjessa selviytymisen kannalta keskeisistä asioista

Liite 7. Otteet sisällön analyysin kulusta 2. tutkimustehtävän kohdalla

Liite 8. Otteet sisällön analyysin kulusta 3. tutkimustehtävän kohdalla

1. Johdanto

Väestön ikääntyminen asettaa kuntoutukselle haasteita. Tulevaisuudessa tarvitaan nykyistä parempia keinoja vanhusten kotona selviytymisen parantamiseksi. Kuntoutus- selonteon (2002) mukaan kuntoutus on suunnitelmallista ja yleensä monialaista toimintaa, jonka tavoitteena on saada kuntoutuja hallitsemaan oma elämäntilanteensa. Nykyään kuntoutusta koskevassa kirjallisuudessa ja lainsäädännössä painotetaan voimakkaasti kuntoutujaa osallistumaan omaan kuntoutusprosessiin, niin suunnittelussa kuin toteutuksessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004: 20–45.) Heinäkuussa 2013 voimaan tulleen ikälain tavoitteena on ikäihmisen palvelujen kehittäminen, jotta ikäihmisen toimintakyky pysyisi hyvänä mahdollisimman pitkään. Lain tavoitteena on myös edistää ikääntyneiden hyvinvointia ja turvata palvelutarpeen arviointiin pääseminen. Ikälaki velvoittaa laatimaan palvelusuunnitelman ikäihmisen palvelutarpeen selvittämisen jälkeen. Siinä määritetään iäkkään henkilön kanssa millainen palvelukokonaisuus tarvitaan, jotta se tukisi henkilön toimintakykyä, hyvinvointia ja itsenäisen suoriutumisen tukemista henkilön omassa ympäristössä. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisen sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvelu 2012.)

Hallitusohjelmassa (2011) todetaan, että tavoitteena on parantaa moninaisen kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä ja selkeyttä kuntoutusprosessia kuntoutujan näkökulmasta. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämissuunnitelman, Kaste-ohjelman (2012: 18–10), keskeisiä periaatteita ovat osallisuus ja asiakaslähtöisyys. Se tarkoittaa potilaiden kuulemistä ja vaikutusmahdollisuuksia, potilasta itseään koskevissa päätöksenteoissa, palveluissa ja niiden kehittämisessä.

Kaste-ohjelmassa (Kaste 2012: 8–24) todetaan, että haasteena on väestön ikääntyminen. Väestön ikärakenteen muuttuessa vanhuksia on entistä enemmän, joten muistisairaudetkin yleistyvät. Siitä seuraa, että sosiaali- ja terveysmenot kasvavat ja henkilöstöä tarvitaan lisää, ellei palveluiden tuotettavuus ja vaikuttavuus parane. Ikäihmisten palvelukokonaisuuksissa tulee lisätä kuntoutusta sekä muita hyvinvointia ja terveyttä edistäviä palveluita. Kasteen kehittämissuunnitelma muistuttaa, että palveluiden sisältöä ja henkilöstön osaamista tulee kehittää. Kaste-ohjelman tavoitteena on saada kansallinen muistiohjelma käytäntöön. Muistiohjelman tavoitteena on edistää kansalaisten aivojen

terveyttä, muistisairauksien varhaista toteamista, ehkäistä muistisairauksia, edistää muistisairaita saamaan kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta sekä turvata muistisairaahan katkeamaton hoito- ja kuntoutussuunnitelma. (Kaste 2012: 25; Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.)

Muistisairauksiin sairastuu 36 suomalaista päivässä ja vuosittain noin 13 000 henkilöä. Työikäisiä muistisairaita on arviolta 5 000 – 7 000. Etenevistä muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti. Alzheimerin tautia sairastaa noin 70% muistipotilaista. (Tarnanen – Suhonen – Raivio 2010.) Muistisairaiden määrä tulee kasvamaan. Vuonna 2020 heitä on arviolta 130 000 henkilöä. Muistisairauksien varhaisella diagnoosilla, hoidolla ja kuntoutuksella voidaan parantaa muistisairaiden elämänlaatua ja toimintakykyä ja tätä kautta myös hillitä kokonaiskustannuksien kasvua. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5–7.)

Tutkimuksellisen kehittämistyön aiheena on kehittää muistipotilaan hoito- ja kuntoutuslaadinnan käytäntöä. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma on asiakirja, johon kirjataan yhteistyössä potilaan ja potilaan läheisen kanssa potilaan tarvitsema hoito ja palvelut. Samalla sovitaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa tarkistamisen ja arvioinnin ajankohdat. Asiakaslähtöinen hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa kokoo, rajaa ja tuo ilmi asiakkaan kuntoutuksen tarpeet ja kuntoutumisen voimavarat, palvelujen, hoivan ja hoidon tarpeet sekä ehkäisevän työn mahdollisuudet. (Päivärinta – Haverinen 2002: 3.)

Kehittämistyön lähtökohtana oli Helsingin muistipoliklinikalta esiin noussut tarve kehittää hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on kehittää muistipoliklinikalla tapahtuvaa muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytäntöä ja sen tavoitteena on vahvistaa muistisairaahan arjessa selviytymistä. Tuotoksena syntyy kuvaus muistipoliklinikalla tapahtuvasta muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytännöstä, joista lopulliset toimintaohjeet sekä hoito- ja kuntoutussuunnitelma toteutetaan yhdessä muistipoliklinikan henkilökunnan kanssa.

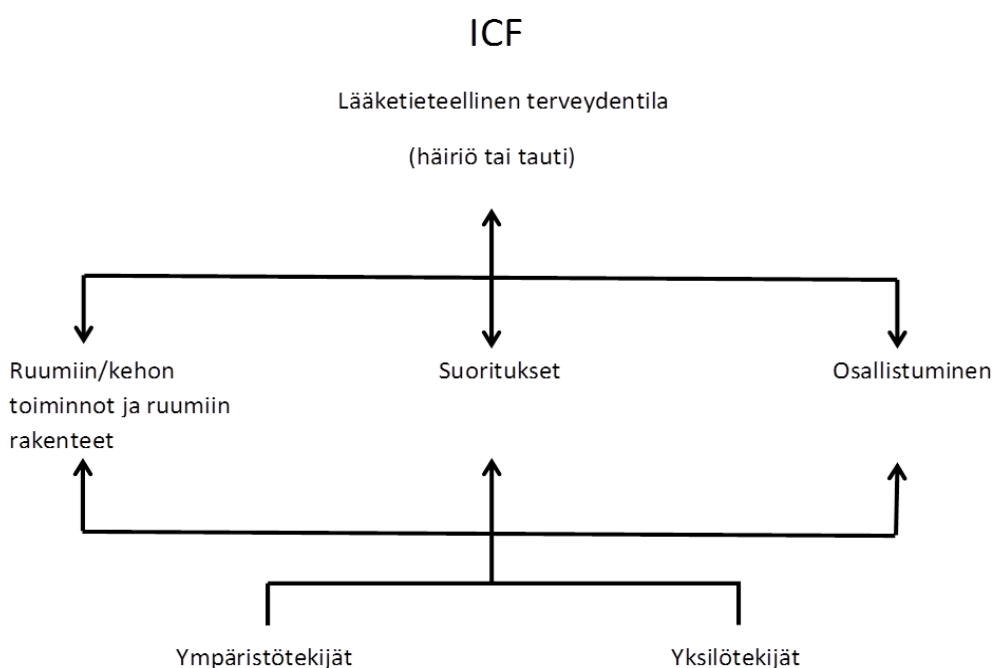
Käytän tässä työssä käsitettä muistipotilas, joka kattaa kaikenikäiset muistisairaajat. Muistipotilaan termiä käytän myös rinnakkain muistisairaahan käsitteen kanssa. Muistisairaahan potilaan omaisella tarkoitan joko puolisoa tai muistipotilaan muuta läheistä.

2. Muistisairaana ja omaisten arjessa selviytymisen tukeminen

2.1 Muistisairaana toimintakyvyn arviointi

Toimintakykykäsite liittyy laajasti ihmisten hyvinvointiin ja se voidaan määrittää voimavara- lähtöisesti, jäljellä olevan toimintakyvyn tasona tai todettuina toiminnan vajeina. Laajemmin määriteltynä toimintakyvyn voidaan tarkoittaa ihmisen selviytymistä omassa arjessa siinä ympäristössä, jossa hän elää itseään tyydyttävällä tavalla itselleen merkittävällä jokapäiväisessä arjen toiminnassa. (Heimonen – Voutilainen 2006: 24.)

WHO (World Health Organization) on kehittänyt laajan toimintakyvyn käsitteen hahmottamiseksi ja arvioinnin tueksi ICF-luokituksen (International Classification on Functioning, Disability and Health.) (Eloranta – Punkanen 2008: 19.) ICF-luokitus on väestön toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ja viitekehys. Se kuvaa yksilön elämässä, kuinka vamma tai sairaus vaikuttaa siihen. Luokitus soveltuu hoidon ja kuntoutuksen tarpeen arviointiin. Viitekehys kuvaa toimintakyvyn osa-alueita ja niiden välistä vuorovaikutusta (kuvio 1). (Stakes 2005:1–5.)



Kuvio 1: ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (STAKES 2005; 18).

Toimintakykyä ja palvelun tarvetta arvioitaessa voidaan käyttää apuna toimintakyvyn arviointiin kehitettyjä mittareita. Mittareita on useita ja ne mittaavat yhtä tai useaa toimintakyvyn aluetta. Muistisairaana kongitiivisen suorituskyvyn arviointiin käytetään esimerkiksi MMSE-testiä (Mini-mental State Examination), joka on muistin ja tiedonkäsittelyn arviointiin tarkoitettu testi. Kokonaispistemäärä on 30 ja testissä tehdyt virheet vähentävät pistemäärää. Testituloksen ollessa 24 pistettä tai sitä heikompi tulos on merkinä poikkeavasta suorituksesta. IADL-asteikkoa, (Instrumental Activities Of Daily Living), käytetään maailmanlaajuisesti. Asteikko arvioi ja mittaa potilaan päivittäisistä välineellisistä toimintojen selviytymistä, kuten kaupassa käyntiä, ruoan valmistusta, liikkumista kulkuvälineillä, rahojen käsittelyä, puhelimen käyttöä, pyykinpesua, taloustöitä ja lääkkeitä huolehtimista. Tämän mittarin taustalla on ICF-asteikko suoritukset ja osallistuminen. (Eloranta – Punkanen 2008: 19–21; Heimonen – Voutilainen 2006: 30–32; Stakes 2005:30; TOIMIA-toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuojaverkosto n.d.)

Muistisairaana ihmisen ja läheisen arvio potilaan toimintakyvystä on keskeinen asia toimintakyvyn ylläpitämistä ja edistämistä varten. Tärkeää on selvittää ne tekijät, jotka vahvistavat ja estävät toimintakyvyn muutosta. Muistisairauden eri vaiheissa toimintakyky painottuu eri tekijöihin. Muistisairaana toimintakyvyn arvioinnissa on lähtökohtana elämäntarinatieto. Läheisten havaintojen avulla voidaan saada tärkeää tietoa tilanteen seurannan tueksi. (Heimonen – Voutilainen 2006:30–32.) Oikeudellisen toimintakyky voi heikentyä iän myötä ja syynä voi myös olla etenevä muistisairaus. Etenevä muistisairaus vaikuttaa heikentävästi henkilön oikeudelliseen toimintakykyyn. (Mäki-Petjäjä-Leinonen – Juva – Pirttilä 2006: 945.) Muistisairauden alkuvaiheessa muistisairas on oikeudellisesti toimintakykyinen, jolloin hän kykenee tekemään itseään tai omaisuutta koskevia päätöksiä. (Mäki-Petjäjä-Leinonen – Nikunmaa 2010.)

2.1 Arjessa selviytyminen ja voimavarat

Ikosen (2000) mukaan arjessa selviytyminen voidaan määritellä omakohtaisena kokemuksena ja tuntemuksena jaksamisesta ja pärjäämisestä. Selviytyminen on yksilökohtainen asia ja tila, joka koetaan subjektiivisesti ja kokemuksellisesti. Ihminen antaa tapahtumille erilaisia tarkoituksia ja merkityksiä. Arjessa selviytyminen voidaan määritellä

myös ilmiöksi, joka on syvästi koskettava elämisen peruskysymys. Toisaalta selviämättömyys tarkoittaa jaksamattomuutta, uupumusta ja väsymystä. (Ikonen 2000, 13–14, 41.)

Selviytyminen on yhteydessä henkilön omiin voimavaroihin, joita hän on kokenut omaavansa. Voimavarat liittyvät ihmisen kokonaisuuteen eli fyysisiin, emotionaalisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin osa-alueisiin. Ihmiset rakentavat erilaisia elämänhallinta- ja ongelmanratkaisukeinoja selvitäkseen erilaisista muutoksista (Ikonen 2000: 14–15).

Muistisairaana elämänlaatua ja sen hallintaa tukee käsitys sairauden vaikutuksesta realistisesti ja myös sen aiheuttamista muutoksista. Muistisairaat saattavat kokea herkästi erilaisia tunteita, kun kyvyt heikkenevät ja perheessä muistisairaana rooli voi muuttua ja he voivat tuntea myös pelkoa tulevaisuudesta. Toimintakyvyn heikentymiseen ja sairauden aiheuttamien muutosten tukemiseen auttaa emotionaalisen tarpeiden tukeminen. Muistisairasta voidaan ohjata jatkamaan normaalia elämää, tukemalla osallistumista totuttuihin toimintatapoihin ja näin he saavat kokea arvostusta ja hyväksyntää. Muistisairaana kokema turvallisuus, varmuus, selviytyminen ja toiveikkuus auttavat selviytymään arjesta. Tämä luo voimaantumisen kokemusta ja sitä kautta auttaa ymmärtämään sairaudesta johtuvia tulevia muutoksia. Voimaantumisen tukeminen vaikuttaa potilaan elämänlaatuun. Toiveikkuus ja tulevaisuuden toivon herääminen ovat keskeisiä asioita elämänlaadun ja mielekkyyden säilymisessä. (Heimonen – Voutilainen 2006:15–19.)

Heimosen (2005) mukaan muistisairaat työikäiset käyttivät apukeinoja arjessa selviytymisen tukena. Käytännönläheiset tukimuodot olivat kalenterit ja päiväkirjat, jotka helpottavat arjessa selviytymistä muistin tukena. Osa muistisairaista koki tärkeänä toisilta ihmisiltä saatua apua. Keskeinen rooli on ollut puolison tuki. Aktiviteetit toivat merkitystä muistisairaana elämään ja sairauden taistelua vastaan. Sairastuneet kokivat saavansa riittävästi tietoa sairaudesta ja se myös auttoi heitä ymmärtämään paremmin taudin vaiheita. (Heimonen 2005: 74–77.)

Heimosen (2005) tutkimuksessa nousi esille kolme asiaa, jotka kannattaa ottaa huomioon potilaan arjessa selviytymisessä: luopumisen ja symbolisten menetyksen tunnistaminen, totutun toiminnan muuttuminen ja sosiaalisten verkostojen muuttuminen. Diagnoosin jälkeen saatu psyykinen tuki on koettu auttavan arjessa selviytymistä.

Ohjauksessa on tärkeää, että potilaalle annetaan tietoa sairauden vaikutuksista ja oireista sekä kuinka voidaan ylläpitää edellytyksiä normaaliin elämään. Sosiaalinen verkosto on tärkeää niin muistisairaana kuin omaisen arjessa selviytymiselle. Tutkimus osoitti, että muistipotilaalle ja läheiselle tarvitaan riittäviä tuki- ja palvelumuotoja, kun sairaus aiheuttaa selviytymisen haasteita. Vertaistuki, asiakaslähtöisyys ja omakohtaisen kokemuksen jakaminen vertaistukiryhmissä koetaan merkityksellisiksi. (Heimonen 2005: 110–114.)

2.2 Muistisairaana hoito ja kuntoutus

Muistipotilaan hoitoon liittyy useita lakeja ja asetuksia. Lakeja ovat muun muassa perustuslaki, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, terveydenhuoltolaki, laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Etene (2008) esittää, että vanhusten kohtelu yksilönä on keskeistä. Hoito perustuu potilaan omiin tarpeisiin ja toiveisiin sekä kunnioitukseen hänen arvojaan ja näkemyksiään kohtaan. Vanhuksella on oikeus osallistua hoitoon ja hoitopaikkaa koskevaan päätöksentekoon. Oikeudenmukaisuuteen kuuluu, että potilaita, joiden hoidontarve on samanlainen, hoidetaan samanlaisten periaatteiden mukaisesti. Oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun eivät saa riippua potilaan iästä, asuinpaikasta, sosiaalisesta asemasta eikä muistakaan henkilön ominaisuuksista. Lain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. (Etene 2008: 10–14,16.)

Hoito- ja kuntoutuspalveluiden jatkuvuuden turvaamiseksi on tärkeää, että hoitoketjut toimivat. Muistipotilaan hoidon tavoitteena on muistisairaana potilaan autonomian turvaaminen, elämäntavan vaaliminen, arvokkuuden ja sosiaalisen verkoston ylläpitäminen. (Tarnanen – Suhonen – Raivio 2010.) Asianmukaisella ja kokonaisvaltaisella hoidolla voidaan siirtää potilaan laitoshoidon tarvetta (Laakkonen – Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2007: 1135–1140). Tämä puolestaan säästää yhteiskunnan sosiaali- ja terveysmenoja ja edesauttaa potilaiden kotona asumista.

Raivio, Laakkonen ja Pitkälä (2011:1) tutkivat Alzheimer-potilaiden puolisoitten mielipiteitä ja kokemuksia puolisoitensa saamasta tuesta ja hoidosta. Kyselyt tehtiin vajaalle

2 000:lle omaishoitajalle. Vajaa 15 % omaishoitajista vastasi, että heidän puolisoillaan oli ollut ongelmaa hoitoon pääsemisessä, huoltopalveluiden tai kotihoidon kanssa. Tutkimuksessa kiinnitettiin huomioita siihen, että omaishoitajan näkökannalta palvelujärjestelmä on monimutkainen, byrokraattinen ja toimii organisaatiokeskeisesti. (Raivio – Laakkonen – Pitkälä 2011:1.)

Omaishoitajien kokemuksia dementiasta saatavasta tiedosta ja sen merkityksestä on tutkittu Suomessa vuonna 2006. Tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista vain 38% kokivat, että potilaalle oli kerrottu dementian oireista ja kestosta riittävästi. Alle puolet omaishoitajista arvioi, että he itse olivat saaneet riittävästi tietoa dementian oireista ja kestosta. Puolet perheistä oli saanut kirjallista tietoa dementiasta. Omaishoitajista 41 % kokivat, että dementiapotilaiden jatkoseuranta oli diagnoosin jälkeen järjestetty hyvin. Omaisen arvio riittävästä keskustelusta ja tiedon saannista liittyivät erityisesti kokemukseen, että sairauden jatkoseuranta oli järjestetty hyvin. (Laakkonen – Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2007: 1135–1140.)

Heimonen (2005) muistuttaa, että muistisairauden alkuvaiheen kokemuksissa on suuri merkitys sille, miten muistinsairaat ja läheiset kokevat sairaudesta selviytymisen. Sairastunut ja hänen omaisensa voivat kohdata jo monenlaisia selviytymisen haasteita ennen diagnoosin saamista. (Heimonen 2005:110–111.)

Pirttilän mukaan ”kuntoutus voidaan mieltää prosessina, jonka avulla parannetaan sairastuneen mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään, tuettuna, auttaa häntä toteuttamaan itsensä sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta” (Pirttilä 2004:11). Käypähoitosuosituksessa (2010) muistisairaahan kuntoutuksessa otetaan useimmiten huomioon muistisairas, hänen omaishoitajansa ja perheensä. Atula (2010) toteaa, että muistisairaalla ja hänen omaisella on keskeinen rooli onnistuneessa kuntoutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Muistisairaahan henkilön autonomian ja hyvinvoinnin tukeminen edellyttää tarpeiden ja toiveiden kuuntelua, jossa muistisairaahan läheinen toimii keskeisenä tulkkina. Muistisairauksissa kuntoutus kohdentuu paitsi fyysiseen, myös psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Kuntoutus ymmärretään laaja-alaisena lähestymistapana muistisairaahan ongelmiin. Kuntoutus on potilaan, hänen läheisensä ja ympäristön muutosprosessi. (Atula 2010.)

Kuntoutuksessa muistisairaahan potilaan toimintakykyä yritetään parantaa ja ylläpitää. Tällöin myös muistisairaahan elämänlaatu ja elämänhallinta lisääntyvät. Muistipotilaan

elämänlaatua ja toimintakykyä tukevat arjen askareet, liikunta ja sosiaaliset suhteet. Muistipotilaan kuntoutusta on myös oman näköisen elämän jatkamisen tukeminen. (Nikumaa – Juva 2012: 24–25.) Kuntoutuksen menetelmät on valittava yhdessä potilaan ja omaisen kanssa. Kuntoutuksessa on otettava huomioon sairauden erityispiirre ja mikä muistisairaus on kyseessä sekä sairauden vaikeusaste. Kuntoutuksen oikea ajoittaminen on tärkeää muistisairaiden kuntoutuksessa. Dementoivat sairaudet ovat eteneviä prosesseja, joissa potilaan toimintakyky muuttuu sairauden edetessä. Kuntoutuksen tavoitteet ja keinot vaihtelevat sairauden tilan ja vaikeusasteen mukaan. Lieväsä sairaudessa tavoitteena on toimintakyvyn ylläpitäminen, jäljellä olevien taitojen ja kykyalueiden harjaannuttaminen. Keskivaikeassa sairauden vaiheessa jäljellä olevaa toimintakykyä yritetään ylläpitää. Vaikeassa sairauden vaiheessa kuntoutuksellisesti orientoituneella toiminnalla tuetaan potilaan vuorovaikutustaitojen säilymistä ja liikuntakyvyn ylläpitämistä sekä lisäongelmien ehkäisyä. (Pirttilä 2004: 12–13.)

Muistipotilaan kuntoutuksessa keinot ovat muun muassa palveluita, kuten neuvontaa, terapiaa, apuvälinepalveluita ja teknisiä ratkaisuja. Lääkinnällisessä kuntoutuksessa apukeinot ovat terapioida, kuten fysio- ja toimintaterapia sekä kodin muutostöitä. Apuvälineiden ja kodin muutostöiden avulla voidaan parantaa potilaan kotona selviytymistä. (Pirttilä 2004: 12–13.)

Muistipotilaan omaisen tuki auttaa sekä muistipotilasta että omaista selviytymään arkipäivistään. Muistipotilaan omaiset ovat kokeneet tärkeinä ensitietokursseille osallistumisen. Muita merkittäviä arjen helpottavia asioita ovat muistipotilaan oikea-aikainen diagnosointi, muistipotilaan ajanmukainen hoito, käytösoireiden lievittäminen, osavuorokautinen tai lyhytaikaisaikainen hoito, omaishoidontuki, omaisten vertaistuki ja virkistyslomat. (Karppi 2001: 38.) Muistipotilaan omaisille on Alzheimer-yhdistyksen järjestämiä vertaistukiryhmiä. Omaishoitajille on myös omia vertaistukiryhmiä. Omaishoitokeskuksissa Kela järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja muistisairaille ja hänen omaisilleen.

Etenevä muistisairaus ei ole ainoastaan muistipotilaan sairaus, koska se vaikuttaa myös muistisairaana läheisten elämään. Muistisairaana toimintakyvyn heikkeneminen, persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset vaativat sairaan läheisiltä voimia. Tilanteen muuttuessa muistisairaana läheiset joutuvat entistä enemmän vaatimusten ja ratkaisujen eteen, joihin ei välttämättä ole voinut etukäteen varautua. Tilanteiden muuttu-

essa omaisilta vaaditaan käytännön asioiden ratkaisuja, tilanteen läpikäymistä ja asioiden henkistä työstämistä. (Heimonen 1997:113.)

Sqrensen–Waldorff–Waldemar`in (2008) tutkimuksessa tutkittiin psykososiaalisen hoito-ohjelman kokemuksia Alzheimerin tautia sairastavien kotona asuvien potilaiden hoidossa. Kanssakäyminen muiden samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa auttoi omaisia jaksamaan ja löytämään uusia keinoja tulla toimeen muistisairaana potilaan kanssa. Sekä potilaat, että hoitajat halusivat löytää pysyvän tukiryhmän psykososiaalisen hoidon jälkeen. (Sqrensen – Waldorff – Waldemar 2008.) Heimosen (2005) tutkimuksessa selvisi, että omaisten vertaistuki, asiakaslähtöisyys ja omakohtaisen kokemuksen jakaminen vertaistukiryhmissä koetaan merkityksellisiksi. (Heimonen 2005: 110–114.)

3. Muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelma

Sosiaali- ja terveysministeriön laatima vanhusten hoidon ja palveluiden linjat vuoteen 2015 – suosituksessa korostetaan asiakaslähtöisen hoito- ja palvelusuunnitelman tekoa. Potilaille on tarkoitus laatia yksi yhteinen sosiaali- ja terveydenhuollon kattava suunnitelma. Suunnitelman tavoitteena on sopia palveluista, jotka tukisivat vanhuksen itsenäistä suoriutumista ja siihen tarvittavaa hoitoa ja hoivaa. Suosituksessa korostetaan, että edellytyksenä tulisi olla kaikilla sosiaali- ja terveystyöntekijöillä sama tietojärjestelmä. Suunnitelma mahdollistaisi palvelujen saumattomuuden sekä resurssien tehokkaan käytön. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007: 18- 19.)

Hoito- ja kuntoutussuunnitelma on asiakirja, johon kirjataan yhteistyössä potilaan ja potilaan läheisen kanssa muistisairaahan tarvitsema hoito ja palvelut sekä niiden muoto ja arvioitu kesto. Samalla sovitaan hoito- ja kuntoutussuunnitelman tarkistamisen ja arvioinnin ajankohdat. Asiakaslähtöinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma kokoaa, rajaa ja tuo ilmi asiakkaan kuntoutuksen tarpeet ja kuntoutumisen voimavarat, palvelujen, hoivan ja hoidon tarpeet sekä ehkäisevän työn mahdollisuudet. (Päivärinta – Haverinen 2002: 3.)

Käypä hoito -suosituksessa suositellaan, että jokaiselle muistipotilaalle laaditaan yhdessä potilaan ja hänen läheisensä kanssa yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja tarkistetaan samalla etuuskien tarve (Käypä hoito-suositus 2010). Hoito- ja kuntoutussuunnitelma tarkastetaan säännöllisesti 6–12 kuukauden välein potilaan vastuuhoitopaikoissa. Kun potilas siirtyy hoitoyksiköstä toiseen, tulisi tarkistaa hoito- ja kuntoutussuunnitelma. (Helsingin kaupunki itsehoito 2012.)

Muistipotilaan yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman keskeinen sisältö kuuluu Käypä hoito suosituksen (2010) mukaan seuraavasti: kokonaistilanteen säännöllinen seuranta ja arviointi 6–12 kuukauden välein, lääkehoidon tarkistus, oheissairauksien hoito, muistisairauksien vaaratekijöiden hoito, yksilöllisesti räätälöidyt palvelut ja käytösoireiden hoito. Lisäksi ohjelmaan sisältyy ajoterveysten ja -turvallisuuden arvio, liikunnallisen, sosiaalisen ja psyykkisen kuntoutuksen arvio, muistiapuvälinearvio, ravitsemustilan arvio, sosiaalietuuksien päivitys, edunvalvonta ja hoitotahto. Ohjaus ja neuvonta ovat olennaisessa osassa suunnitelmassa ja lisäksi omaisten kuuleminen ja tukeminen sekä seuraavasta seurantakäynnistä sopiminen. (Käypä hoito suositus 2010.)

Hoito- ja kuntoutussuunnitelman pohjalta hoitaja neuvoo ja opastaa muistisairasta ja hänen läheisiään kuntouttavissa, selviytymistä ja omatoimisuutta tukevissa toimenpiteissä. Oikea-aikaiset tukitoimet, etuuskien varmistaminen ja taloudelliset tukitoimet, omaisten oikeuksista tiedottaminen ja perheiden tukeminen sekä turvallisuutta lisäävät ratkaisut ja muistiapuvälineiden käyttö ovat myös tärkeitä hoito- ja kuntoutussuunnitelmassa. Muistisairaahan kuntoutuksella voidaan hidastaa sairauden etenemistä sekä tukea ja pidentää muistisairaahan kotona asumisen mahdollisuutta. (Käypä hoito suositus 2010.)

Muistipotilaan hoitoa ohjaa Suomessa käypä hoito suosituksen muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito (Käypä hoito suositus (2010)). Myös Suomen Alzheimer-tutkimusseura on julkaissut suosituksen hyvistä hoitokäytännöistä muistisairauksien kaikissa vaiheissa (Suhonen ym. 2008 9-11). Helsingin kaupungin muistipotilaan hoitoa ohjaa muistipotilaan hoitoketju. (Muistipotilaan hoitoketju 2009: 3).

Stakesin (2002, 5–7) mukaan hoitoketju on saman asiakkaan ongelmakokonaisuuteen kohdistuva suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutunut hoitoprosessi, joka ylittää organisaatorajat sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hoitoketjua käytetään terveydenhuollossa, kun se on vain terveydenhuollon toimintaa sisältävä hoitokokonaisuus. Palveluketju nimitystä käytetään, kun siihen liittyy muiden toimialojen palvelua. Pessi (2011: 18–19) huomauttaa, että palveluketjulla ei välttämättä tarkoiteta suoraviivaisesti etenevää prosessia, koska palveluketjut koostuvat verkkomaisista prosesseista.

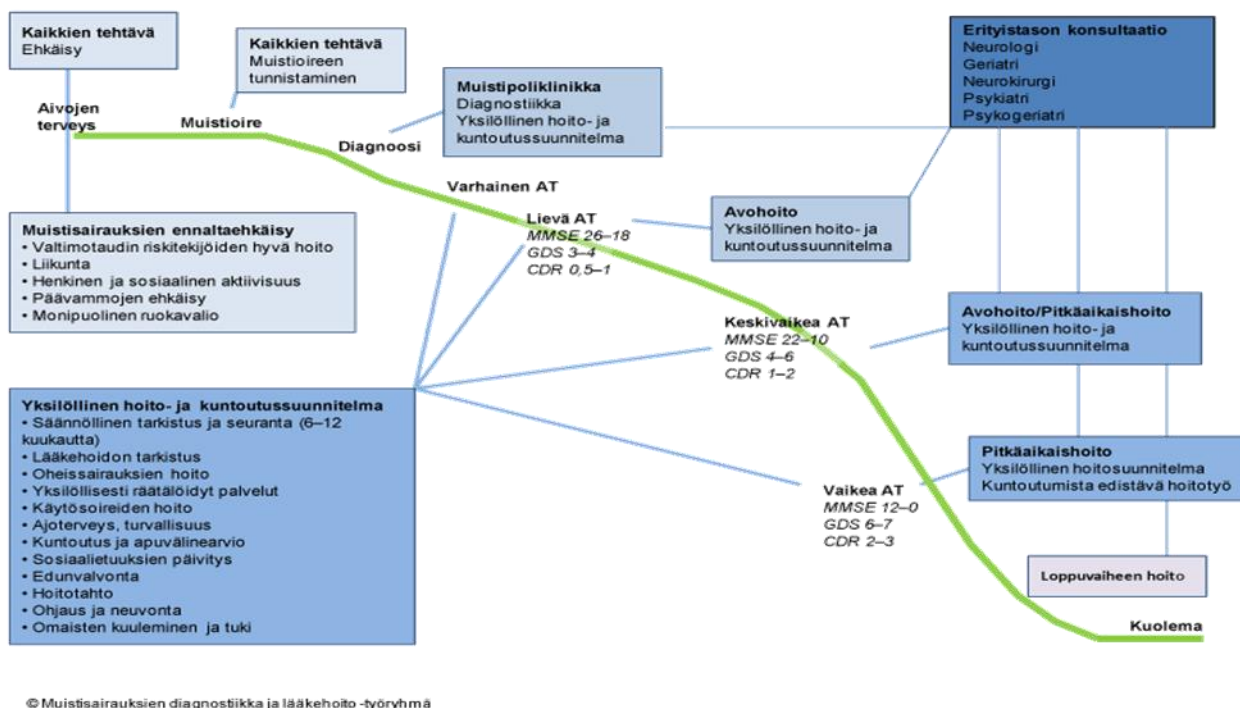
Röberg`in (2012) tutkimuksessa tuli esille, että toimiva palveluketju on potilaan toimintakykyä tukeva, potilasta ja omaista kunnioittava ja se toimii moniammatillisessa yhteistyössä, jossa tiedonkulku toimii. Muistipotilaan ja läheisen selviytymistä voidaan edistää hoitoa ja palvelua koordinoimalla, saatavuudella, moniammatillisesti toimivalla ja asiantuntevalla hoitoketjulla. (Röberg 2012: 25–30.)

Muistiliiton muistibarometria kyselyssä tulee esille, että kuntoutussuunnitelmien tekeminen on yleistynyt viime vuosina. Vastaajista 18% arvioi saatavuuden siltä osin hyväksi. Kuntoutussuunnitelman sisältävän hoito- ja palvelusuunnitelma saatavuuden arvioi vähintään jokseenkin hyväksi 38% vastaajista. Kuntoutussuunnitelmien puute on uhkana hyvän hoidon ja kuntoutuksen toteutumiseksi. Ilman kokonaisvaltaista suunnitelmaa hoito on parhaimmillaankin sarja yksittäisiä toimenpiteitä. (Gränö ym. 2010:50.)

4. Tutkimuksellisen kehittämistyön toimintaympäristö

Muistisairaahan potilaan hoitoa Helsingissä ohjaa muistipotilaan hoitoketju, joka on tehty vuonna 2009. Sen lähtökohtana on sairauden toteaminen, hoidon suunnittelu ja toteutus sekä kuntoutus. Varhain tehty diagnoosi ja varhain aloitettu hoito sekä kuntoutus ovat tehokkainta niin inhimillisesti että taloudellisesti. Muistipotilaan hoitoketjussa on määriteltäviä, mitkä ovat eri toimijoiden tehtävät. Kuntoutuksen kannalta on tärkeää tunnistaa varhaisen kognitiivisen heikentymisen taustalla oleva sairaus. Ketjun kaikissa vaiheissa huomioon otetaan omaisten osallistuminen potilaan hoitoon ja omaisille annettavan tuen merkitys korostuu. (Muistipotilaan hoitoketju 2009: 3,5.)

Hoidon onnistumisen edellytyksenä on saumaton yksilöllinen hoitoketju. Hoidon ja seurannan siirtyessä terveysasemalle tai kotihoitoon potilaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa tulisi päivittää määräajoin yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Alla oleva kuvio (kuvio 2) kuvaa muistisairaahan potilaan hoitoketjua. (Käypähoito suositus 2010: 25.)



Kuvio 2. Muistisairaahan potilaan hoitoketju (Käypä hoito -suositus 2010: 25).

Kehittämistyöni toteutuu Helsingin kaupungin kuntoutuksen osaamiskeskuksen muistipoliklinikalle, joka käsittää niin neurologian poliklinikan kuin Laakson geriatrian muistipoliklinikat. Helsingissä muistipotilaat tulevat poliklinikalle lääkärin läheteellä diagnostiikka- ja konsultaatiopalveluihin. Palvelut järjestetään Laakson sairaalan tiloissa, joissa sijaitsee neurologian poliklinikka ja Laakson muistipoliklinikka. Neurologian poliklinikalle kuuluvat alle 75-vuotiaat potilaat ja Laakson ja Malmin geriatrian muistipoliklinikoilla yli 75-vuotiaille avohoidon potilaat. Muistipotilaat kutsutaan muistipoliklinikoille läheistensä kanssa.

Poliklinikoilla työskentelee neurologeja, sairaanhoitajia, toimistosihteereitä, neuropsykologi, puheterapeutti, geriatreja ja sosiaalityöntekijöitä. Poliklinikoilla tehdään tarvittavat tutkimukset potilaan muistitoiminnoista, selvitetään arjen toimintakyky ja mahdollisia muita toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä, kuten psyykkisiä oireita. Muistitutkimukset voivat olla esimerkiksi kuvantamistutkimuksia, aivo-selkäydinnesteen Alzheimerin taudin merkkiainetutkimuksia, neuropsykologisia tutkimuksia. Tarvittaessa voidaan konsultoida eri tahoja.

5. Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tarkoitus sekä kehittämistehtävät

Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää muistipoliklinikalla tapahtuvaa muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytäntöä. Tavoitteena oli vahvistaa muistisairaahan arjessa selviytymistä.

Kehittämistehtävät:

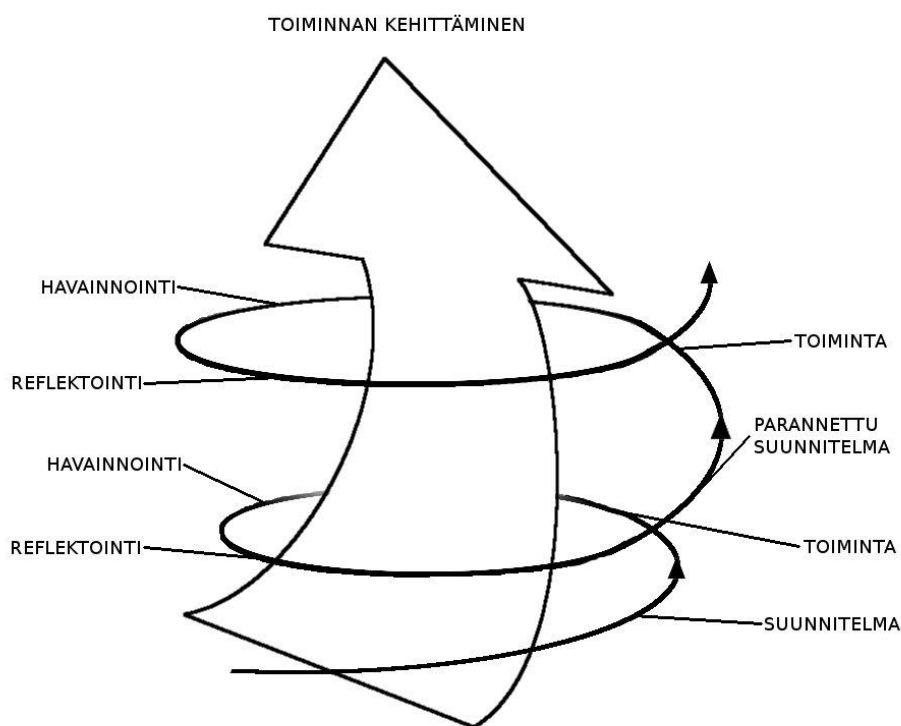
1. Selvittää omaisten ja muistisairaahan näkökulmasta, mitkä ovat muistisairaahan arjessa selviytymisen kannalta keskeiset asiat, jotka tulee ottaa huomioon hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinnassa.
2. Tuottaa kehittämissyhmässä hoito- ja kuntoutussuunnitelman keskeiset osa-alueet.
3. Kuvata kehittämissyhmässä miten hoito- ja kuntoutussuunnitelman laaditaan, jotta se tukee muistisairaahan arjessa selviytymistä.

Tuotoksena syntyi kuvaus muistipoliklinikalla tapahtuvasta muistisairaahan hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytännöstä. Tuotosta hyödynnetään tulevaisuudessa toimintatapana Helsingin kaupungin muistipoliklinikalla.

6. Tutkimuksellisen kehittämistyön menetelmälliset ratkaisut

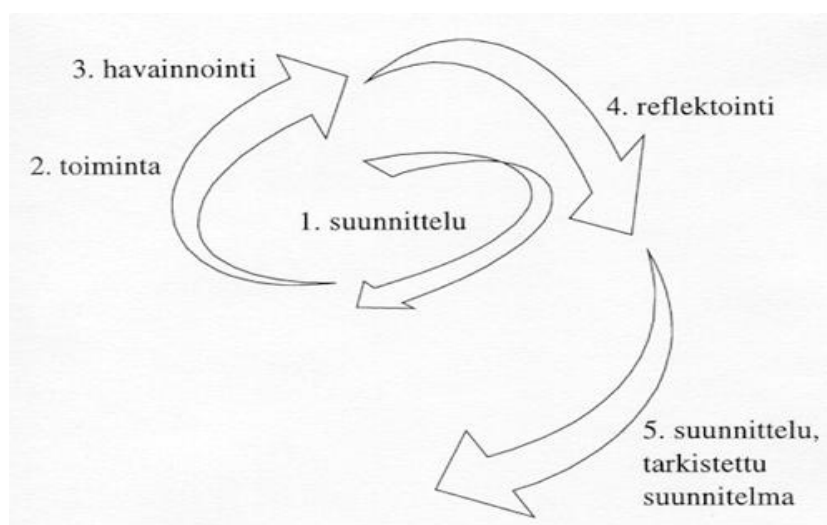
Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä käytettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Tutkimuksellinen kehittämishanke tähtää muutokseen ja siinä tavoitellaan jotakin parempaa tai tehokkaampaa toimintatapaa, jota aiemmin on tehty (Toikko — Rantanen 2009:16). Kehittämisprosessia voidaan kuvata spiraalina, jossa näkyy organisointi, toteutus ja arviointi. Spiraali sisältää useita peräkkäisiä kehiä, joissa kehittämistoiminnan tuloksia arvioidaan uudelleen. (Toikko — Rantanen 2009: 49–50, 66–67.) Tarkoituksena on yhdessä eri toimijoiden kanssa kehittää toimintaa ja laadukkaampaa hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Kehittämistoiminta etenee eri sykleissä, suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin avulla.

Toimintatutkimus on tutkimusprosessi, jossa koko prosessin ajan tutkija kasvattaa tietoisuuttaan tarkasteltavasta ilmiöstä (Kiviniemi 1999: 74). Toimintatutkimuksella tarkoitetaan toimintaa, jossa on tarkoitus kehittää toimintaa ja käyttää tietoa uusiin sovelluksiin (Heikkinen 2001: 170–179; Heikkilä — Jokinen – Nurmela 2008: 18). Toiminnan tavoitteena on ratkaista käytännön ongelmia ja samanaikaisesti luoda uutta tietoa ja ymmärrystä (Heikkilä — Jokinen – Nurmela 2008: 18; Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009. 36–41). Toimintatutkimus on tilanteeseen sidottua, itseään tarkkailevaa ja siinä toimitaan yhteistyössä, joten se on osallistavaa toimintaa (Metsämuuronen 2001: 28). Toimintatutkimuksessa käytäntö ja teoria nähdään asian eri puolina eikä erillisinä osina. Toimintatutkimuksen lähtökohtana on reflektiivinen ajattelu. Sen avulla pyritään ymmärtämään uudenlaista toimintaa ja sitä kautta kehitetään uutta toimintaa. (Heikkinen 2001: 170–179.) Reflektiivisestä kehästä syntyy ajassa etenevä prosessi (kuvio 3), jossa toiminta ja ajattelu liittyvät toisiinsa peräkkäisinä suunnittelun, toiminnan, havainnoinnin ja uudelleensuunnittelun syklinä. (Heikkinen 2001: 170–179; Heikkinen – Rovio – Kiilakoski 2008: 80.)



Kuvio 3. Toimintatutkimuksen spiraali mukaillen (Heikkinen 2001:177).

Toimintatutkimuksessa tutkija on mukana toiminnassa ja sen kehittämisessä, eli hän on toimiva subjekti eikä puolueeton tarkkailija (Heikkinen — Jyrkämä 1999: 44). Tässä kehittämishankkeessa edetään toimintatutkimuksen suunnittelusykliin (kuvio 4), jonka sisällä tapahtuu pieninä sykleinä suunnittelu, toiminta, havainnointi ja reflektointi.



Kuvio 4. Toimintatutkimuksen suunnittelun sykli mukaillen (Heikkinen - Roivio - Syrjälä 2006:81).

Menetelmät mahdollistavat sen, että kehittämistyössä päästiin olevien toimijoiden hiljaiseen tietoon, jolloin tutkimusaineisto voidaan kerätä esimerkiksi kyselyllä, ryhmähaastattelulla tai havainnoimalla. Yleisesti käytetty menetelmä on toimijoiden keskustelut, jota on mahdollista kuvata yhteisesti hyväksytyihin mielipiteisiin ja näkemyksiin kohdistuvaksi keskusteluksi, joka jatkuu koko kehitysprosessin ajan vaiheesta toiseen. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 58 -62.)

6.1 Kehittämistyön eteneminen ja aikataulu

Tutkimuksellisen kehittämistyön aihe alkoi muovautua opintojen alkamisen jälkeen lokakuussa vuonna 2012. Varsinainen kehittämistyön suunnittelu alkoi joulukuussa 2012. Tutkimuslupa haettiin Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystieteiden keskukselta ja sopimus tehtiin Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa. Kuviossa 5 on kuvattu tutkimuksellisen kehittämistyön aikataulu.



Kuvio 5. Tutkimuksellisen kehittämistyön eteneminen ja aikataulu.

Tutkimuksellisen kehittämistyön luvan myöntämisen jälkeen, työ käynnistyi kutsumalla asiantuntijaryhmän kokoon. Sen jälkeen työ jatkui haastateltavien etsimisellä. Haastateltavat ottivat yhteyttä kehittämistyön tekijään yhteyttä saatujen yhteystiedon perusteella. Haasteena oli haastateltavien saaminen. Haastattelut toteutettiin syys- lokakuussa 2013. Haastattelujen jälkeen aineisto analysoitiin ja tulokset tuotiin ensimmäiseen asiantuntijaryhmän tapaamiselle joulukuussa 2013. Toiseen asiantuntijaryhmän tapaamiseen toin ensimmäisellä asiantuntijaryhmän tapaamisella tuotetut materiaalit. Lopullinen tuotos esiteltiin muistipoliklinikan kehittämisiltapäivillä toukokuussa 2014. Kehittämistyö julkaistiin kesäkuussa 2014 ja se on luettavissa Theseus-tietokannasta ([https://publications.theseus.fi/.](https://publications.theseus.fi/))

6.2 Haastateltavien ja asiantuntijoiden valinta ja kuvaus

Kehittämistyöhön haastateltiin muistipotilaita ja muistipotilaan omaisia neljää henkilö yhteensä. Muistipotilaiden haastattelu omaisineen toi tähän kehittämishankkeeseen myös lisää olennaista tietoa siitä, miten hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa pitäisi kehittää. Haastateltavat valittiin muistipoliklinikoilta lääkäreiden suosituksesta. Haastatteluun tuleville muistipotilaille tehtiin valintaan kriteerit yhdessä neurologian kanssa, jotka olivat:

1. Muistipotilaat on hoidossa Kuntoutuksen osaamiskeskuksen muistipoliklinikalla.
2. Muistipotilailla muistisairaus lievässä vaiheessa, MMSE-testi (minimal-state examination) oli vähintään 22 pistettä, jotta hän on kykenevä itse tekemään päätöksen, haluaako osallistua haastatteluun ja ymmärtää kehittämistyön tarkoituksen.
3. Haastateltavilla ei saa olla puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikeutta (afasiaa).

Kehittämistyön haastatteluihin sopiviin potilaisiin ja omaisiin olivat poliklinikan lääkäri tai hoitaja yhteydessä. He antoivat heille tutkimushenkilötiedotteen (Liite 2.) Liitteessä olevan yhteystiedon perusteella, potilaan omaiset ottivat yhteyttä haastattelijaan, näin haastatteluun ei painostettu osallistumaan vaan se perustui vapaaehtoisuuteen. Yhteydenottojen perusteella sovittiin haastatteluajat. Ennen haastattelun alkua kävimme läpi suostumusasiakirjan (Liite 3.) Jokainen haastatteluun osallistuja allekirjoitti asiakirjan.

Haastateltavat olivat iältään 73–88-vuotiaita. Haastatellut muistisairaajat olivat mies ja nainen. Muistisairaajan läheiset olivat puolisoita. Muistisairaiden diagnoosi on alzheimerintauti, heidät oli diagnosoitu vuosina 2012 ja 2013.

Asiantuntijaryhmä koottiin neurologista, geriatrasta, muistipoliklinikan sairaanhoitajasta, muistikoordinaattorista, toimintaterapeutista, fysioterapeutista ja terveysaseman muistihoitajasta. Asiantuntijaryhmä rajattiin niihin henkilöihin, jotka kuuluvat olennaisen osana muistisairaajan potilaan hoitoketjuun. Asiantuntijaryhmä valittiin geriatrin kanssa käyty keskustelun pohjalta. Asiantuntijaryhmään kutsuttiin henkilöitä, jotka osallistuivat siihen vapaaehtoisesti. Asiantuntijaryhmä kokoontui kaksi kertaa, jolloin käsiteltiin aiheita yhteistoiminnallisen menetelmien kautta ja lopuksi yhdessä keskustelemalla. Itse

olin asiantuntijaryhmässä koordinoija. Ennen kehittämissryhmän alkua lähetettiin asiantuntijaryhmälle tutkimushenkilötiedotteen (Liite 1.) ja ennen ryhmän alkua pyysin kaikilta suostumusasiakirjaan allekirjoitukset (Liite 3.).

6.3 Aineiston kerääminen

Haastattelu on keskustelu, joka alkaa tutkijan aloitteesta ja usein hänen ehdoillaan. Haastattelussa pyritään saamaan tietoa siitä, mitä tukittava ajattelee tutkittavista asioista ja ilmiöistä. (Eskola – Vastamäki 2001: 24.) Haastattelun avulla pyritään saamaan haastateltavilta mahdollisimman luotettavaa tietoa. Haastattelussa on tärkeää se, miten haastattelija osaa tulkita haastateltavan vastauksia. (Hirsijärvi – Remes – Sajavaara 2003: 191–197; Tuomi – Sarajärvi 2009: 75–76.)

Teemahaastattelu on välimuoto lomake- ja avoimen haastattelun välillä. Siinä on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli teemat ovat tiedossa, mutta niiden järjestys ja tarkka muoto voivat olla erilaisia jokaisessa haastattelussa. (Hirsijärvi – Remes – Sajavaara 2003: 191–197; Tuomi – Sarajärvi 2009: 75–76.) Teemahaastattelu sopii tilanteisiin, joissa ei olla välttämättä varmoja siitä, mitä asioita haastateltavat tuovat esiin (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 41–42). Teemahaastattelussa on tietyt teemat, joista keskustellaan. Haastateltavan ääni tulee hyvin kuuluviin ja teemahaastattelu ottaa huomioon, että keskeisiä asioita ovat ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamat merkitykset, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsijärvi - Hurme 2008, 47 – 48.)

Haastattelua käytetään aineistonkeruumenetelmänä, jos halutaan korostaa yksilöä, jolla on mahdollisuus tuoda esiin itseään koskevia tietoja mahdollisimman vapaasti yksilönä. Haastattelu kehittämistyössä voidaan yhdistää toisiin menetelmiin, koska ne tukevat toisiaan. Haastattelun tehtävä voi olla asioiden selvittäminen tai syventäminen. (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 95.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien joukko voidaan valita sen mukaan, kenellä on kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Aineisto voidaan valita harkinnanvaraisesti. Tutkimukseen osallistujien on oltava halukkaita kertomaan kokemuksistaan ja osallistujien määrä voi vaihdella tutkimuksen tarkoituksen mukaan muutamasta enintään muutama kymmeneen. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1998.)

Aineistonkeruun suunnittelin alla olevan taulukon (taulukon 1) mukaisesti. Aineiston keruu aloitettiin haastattelemalla muistisairaita ja heidän omaisiaan. Suunnittelen teemat ja kysymykset laadittiin etukäteen tarkoituksen mukaisesti tutkimuksellisen kehittämistyön teoreettisen taustan perusteella (Liite 4.). Teemahaastattelussa eteni ennalta suunniteltujen teemojen mukaisesti, mutta haastateltavilla oli myös mahdollisuus tuoda ilmi tutkittavaan ilmiöön liittyviä asioita, joita en itse olisi osannut kysyä. Aineiston keruu jatkui aisiantuntijaryhmässä kahdella eri kertaa ennalta suunniteltujen teemojen mukaisesti. Asiantuntijaryhmä kokoontui kaksi kertaa yhteiskehittelyyn ja ryhmäkeskusteluun, kuhunkin ryhmätapaamiseen käytettiin aikaa 1.5 tuntia.

Taulukko 1. Aineistonkeruu ja analysointi

Kehittämistehtävä	Aineiston kerääminen	Aineiston analysointi	Tulos, joka viedään seuraavaan vaiheeseen
1. Selvittää muistipotilaan ja omaisten näkökulmasta, mitkä ovat muistipotilaan arjessa selviytymisen kannalta keskeiset asiat, jotka tulee ottaa huomioon kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa	Teemahaastattelu	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa huomioon otettavat tekijät muistipotilaan arjessa selviytymisen kannalta omaisten ja muistipotilaiden näkökulmasta
2. Tuottaa kehittämissuunnitelmissa hoito- ja kuntoutussuunnitelman keskeiset sisältöalueet	Yhteiskehittely, ryhmäkeskustelu	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Asiantuntijaryhmän esittämä hoito- ja kuntoutussuunnitelman keskeisistä sisällöistä
3. Kuvata kehittämissuunnitelmissa, miten hoito- ja kuntoutussuunnitelma laaditaan muistipotilain klinikalla, jotta se tukee muistisairaansa omassa arjessa selviytymistä	Yhteiskehittely, ryhmäkeskustelu	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Kuvaus hoito- ja kuntoutussuunnitelman laatimisesta käytännössä

Ensimmäisen kehittämistehtävän aineistonkeruu aloitettiin haastattelulla. Tässä kehittämiskysymys oli selvittää omaisten ja muistipotilaan näkökulmasta, mitkä ovat muistisairaansa arjessa selviytymisen kannalta keskeiset asiat, jotka tulee ottaa huomioon hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Haastatteluun käytettiin teemahaastattelurunkoa (Liite 4.) Haastattelussa poikkeaminen edeltä suunnitellun rungon ulkopuolelle

oli sallittua. Teemat nousivat aikaisimmista tutkimuksista ja tämän työn teoriaosuudesta. Haastattelut tehtiin poliklinikalla tai muistisairaana kotona. Haastatteluissa olivat muistisairas ja läheinen yhtä aikaa. Kysymykset esitettiin kummallekin yhtä aikaa. Ensimmäiseen haastatteluun meni aikaa 45 minuuttia ja toiseen yksi tunti. Haastattelut nauhoitettiin ja jokaiselta haastateltavalta pyydettiin lupa ennen haastattelun aloittamista suostumusasiakirjaan (Liite 3.) Muistipotilaiden ja läheisen haastattelun jälkeen haastattelu litteroitiin. Litteroitua aineistoa tuli Arial 11, riviväli 1 ja 14 sivua yhteensä.

Toisen kehittämistehtävän aineistonkeruu tehtiin asiantuntiryhmässä. Ensimmäisessä asiantuntijaryhmän tapaamisessa olivat paikalla neurologi, geriatri, fysioterapeutti ja muistikoordinaattori. Ensimmäisellä tapaamisella oli tarkoitus vastata tutkimuskysymykseen kaksi: tuottaa kuvaus siitä, mitkä ovat kehittämissuunnitelmassa hoito- ja kuntoutussuunnitelman keskeiset osa-alueet? Tapaamiskerta sisälsi aluksi katsauksen tämän työn tavoitteesta ja tarkoituksesta, sekä käytiin läpi muistipotilaiden ja läheisten saamista tuottamista tuloksista. Aineistonkeruumenetelmänä sovellettiin näyttelykävely-menetelmää. Näyttelykävelyn lähtökohtana on yhteistoiminnallisuus. Näyttelykävely (gallery Walk) on tilassa tapahtuva tarkastelu ja arviointitilanne. Sen ideana on, että osallistujat jaetaan ryhmiin ja valitusta teemasta ryhmä valmistaa posterin. Tuotos laitetaan seinälle ja osallistujat jaetaan uuteen ryhmään, jossa he tutustuvat tehtyihin postereihin. Näyttelykävelyssä jokainen osallistuja kiertää kaikki posterit ja lopuksi keskustellaan yhteisesti postereiden aiheista. (Kupias 2011.)

Kehittämissuunnitelman ensimmäisen tapaamisen aineistoa syntyi näyttelykävelystä. Näyttelykävely toteutettiin niin, että jokaiselle jaettiin keltaisia ja punaisia post-it lappuja. Jokainen ryhmän jäsen merkitsi punaisella lapulla postereissa olleita tärkeitä asioita ja keltaisella lapulla merkityksellisiä asioita, joita nousi lisäksi esille. Näyttelykävelyn olin tehnyt haastattelujen aineistonanalyysin kautta saadusta tuloksesta kuusi eri posteria. Postereiden aiheet olivat suunnitelman laadinta, arjen tukitoimet, toimintakyvyn kirjaaminen, omaisen näkökulma, suunnitelman päivittäminen ja viimeisenä oli avoin kysymys: jotain muuta aiheeseen liittyvää. Lopuksi kävimme jokaisen posterin yhdessä läpi keskustellen, jotta asioista syntyisi yhteinen ymmärrys. Tämä keskustelu nauhoitettiin. Ryhmän kokoontumisen jälkeen kirjoitin nauhoitetun keskustelun auki, josta tehtiin aineistonanalyysi.

Kolmannen kehittämiskysymyksen aineistonkeruu tapahtui toisessa asiantuntijaryhmän tapaamisessa. Asiantuntijaryhmässä olivat paikalla neurologi, geriatri, fysioterapeutti, muistikoordinaattori, sairaanhoitaja, toimintaterapeutti ja terveysaseman muistivastuuhoitaja. Tapaamisen aluksi käytiin läpi tämän kehittämistyön tavoite, tarkoitus ja edellisen kerran aineiston analyysin tulokset. Edellisen tapaamiskerrasta tehty aineistonanalyysi oli lähetetty muutamaa päivää aiemmin asiantuntijaryhmän jäsenille, johon he olivat tutustuneen etukäteen. Lopuksi kävimme läpi tämän kertaisen tapaamisen tutkimuskysymyksen, joka oli kuvata kehittämissuunnitelmassa miten hoito- ja kuntoutussuunnitelma laaditaan. Ryhmä jakaantui kahtia learnin cafee– learning työskentelyyn. Kahden eri pöytään oli laitettu fläppitaulu keskusteluaiheineen. Ensimmäisen pöydän aihe oli ketkä, miten ja milloin hoito- ja kuntoutussuunnitelma tehdään ja milloin se päivitetään? Toisen pöydän aihe oli suunnitelman sisällölliset asiat. Kummastakin aiheesta keskusteltiin 15–20 minuuttia, jonka jälkeen kummastakin pöytäryhmästä nimettiin yksi henkilö emännäksi, joka jäi pöytään kirjaajaksi. Pöytäryhmäläiset, lukuun ottamatta emäntiä, vaihtavat paikkaa ja keskustelu jatkuu pöytäryhmään määrätyn aiheen mukaan. Keskustelun päättyä ryhmät tekivät keskustelusta yhteenvedon, joka purettiin yhdessä läpi keskustelemalla ja kommentoimalla yhteisen ymmärryksen saamiseksi.

6.4 Aineiston analysointi

Keräämäni aineiston käsiteltiin aineistolähtöisesti 1) aineisto pelkistettiin 2) aineisto ryhmiteltiin ja 3) abstrahoitettiin eli luotiin teoreettisten käsitteet. Aineiston pelkistämässä aineisto muokataan niin, että tutkimuksesta jätetään pois kaikki tutkimukselle epäolennaiset asiat. Tutkimustehtävä ohjasi miten aineistoa pilkotaan. Analysoinnin alussa määritellään analyysin yksikkö, onko se sana, lauseen osa vai ajatuskokonaisuus. Valintaa ohjaa myös tutkimustehtävä ja aineiston laatu. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108–110.)

Ensimmäisen kehittämistehtävän aineisto käsiteltiin aineistolähtöisesti. Analysointi yksikö tässä työssä on ajatuskokonaisuus. Seuraavaksi on esitetty esimerkkiotos sisällyksen analyysin etenemisestä (Taulukko 2.)

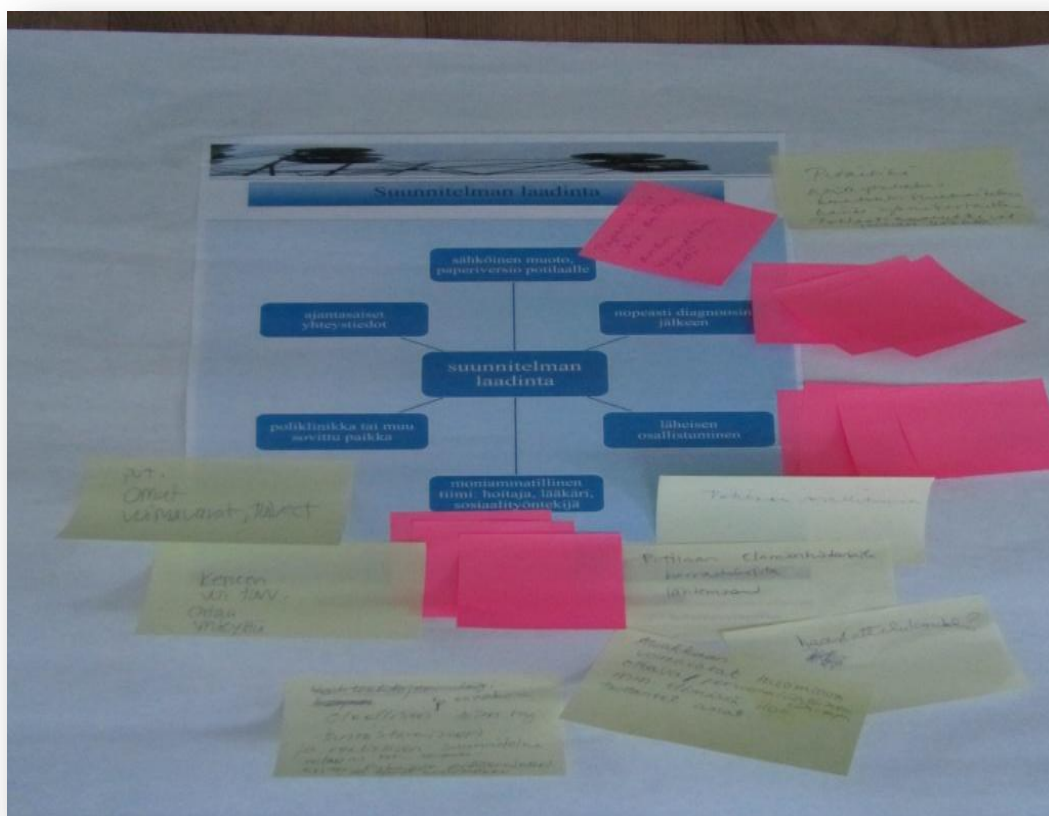
Taulukko 2. Näyte muistisairaana ja läheisen haastatteluaineiston analyysistä

Pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka	Yhdistetty luokka
Lääkitystä ei sillä tavalla voi kirjata, kun se muuttuu	Lääkityksen kirjaaminen suunnitelmaan	Lääkitys	Muistisairaana ja hänen läheisen kokemat tukitoimet arjessa selviytymisen tukena
Hoitosuunnitelmaan voi kirjata lääkityksen, mutta sehän muuttuu			
Meidän fysioterapeutti tekee ja ottaa joka kerran sellaisen kotivoimistelun ohjelman	Fysioterapeutin antamat ohjeet kotona tehtäviin harjoituksiin	Fysioterapia	
Tärkeää olisi myös sellainen joku ihminen kenen kanssa tehtäisiin ja katsottaisiin fyysinen kunto	Fyysisen kunnon säännöllinen tarkistus		
Fysioterapeutilla on silmää sille, miten toimintakyky on muuttunut	Fysioterapia toimintakyvyn tukena		
Jos sen voi tehdä kotona niin tämän voi ja me ollaan nautittu tästä	Kotona tehtävät ohjelmat	Jumppaohjelmien antaminen ja liikuntaan kannustaminen suunnitelmassa ja omaehtoiset harjoitteet kotona	
Me ollaan saatukin jumppa-ohjetta ”kävely kevyemmäksi”	Jumppa-ohjeita		
Liikunnasta on meillä aika paljon kiinni	Liikkuminen		
On ohjeita tullut siitä on kaikkienkokoisia mikä on ravitseva ruoka	Ravitsemus-ohjeita	Ravitsemus	
Se on kyllä aika tärkeää, et siihen täytyy kiinnittää huomiota ja seurataan	Ravitsemuksen seuranta		
Kotihoidon mahdollisuus on kerrottu	Kotihoito ja sen antamat palvelut	Kotihoidon palvelut	

Siivouspalvelut on sellaiset, jotka olisi hyvä kertoa			
Tietenkin olisi mukava että pärjäisi, kyllä sitä itekkin täytyisi jotakin tehdä, sit sitä täytyisikin olla jotain menoa tai jos ei itse pääse niin joku tulee kotiin tai jotenkin. Olisi tärkeä sosiaalisia kontaktia tai muuta	Pärjääminen Sosiaaliset kontaktit	Sosiaalinen toimintakyvyn huomioon ottaminen suunnitelmaa tehdessä	
Jos tulee yks kaks tulee jotain miten heidän elämä on mennyt, mutta se, että tulee yks kaks että ei ookaan sellainen tilanne, että ei jaksakaan	Jaksamisen kysyminen Arjessa selviytymisen	Arjessa jaksaminen kysyntä	

Haastattelut litteroitiin ja niille tehtiin aineiston analyysi (Liite 5.) Aineistolähtöinen analyysin jälkeen tein aineistosta kuusi eri posteria sisällön analyysistä (Liite 6). Aineistosta nousi viisi eri osa-alueita, jotka olivat suunnitelman laadinta, arjen tukitoimet, toimintakyvyn kirjaaminen, omaisen näkökulma, suunnitelman päivittäminen ja lisäksi lisäsin aiheen jotain muuta mitä aineistosta ei noussut esiin.

Toisen kehittämistehtävän aineiston analyysi syntyi näyttelykävelystä. Kuvassa 1 näyttelykävelyn posterit, johon asiantuntijaryhmä on lisännyt post-it laput.



Kuva 1. Kuva suunnitelman laadinta posterista.

Lopuksi aineisto syntyi käydystä keskustelun nauhoitteesta, josta tein sisällön analyysin (Liite 7). Esimerkki analyysistä taulukossa 3.

Taulukko 3. Näyte sisällön analyysistä kehittämistyön ensimmäisestä tapaamisesta.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistetty luokka
Potilaan omat voimavarat ja toiveet suunnitelman lähtökohtana	Potilaan voimavarat Toiveet	Potilaan voimavarat, toiveet ja elämän historia suunnitelman lähtökohtana	Hoito- ja kuntoutussuunnitelman sisällölliset asiat asiantuntijaryhmän näkökulmasta
Potilaan elämänsisällön ja harrastuksista lähteminen lähtökohtana yksilölliselle tilanteelle	Elämänsisällön historia		

Kolmannen kehittämistehtävän tuottama aineisto syntyi toisessa asiantuntijaryhmän tapaamisessa. Sen tavoitteena oli tuottaa kuvaus hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintatavasta. Kehittämisryhmä otti huomioon aiemmin tuotetut aineistot. Ryhmä käytti yhteiskehittämisessä learning cafee-menetelmää. Lopuksi tuotokset käytiin läpi keskustellen, joka nauhoitettiin. Ryhmän kokoontumisen jälkeen tein saadusta tuotoksesta aineiston analyysin (Liite 8.) Taulukossa 4 on ote analyysin etenemisestä.

Taulukko 4. näyte sisällön analyysistä kehittämistyön toisesta tapaamisesta

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistuu ydinryhmä eli potilas, läheinen, lääkäri ja muistipoliklinikan hoitaja.	Ydinryhmä suunnitelman tekemisessä	Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinta ydinryhmässä ja tarvittaessa pyydetään muita erityistyöntekijöitä mukaan
Ydinryhmä tekee siihen rungon ja tarvittaessa otetaan mukaan erityistyöntekijöitä mm. ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä, päihdetyöntekijä, puheterapeutti, omaishoidon sosiaalityöntekijä, muistikooridaattori...	Tarvittaessa erityistyöntekijöiden mukaan ottaminen suunnitelman tekemiseen	

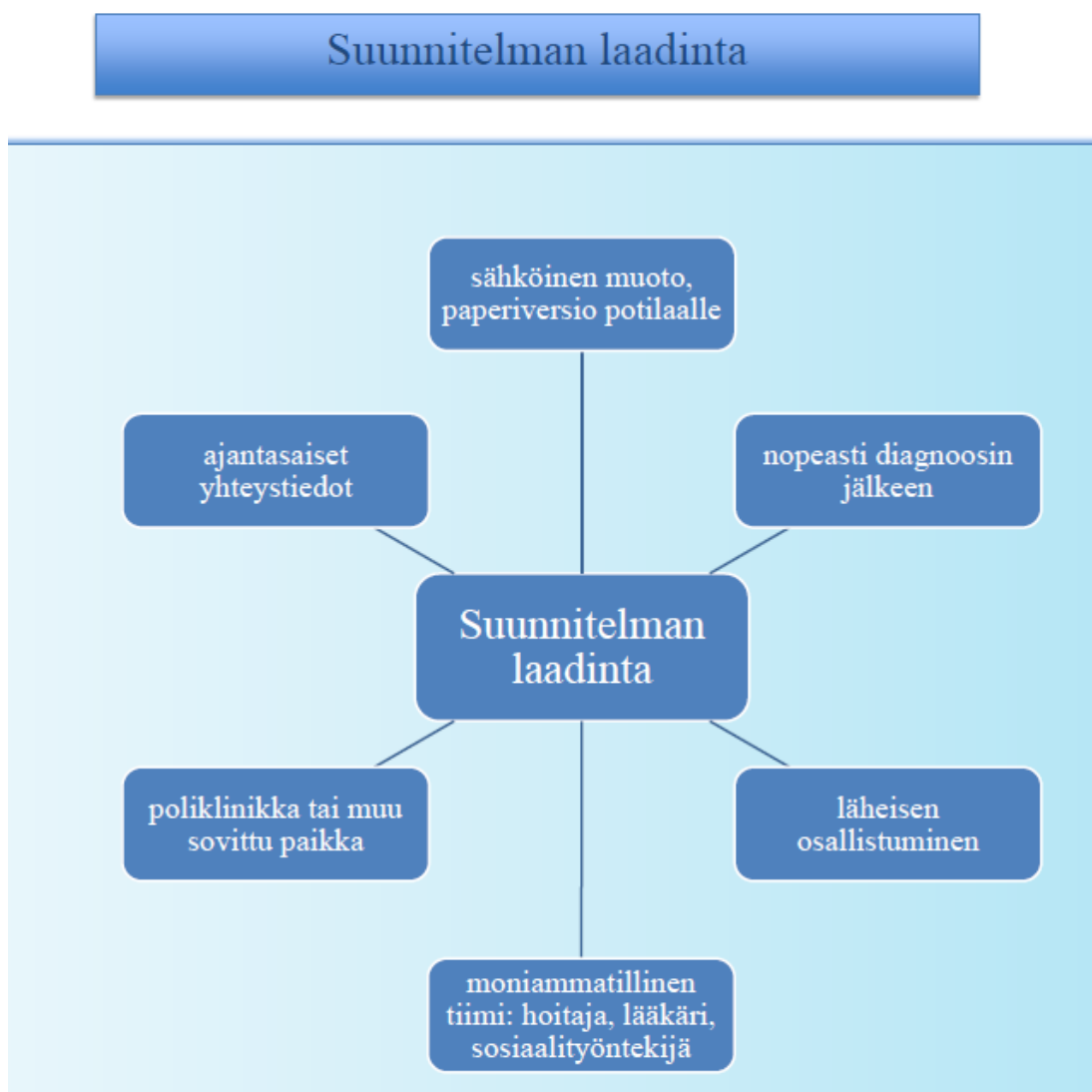
7. Tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset

7.1 Hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa huomioon otettavat tekijät muistipotilaan arjessa selviytymisen kannalta omaisten ja muistipotilaiden näkökulmasta

Muistipotilaan ja omaisen haastatteluista nousi esille suunnitelman laadinta, arjessa selviytymisen tukeminen, toimintakyvyn kirjaaminen, suunnitelman päivittäminen ja omaisen näkökulma.

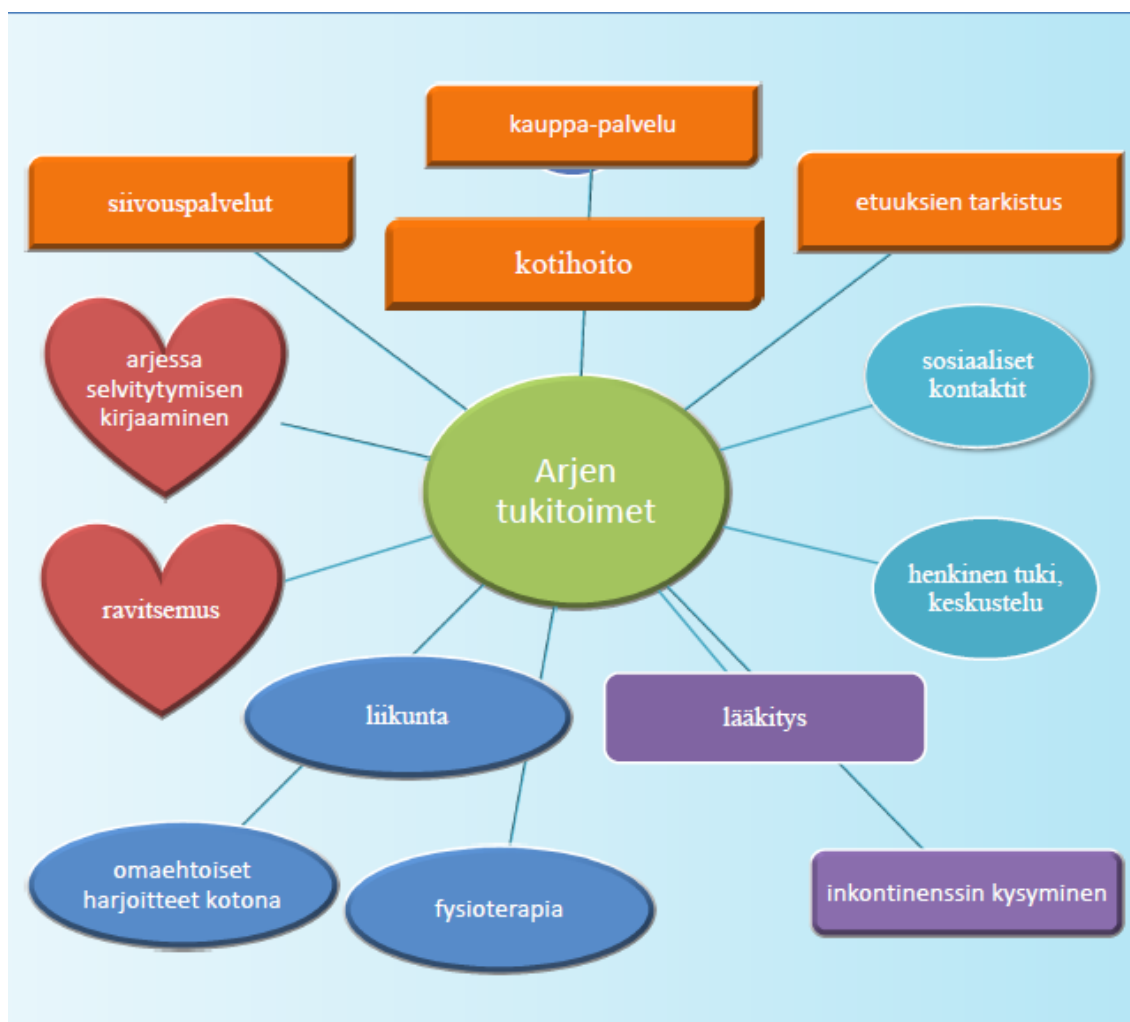
Suunnitelman laadinnassa pidettiin tärkeänä, että se tehdään mahdollisimman pian diagnoosin tai lääkärin käynnin jälkeen. Haastattelemani muistipotilaat ja heidän omaisensa kokivat, että hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa tehdessä mukana olisi hyvä olla moniammatillinen tiimi: potilas, läheinen, sairaanhoitaja, lääkäri, sosiaalityöntekijä ja tarvittaessa muita työntekijöitä mahdollisuuksien mukaan. Potilaan läheisen mukana olemista suunnitelmaa tehdessä pidettiin erittäin tärkeänä. Haastateltavien mielestä ei ollut merkitystä sillä, missä suunnitelma tehdään. Potilaan ja omaisten mielestä oleellisin asia on suunnitelman tekeminen moniammatillisessa tiimissä.

Haastatellut kokivat, että suunnitelma tulisi olla kirjallisena muistisairaana mukana pidettävänä, mutta myös sähköistä suunnitelmaa pidettiin tärkeänä. Ajantasaisia sosiaali- ja terveydenhuollon yhteystietoja suunnitelmassa pidettiin erityisen tärkeinä, jotta muistisairas ja hänen omaisensa osaavat ottaa tarvittaessa yhteyttä oikeaan paikkaan. (Kuvio 6.)



Kuvio 6: Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinta

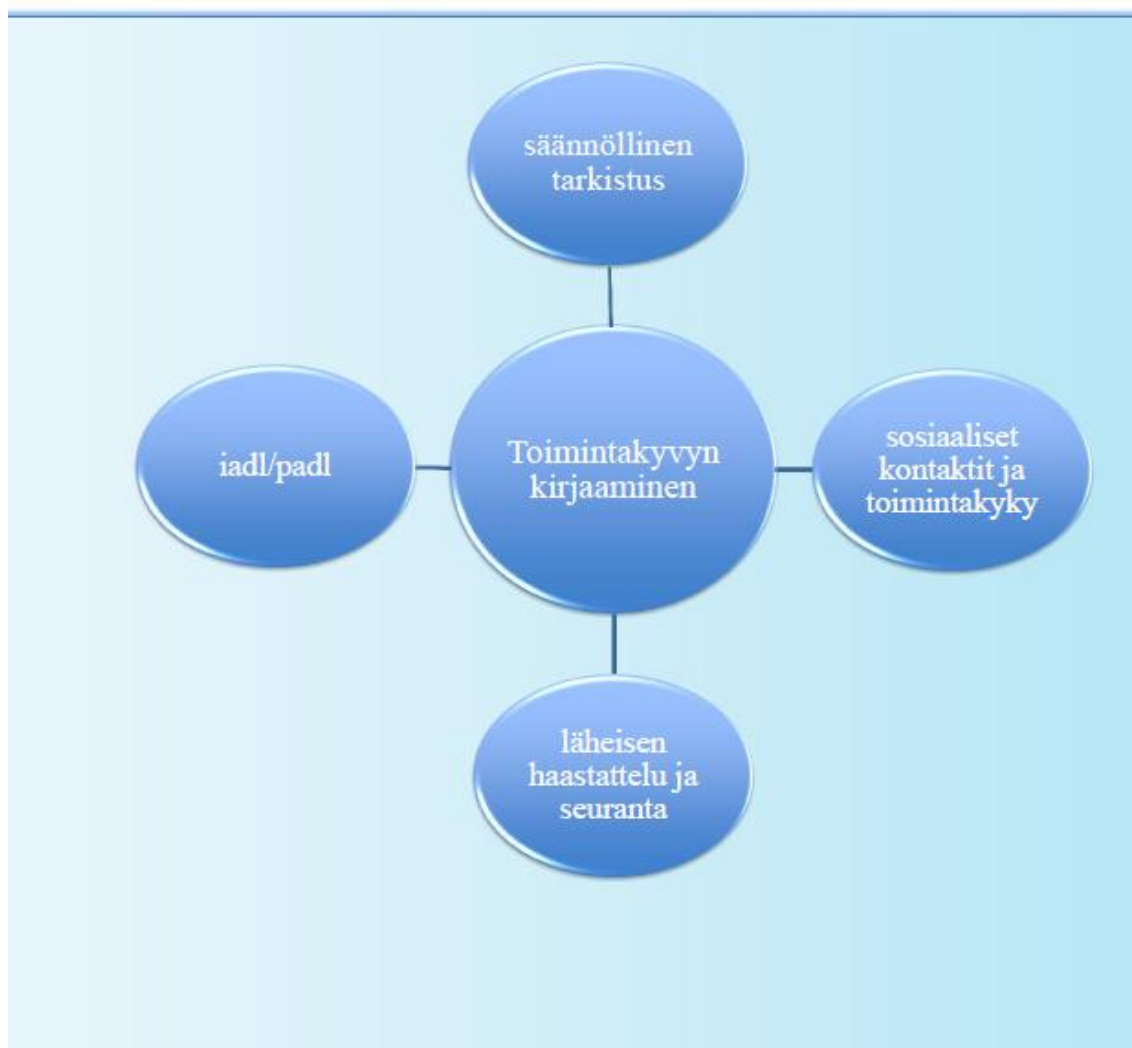
Haastatellut muistipotilaat ja heidän omaisensa kokivat **arjen tukitoimien kartoittamisen**, niistä kertomisen sekä kirjaamisen merkittävänä asioina. Erityisesti liikunnan, ravitsemuksen ja lääkityksen kartoittaminen ja kirjaaminen nousivat esille. Haastateltavat kokivat tarpeellisenä fysioterapian ja omaehtoisen harjoitteiden ohjeiden antamisen. Kotihoidon palveluista kertomisesta pidettiin tärkeänä, kuten kauppa- ja siivouspalvelusta. Haastateltavat huomauttivat, että inkontinenssin puheeksi ottaminen ja kirjaaminen suunnitelmaan on oleellinen asia. Etuuksien tarkistamisen haastateltavat kokivat myös olennaiseksi asiaksi. Sosiaaliset tukitoimet, kuten päivätoiminta sekä keskustelun ja henkisen tuen mahdollisuus, koettiin merkitykselliseksi ottaa huomioon suunnitelmassa. (Kuvio 7.)



Kuvio 7. Arjen tukitoimet.

Toimintakyvyn kirjaaminen ja sen säännöllinen tarkistus koettiin muistipotilaiden ja heidän omaisten keskuudessa tärkeänä. Muistipotilaan omaisten haastattelu nousi merkittäväksi tekijäksi todellisen toimintakyvyn selvittämiseksi ja kirjaamiseksi. Haastattavien mielestä sosiaaliset kontaktit nousivat merkitykselliseksi toimintakyvyn arvioimisessa. Kyselylomakkeet IADL ja PADL, jotka arvioivat potilaan selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa tukevat tämän informaation esiin saamista. (Kuvio 8.)

Toimintakyvyn kirjaaminen



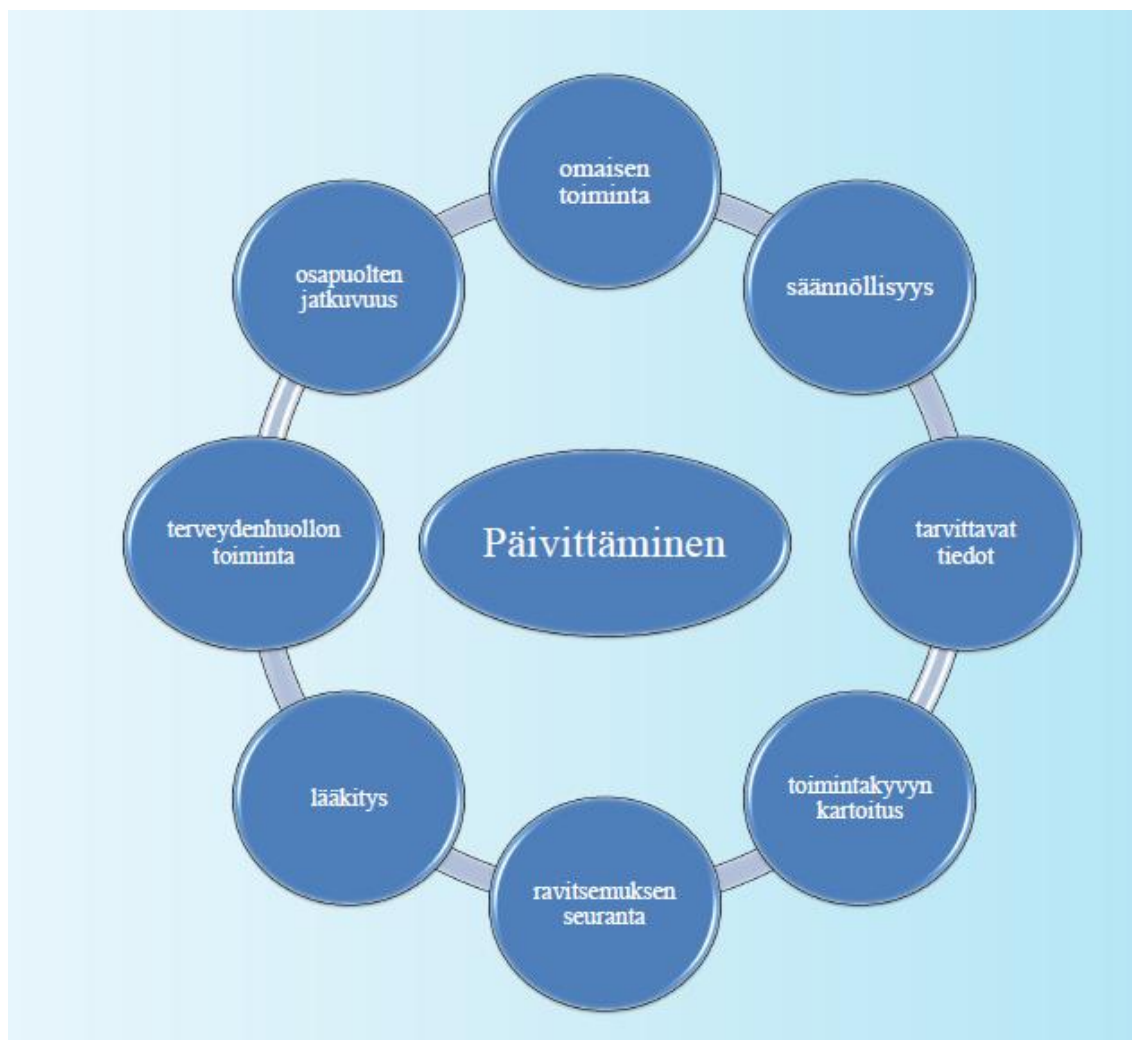
Kuvio 8. Toimintakyvyn kirjaaminen.

Omaisien näkökulmasta arjessa jaksamisen kysymistä ja puolison tukea pidettiin merkittävänä tekijänä ja vertaistuen mahdollisuutta arvokkaana. Lyhytaikaisen hoidon jaksot (LAH) ja omaishoitajien etuuksien tarkistamisen muistisairaana omaiset kokivat tärkeiksi asioiksi. (Kuvio 9.)



Kuvio 9. Muistisaira-an omaisen näkökulma.

Suunnitelman päivittämisen tarve haastateltavien mielestä on joko omaisen tai terveydenhuollon suunnalta tuleva tarve. Päivittämisessä päivitetään tarvittavat tiedot ja lisäksi toimintakyvyn kartoitus, lääkityksen sekä ravitsemuksen seuranta. Muistipotilaiden ja heidän omaistensa mielestä suunnitelman päivittämisessä säännöllisyys on tärkeää. (Kuvio 10.)



Kuvio 10. Suunnitelman päivittäminen.

7.2 Hoito- ja kuntoutussuunnitelman keskeiset osa-alueet asiantuntijaryhmän näkökulmasta

Asiantuntijaryhmän ensimmäisessä kehittämisen tapaamisessa nousi esille kolme kokonaisuutta: suunnitelman tekeminen, sisällölliset asiat, yhteystiedot ja päivittäminen.

Asiantuntijat kokivat, että **suunnitelma tehdään** ydinryhmässä, joka koostuu hoitajasta, lääkäristä, potilaasta ja läheisestä. Asiantuntijaryhmän jäsenet muistuttivat myös, että muistipotilas ja hänen läheinen olisi hyvä olla mukana suunnitelman tekemisessä alusta alkaen.

Diagnoosin jälkeen lopullisen suunnitelman tekeminen tapahtuu hoitajan vastaanotolla poliklinikalla, jossa ovat mukana mahdollisuuksien mukaan koko ydinryhmä. Suunnitelma olisi hyvä olla konkreettinen, eikä siinä olisi byrokraattista lääkäritekstiä. Potilaan voimavarat, elämänhistorian ja toiveet tulee olla suunnitelman lähtökohtana. Ilmapiiri koetaan tärkeäksi suunnitelman tekemisessä. Asiantuntijaryhmän mielestä suunnitelma olisi hyvä olla paperiversion lisäksi myös potilastietojärjestelmässä (pegasoksessa).

Asiantuntijaryhmä korosti suunnitelman sisällöllisiä asioita: arjen selviytymisen kirjaamista, toimintakykyä, arjen tukitoimia, lääkitystä, ravitsemusta ja omaisten tukemista. Kuviossa 11 on esitetty asiantuntijaryhmän kokoamat asiat, jotka tulisi olla muistipotilaan suunnitelmassa. Arjessa selviytymisen kirjaaminen koettiin lähtökohtana suunnitelman tekemisessä. Arjessa selviytymiseen kuuluu useita tukitoimia kuten kotihoito, apuvälineet, kuljetuspalvelu, apteekin lääkejako, kauppa- ja siivousapu, turvapuhelin, järjestötoiminta, pankkiasioiden hoitaminen ja päivätoiminta. Asiantuntijaryhmä koki myös merkittävänä asiana, että ajo- ja aseluvat kartoitetaan sekä kuljetuspalvelusta kirjataan osana suunnitelmaa. Lisäksi tukipalveluista kertominen ja niiden kartoitus, kuten monipuoliset palvelukeskukset, kolmas sektori ja liikuntavirasto, tulisi olla suunnitelmassa kirjattuna. Kuntoutuksen tukitoimien kartoittaminen, esimerkiksi sosiaaliset kontaktit, henkinen tuki, sopeutumisvalmennus-kurssit, kognitiivisten harjoitteiden antaminen ja muistin apuvälineiden kartoittaminen kuuluvat tärkeänä osana suunnitelman sisällöllisiin asioihin. (Kuvio 11.)



Kuvio 11. Suunnitelman sisällölliset asiat asiantuntiryhmän näkemyksenä.

Muistipotilaan toimintakyvyn esiin saamiseksi läheisen haastattelu koettiin erittäin tärkeäksi. Muistipotilaan taudin eteneminen näkyy toimintakyvyssä. Tämän vuoksi asiantuntijaryhmässä pohdittiin, tulisiko toimintakykytestit, puristusvoima - ja 10 metrin kävelytesti ottaa muistipoliklinikalle käyttöön.

Asiantutkijaryhmä pohti myös omaisten jaksamista ja fyysisen toimintakyvyn seuranta, miten se tapahtuisi ja miten sitä tuetaan? Ryhmä mietti, kuinka kirjataan omaisten har-

rastukset ja iloa tuottavien asioiden mahdollistaminen. Omaisen saama vertaistuen kartoittaminen ja siitä kertominen koettiin merkityksellisenä, erityisesti silloin, kun omainen on muistipotilaan omaishoitajana. Omaisen mahdolliset tukitoimet ovat: pariterapia, omahoitajuus, vertaistukiryhmät ja omahoitovalmennus. Asiantuntijaryhmä pohti myös sitä, että omaiselle pitäisi kertoa tietoa muistisairaudesta, koska tieto vaikuttaa siihen, miten omainen näkee tulevaisuuden niin omasta kuin muistisairaana näkökulmasta. Asiantuntijaryhmä muistutti myös, että jossakin vaiheessa muistipotilaan hoitotahdon selvittäminen ja edunvalvonta ja valtakirja-asiat tulisi ottaa esille. (Kuvio 11.)

Asiantuntijaryhmän mukaan ravitsemuksen kirjaaminen ja kartoittaminen koettiin tärkeänä olla suunnitelmassa. Muistipotilaan liikunnan harjoittaminen ja liikkumiskyvyn selvittäminen sekä mahdolliset kaatumiset tulisi kirjata ylös. (Kuvio 11.) Ryhmäkeskustelussa nousi esille myös muita sisällöllisiä asioita: olisi hyvä mitata muistipotilaalta verenpaine sekä istuen ja seisten ensikäynnillä ja painonseuranta ensi- ja uusintakäynnillä poliklinikalla.

Hoidon siirryttyä **muistipoliklinikalta pois seuranta** tapahtuu joko kotihoidossa, terveysaseman muistihoitajalla tai muistikoordinaattorilla. Suunnitelmassa pitäisi lukea selkeästi kuka on seurannasta vastaava terveydenhuollon henkilö. Tällöin muistisairas tai omainen tietää keneen ottaa yhteyttä, mikäli on tarvetta. Suunnitelmaan tulisi merkitä myös seuraava kontrollikäynti. (Kuvio 11.)

7.3 Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinta, jotta se tukee muistisairaana potilaan arjessa selviytymistä

Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinnasta asiantuntijaryhmällä nousi esille kysymyksen ketkä, miten ja milloin hoito- ja kuntoutussuunnitelma tehdään sekä milloin se päivitetään?

Suunnitelman hahmotelmaa aletaan tehdä muistisairaana ensimmäisellä poliklinikakäynnillä. Kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistuu ydinryhmä, jossa ovat mukana ainakin muistisairas, hänen läheinen, muistipoliklinikan hoitaja ja lääkäri. Tarvittaessa hoito- ja kuntoutussuunnitelman tekemiseen pyydetään mukaan erityistyöntekijöitä,

kuten ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti, puheterapeutti, omaishoidon sosiaalityöntekijä ja/tai muistikoordinaattori.

Taulukossa 3 esitetään suunnitelman eteneminen. Ensimmäisellä poliklinikka käynnillä muistisairaalle tehdään muistitesti ja omaista haastatellaan muistisairaahan toimintakyvystä. Lisäksi muistisairas ja omaiset ovat täyttäneet erilaisia lomakkeita ennakkoon. Asiantuntijaryhmässä pohdittiin otettaisiinko poliklinikalle käyttöön elämänhistorialomake. Ennen toista poliklinikka käyntiä muistisairaalle on tehty tarvittavat tutkimukset, kuten aivojen kuvantaminen, neuropsykologin testaus, verikokeita, sydänfilmi, lumbaali-punktio. Toisella käynnillä muistisairas saa diagnoosin ja lääkärin ja hoitajan antamaa ensitietoa sairaudesta.

Kehittämissuunnitelmassa koettiin, että olisi hyvä suunnitella erillinen lomake, joka lähetetään muistisairaalle tutustuttavaksi ennen potilaan tuloa sairaanhoitajan vastaanotolle, joka on kolmas käynti poliklinikalla. Lomake koostuisi hoitosuunnitelman otsikoista, jotka olisivat kirjoitettu selkein esimerkein mitä ne tarkoittavat. Näin muistisairas ja hänen omaiset voisivat etukäteen valita heille tärkeitä aiheita, joista he haluavat keskustella sairaanhoitajan vastaanotolla. Sairaanhoitajan vastaanotolla käydään myös läpi asioita, jotka sairaanhoitaja kokee tärkeiksi muistisairaalle tai hänen omaiselleen. (Taulukko 3.)

Sairaanhoitajan vastaanoton jälkeen hoitava lääkäri poliklinikalla tekee loppuarvion muistisairaahan hoidosta poliklinikalla. Muistisairaahan hoito ja seuranta jatkuu tilanteesta riippuen terveysasemalla tai kotihoidossa. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Hoito- ja kuntoutussuunnitelman eteneminen.

1. Ensikäynti poliklinikalla: sairaanhoitajan+lääkärin vastaanotto. Ennen ensimmäistä käyntiä lähetetään potilaalle elämänhistoria lomake? sekä muistikyselyt läheisen ja potilaan täyttämistä varten.
2. 1b. -> Tarvittavat tutkimukset esim. aivojen kuvantaminen, muistitestausta, lumbaalipunktio, verikokeet
3. 2. Diagnoosi-käynti: ensitietoa lääkäri+sairaanhoitaja vastaanotto
4. Sairaanhoitajan vastaanotto: hoitosuunnitelman otsikot etukäteen potilaalle kotiin. Lomakkeessa olevat otsikot on avattu lauseilla. Lisäksi sairaanhoitajan arvio mitä asioita lisäksi käydään läpi, kuten tarvittaessa muistitesti.
5. Jatkohoido ja seuranta, joko terveysasemalla tai kotihoidossa.
6. .Suunnitelma päivitetään tarvittaessa, mutta ainakin kerran vuodessa

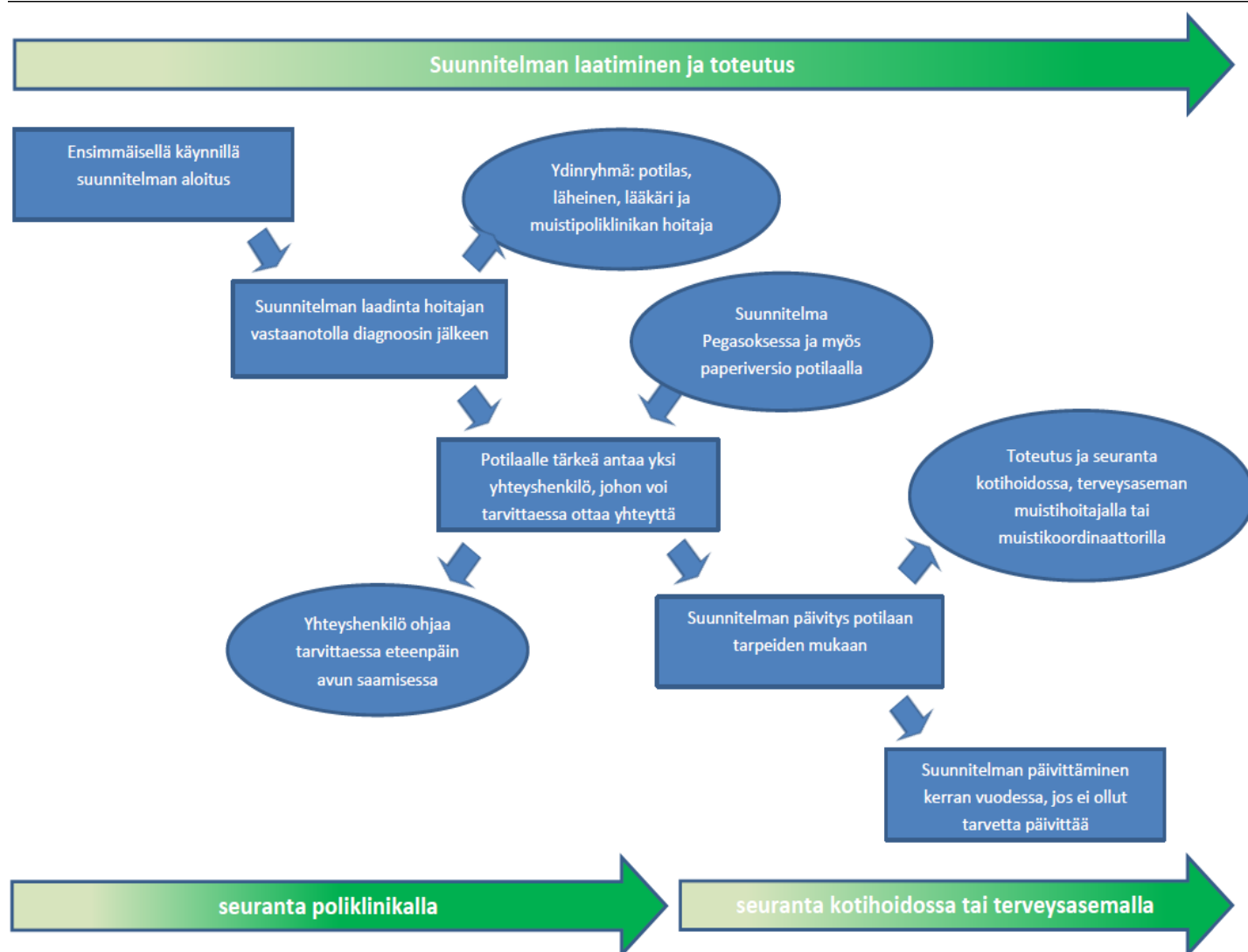
Päivittämisen säännöllisyys ja seuranta-aikaväli mukautuu muistipotilaan tarpeen mukaan, joko muistipotilaan omaisen tai terveydenhuollon henkilökunnan aloitteesta. Suunnitelma päivitetään, kun esimerkiksi toimintakyky tai muistisairaana tarpeet tai tilanne muuttuvat. Suunnitelma tulee päivittää vähintään yhden kerran vuodessa ja päivittämisen tulee olla jatkuvaa. Jokaisella muistisairaana kontrollikäynnillä suunnitelmasta tulisi päivittää tarvittavat kohdat. Muistisairaana hoidon siirryttyä muistipoliklinikalta pois, seuranta tapahtuu joko kotihoidossa, terveysasemalla tai yksityisellä sektorilla. Muistisairaana suunnitelman jatkuvuus ja tiedon siirto olisi erittäin tärkeää.

Asiantuntijaryhmä korosti, että suunnitelmassa tulee olla **ajantasaiset yhteystiedot**. Suunnitelmassa tulisi olla yksi puhelinnumero tai lista muistipotilaalle ja hänen omaiselleen tärkeistä sosiaali- ja terveysnumeroista. Listassa voisi olla esimerkiksi vastaavien henkilöiden yhteystiedot lääkitys- ja apuvälineasioissa, lyhytaikais-jaksoista sekä muistivastuuhoitajan tai muistikoordinaattori yhteystiedot.

Asiantuntijaryhmässä pohdittiin myös, että kaikilla muistipotilaan hoitoon osallistuvilla työntekijöillä olisi sama käyttöjärjestelmä ja jokainen muistaisi kirjoittaa potilastietojärjestelmän muistilehdelle potilaasta tärkeät tiedot.

8. Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytännön kuvaus

Haastateltujen muistisairaiden ja heidän läheisten sekä kehittämissuunnitelman kahden eri tapaamisen tuotoksena syntyi hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytäntö, jossa kiteytetään kehittämistyön tulokset (Kuvio 12).



Kuvio 12. Muistipotilaan suunnitelman laatiminen ja toteutus.

Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laatimisessa ja toteutuksessa painottui muistisairaahan potilaan ja hänen läheisen osallisuuden lisääminen, suunnitelman moninaisuus, informaation kulun tehostaminen, erityisesti muistipotilaan hoidon vastuun siirtyessä poliklinikalta muualle sosiaali- ja terveydenhuollon toimipisteelle. (Kuvio 12.)

Muistipotilaan suunnitelman laadinta ja toteutus aloitetaan poliklinikalla hoitajan vastaanotolla diagnoosin saamisen jälkeen. Suunnitelman tekemiseen osallistuu ydinryhmä (muistisairas, läheinen, lääkäri ja muistipoloklinikan hoitaja) sekä tarvittaessa erityistyöntekijöitä. Suunnitelmassa on selkeästi ilmaistu suunnitelman vastuuhenkilö, johon muistisairas ja omainen voi ottaa yhteyttä tarvittaessa. Yhdyshenkilö ohjaa tarvittaessa asian eteenpäin. Suunnitelma löytyy niin paperisena versiona potilaalta kuin sähköisenä potilastietojärjestelmästä. Seurannan siirryttyä poliklinikalta toisaalle suunnitelman päivitys tapahtuu tarvittaessa, kuitenkin vähintään kerran vuodessa. (Kuvio 12.)

Kehittäjäryhmä korosti, että suunnitelman lähtökohtana ovat muistisairaahan voimavarat, elämänhistoria ja toiveet. Omaisilla on suuri rooli muistipotilaan arjessa selviytymisen tukena ja suunnitelman tekemisessä. Arjessa selviytymisen tukitoimet ovat suunnitelman tärkein osa-alue. Suunnitelmaan kirjataan muistisairaahan yksilölliset tavoitteet suunnitelmaan sisälöllisiä asioita, kuten sosiaalisten verkostojen ylläpitäminen, toimintakyvyn tukeminen ja säilyminen ja muistisairaahan elämän jatkuminen entisellään niin pitkään kuin mahdollista. Suunnitelmaan kirjataan myös keinot ja toimenpiteet kuntoutumisen tukemiseen. Suunnitelman ollessa kirjallisena muistisairaalla lisää potilaan ja hänen läheisen tietoutta ja osallisuutta sairaudesta ja sen kulusta. Kirjallinen suunnitelma potilaan mukana auttaa myös informaation siirron välittymisen seuraavan yksikköön, mikäli potilaan suunnitelma ei ole jostain syystä siirtynyt seuraavalle hoitotaholle. Suunnitelman olisi tarkoitus kulkea muistisairaahan mukana eri toimipisteissä ja koko sairaiden ajan, jolloin kaikki eri toimijat voisivat sitä tarvittaessa päivittää.

9. Pohdinta

9.1 Kuvauksen pohdintaa ja tulosten tarkastelua

Niin haastateltavat muistisairaat ja heidän omaisensa kuin kehittäjäryhmä pitivät ensiarvoisena sitä, että muistipotilas ja läheinen ovat hoito- ja kuntoutussuunnitelman lähtökohdana. Lisäksi koettiin, että asiakaslähtöisyys paranee, kun suunnitelman tekemisessä on mukana muistisairas ja läheinen. Käypähoitosuosituksessa suositellaan, että jokaiselle muistipotilaalle laaditaan yhdessä potilaan ja hänen läheisensä kanssa yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma ja tarkistetaan samalla etuuskien tarve (Käypä hoitosuositus 2010). Tärkeä elementti on myös tukipalvelujen kartoitus ja tuen tarjonta. Heimosen (2005) mukaan muistipotilaalle ja läheiselle tarvitaan riittäviä tuki- ja palvelumuotoja, kun sairaus aiheuttaa haasteita arjessa selviytymisessä. Vertaistuki, asiakaslähtöisyys ja omakohtaisen kokemuksen jakaminen vertaistukiryhmissä koetaan merkityksellisiksi (Heimonen 2005: 110–114).

Muistisairaahan ihmisen ja läheisen arvio potilaan toimintakyvystä on keskeinen asia toimintakyvyn ylläpitämistä ja edistämistä varten. Muistipotilaan suunnitelmassa yksi lähtökohdista on muistipotilaan toimintakyvyn kartoitus ja kirjaaminen. Toimintakyvyn muutokset kirjataan aina suunnitelman päivittämisen yhteydessä. Muistisairauden eri vaiheissa toimintakyky painottuu eri tekijöihin. Muistisairaahan toimintakyvyn arvioinnissa on lähtökohdana elämäntarinatieto. Läheisten havaintojen avulla voidaan saada tärkeää tietoa tilanteen seurannan tueksi. (Heimonen – Voutilainen 2006:30–32.)

Muistipotilaan elämänlaatua ja toimintakykyä tukevat arjen askareet, liikunta ja sosiaaliset suhteet. Muistipotilaan kuntoutusta on myös oman näköisen elämän jatkamisen tukeminen. (Nikumaa –Juva 2012: 24 – 25.) Hoito- ja kuntoutussuunnitelman sisällöllisissä asioissa kartoitetaan ja kirjataan muistipotilaan arjen tukitoimet, liikunta ja sosiaaliset suhteet.

Hoito- ja kuntoutussuunnitelma tarkastetaan säännöllisesti 6–12 kuukauden välein potilaan vastuuhoitopaikoissa. Kun potilas siirtyy hoitoyksiköstä toiseen, hoito- ja kuntoutussuunnitelma tulisi tarkistaa. (Helsingin kaupunki itsehoito 2012.) Haastateltavien ja

kehittämisryhmän mielestä suunnitelman päivittäminen tulee tehdä säännöllisesti ainakin kerran vuodessa ja lisäksi tarvittaessa.

Muistipotilaan yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman keskeinen sisältö kuuluu Käypä hoito suosituksen (2010) mukaan: kokonaistilanteen säännöllinen seuranta ja arviointi 6–12 kuukauden välein, lääkehoidon tarkistus, oheissairauksien hoito, muistisairauksien vaaratekijöiden hoito, yksilöllisesti räätälöidyt palvelut, käytösoireiden hoito. Lisäksi ohjelmaan sisältyy ajoterveysten ja -turvallisuuden arvio, liikunnallisen, sosiaalisen ja psyykkisen kuntoutuksen arvio, muistiapuvälinearvio, ravitsemustilan arvio, sosiaalietuuksien päivitys, edunvalvonta ja hoitotahto. Ohjaus ja neuvonta ovat olennaisia ohjelmassa ja lisäksi omaisten kuuleminen ja tukeminen sekä seuraavasta seurantakäynnistä sopiminen. (Käypä hoito suositus 2010.) Haastateltavien ja kehittämisryhmän tuloksissa tuli esille sisällöllisesti edellä mainitut asiat. Kehittämisryhmässä nousi tärkeäksi asiaksi myös muistisairaana ja läheisen neuvonta ja ohjaus.

Muistisairaana kuntoutuksella voidaan hidastaa sairauden etenemistä sekä tukea ja pidentää muistisairaana kotona asumisen mahdollisuutta (Käypä hoito suositus 2010). Muistipotilaan kotona selviytymistä edesauttaa kuntoutuksen lisääminen (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012: 12). Muistipotilaan kuntoutustoimenpiteillä on tärkeä osa muistipotilaan arjessa selviytymistä.

Muistisairaana potilaan ja omaisen rooli korostui hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintakäytännössä. Suunnitelmaa tehdessä muistisairas ja hänen läheinen ovat mukana suunnitelman tekemisessä ja suunnitelman lähtökohtana on muistisairas itse ja hänen toiveet ja elämänsä historian huomioon ottaminen. Nykyään poliklinikalla ei tehdä erillistä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa, vaan se sisältyy lääkärin tekemään epikriisiin. Haastattelemani muistipotilaat ja heidän läheisensä eivät ole mieltäneet lääkärin epikriisiä suunnitelmaksi. Lainsäädäntökin velvoittaa suunnitelman tekemiseen. Muistiliiton muistibarometria kyselyssä kuntoutussuunnitelmien puute on uhkana hyvän hoidon ja kuntoutuksen toteutumiseksi. Ilman kokonaisvaltaista suunnitelmaa hoito on parhaimmillaan sarja yksittäisiä toimenpiteitä. (Gränö ym. 2010:50.)

Laadintakäytännön toteutus ja arviointi voidaan arvioida suunnitelman laadinnan valmistuttua käytäntöön. Muistipoliklinikan henkilökunnan kanssa sovitaan toukokuussa 2014 laadintakäytännön käytännölliset asiat, miten ne konkreettisesti toteutuvat muisti-

poliklinikalla. Laadintakäytännön lähtökohtana on muistisairaahan elämänsästä lähteminen, koska se luo asiakaslähtöisyyttä ja näin ollen he voivat vaikuttaa suunnitelman sisältöön. Suunnitelmassa otetaan huomioon muistisairaahan toiveet ja näkemykset. Laadintakäytäntö on monitahoinen prosessi, jonka laatimiseen ja toteutukseen tarvitaan useita eri toimijoita.

9.2 Kehittämistyön ja menetelmällisten ratkaisujen tarkastelu

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä noudatettiin hyvää tutkimuskäytäntöä. Tutkimuksen realiteettia eli luotettavuutta ja validiteettia eli pätevyyttä voidaan arvioida tutkimusmenetelmän, tutkimusprosessin ja tutkimustulosten luotettavuutena (Toikkorantanen 2009:12). Toimintatutkimukselle olennaista on eri aineistojen keräämisen käyttö, joka lisäävät tutkimuksen luotettavuutta (Anttila 2006:469). Tässä kehittämistyössä käytettiin teemahaastattelua ja yhteiskehittelymenetelmiä Learning cafeeta ja näyttelykävelyä. Yhteiskehittely tuo jokaisen ryhmäläisen mielipiteen paremmin esille, mitä myös rikastuttaa yhteinen keskustelu, jotta saadaan ryhmän yhteinen ymmärrys asiasta.

Kehittämistyö toteutettiin suunnitelman mukaisesti. Aikataulu venyi jonkin verran alkuperäisestä suunnitelmasta. Aikatauluun vaikuttivat niin kehittämistyön tekijän aktiivisuus, sekä haastateltavien saamisen vaikeus, että asiantuntijaryhmän aikataulujen sovittaminen. Muistipotilaiden ja läheisten haastateltavien saanti oli haasteellista. Ensiksi haastateltavia haettiin lääkäreiden toimesta, lopuksi hoitajatkin suosittelivat haastateltavaksi sopivia potilaita. Lopuksi haastateltavat saatiin kahdessa kuukaudessa. Haastateltavien saantiin vaikutti myös muistipotilaan läheisen aktiivisuus ottaa haastateltajaan yhteyttä. Myös jälkikäteen on tullut yhteydenottoja haastatteluun halukkailta omaisilta ja muistisairailta.

Yhteistyö niin haastateltavien kuin asiantuntijaryhmän kanssa toimi hyvin. Asiantuntijaryhmä toimi aktiivisesti. Kehittämistapaamisia oli kaksi. Ryhmien tapaamiset kestivät 1,5-2 tuntia kerrallaan, joka oli riittävä aika tapaamiseen. Etukäteen annettuun aineistoon ryhmäläiset olivat tutustuneet kiitettävästi, mikä oli merkittävä tekijä tapaamisten onnistumiselle. Ryhmäläiset valittiin moniammatillisesti muistipotilaan hoitopolun eri

kohdista. Ryhmäkeskustelu työskentelyn lopuksi osoittautui hedelmälliseksi ratkaisuksi ja se rikastutti aineistonkeruuta. Ryhmäkeskustelujen päätteeksi ryhmä tuotti myös uusia näkökulmia, joita ryhmäläiset eivät olleet huomanneet tuoda esiin työskentelyvaiheessa.

Haastattelukysymyksiä olisi voinut vielä tarkentaa näin jälkikäteen ajateltuna. Asiantuntijaryhmän toisen tapaamisen toisen ryhmän aihe: sisällölliset asiat oli kannattanut vaihtaa joksikin muuksi aiheeksi, koska ryhmän tulokseksi tuli samoja asioita kuin ensimmäisellä tapaamiskerralla. Eri aihe olisi voinut rikastuttaa tutkimustuloksia.

9.3 Eettiset näkökulmat

Luottamuksellisuudella tarkoitetaan, että tutkimukseen osallistuville henkilöille kerrotaan aineiston käytöstä, hävittämisestä sekä tutkimuksen aiheesta ja tarkoituksesta. Vastaaminen ja osallistuminen tulee perustua vapaaehtoisuuteen ja henkilökohtaiseen suostumukseen. (Backman – Nikkonen – Paasivaara 2001: 256.) Tutkimuksen aiheen eettisessä pohdinnassa on tärkeä miettiä sitä, että kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi kyseiseen tutkimukseen ryhdytään (Tuomi – Sarajärvi 2009, 129, 131). Kehittämisasihen valintaan vaikutti työn tekijän kiinnostus aiheesta ja työyhteisöstä esiin noussut aihevalinta. Muistipotilaan läheiset ja muistipotilas valittiin kuntoutuksen osamiskeskuksen muistipoliklinikan potilaista ja heidän läheisistään. Kaikki helsinkiläiset muistipotilaat kuuluvat tähän poliklinikkaan, joten he eivät ole yksilöitävissä. Muistipotilaat valittiin haastatteluun tiettyjen kriteerien perusteella, jota kautta taataan se, että he pystyvät itse tekemään päätöksen haluavatko osallistua haastatteluun. Haastateltavien valintaan käytettiin valintakriteeriä, joka tuo lisää luotettavuutta työhön. Jokainen haastatteluun osallistunut sai ensin poliklinikan hoitajalta tai lääkäriltä suullisen ja kirjallisen informaation. Tutkimushenkilötiedotteen (Liite 2.) perusteella muistipotilaan läheinen otti yhtyettä haastattelun tekijään. Haastatteluun muistipotilaat kuin omaiset suostuivat vapaaehtoisesti.

Haastateltaville ja asiantuntijaryhmän jäsenille olin ennen kehittämistyön alkamista antanut tutkimushenkilötiedotteen (Liite 1 ja 2.) ja pyytänyt suostumuslomakkeet (Liite 3.), jotka he olivat allekirjoittaneet. Haastattelu tehtiin muistipotilaan ja hänen läheisen

toivomassa paikassa. Ensimmäisen muistipotilaan ja läheisen haastattelu tehtiin muistipotilaan kotona ja toisen muistipotilaan ja hänen läheisen haastattelu toteutettiin poliklinikalla. Haastattelutilanne järjestettiin ja myös koettiin rauhallisena hetkenä. Ennen haastattelua kerrottiin kehittämistyön tarkoitus ja käytiin läpi tutkimushenkilötiedote. Haastateltaville annettiin haastattelijan yhteystiedot, jotta heillä oli mahdollisuus ottaa haastattelijaan myöhemmin yhteyttä, jos tulee jotain kysyttävää tai jos he haluavat lopettaa tutkimukseen osallistumisensa.

Eettisyyteen kuuluu, ettei tutkimus saa vaikuttaa asiakassuhteeseen. Tutkijan on annettava tutkittavalle ehdottoman oikeaa tietoa tutkimuksesta. (Paunonen – Vehviläinen-Julkunen 1998: 27.) Tutkijan eettinen vastuu korostuu sellaisessa tutkimuksessa, jossa tutkimus kohdistuu ihmisen henkilökohtaisiin kokemuksiin (Backman – Nikkonen – Paasivaara 2001: 256). Haastateltaville korostettiin erikseen sitä että haastattelu ei vaikuta muistisairaahan saamaan hoitoon poliklinikalla ja tutkimushenkilötiedotteessa oli myös maininta siitä (Liite 2.)

Tutkijan vastuu korostuu myös analyysin ja tutkimuksen raportoinnissa. Analyysivaiheessa on tärkeä pyrkiä avoimuuteen, mutta on muistettava suorien lainauksien kanssa tietosuojaan liittyvät asiat. (Latvala – Vanhala-Juutinen 2001.) Aineiston analyysikohdassa olen tuonut myös muutaman esimerkin, josta näkee tutkimuksen aineiston luokittelun perusteet.

Tutkimusaineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti. Aineistoa ei ole luovutettu ulkopuolisten haltuun missään vaiheessa tämän työn aikana. Haastattelun ja ryhmäkeskustelun aineisto säilytettiin tutkijan tietokoneella ja ne hävitettiin tutkimustulosten valmistuttua salassapidon osoittamalla tavalla. Tutkimusaineisto poistettiin tietokoneelta ja paperiset tulosteet hävitettiin. Tutkimustyöhön osallistuminen niin potilaiden omaisten, potilaan kuin asiantuntijaryhmän jäsenillä perustui vapaaehtoisuuteen. Heillä oli oikeus keskeyttää osallistuminen milloin tahansa, eikä lopettamisen syytä tarvinnut ilmoittaa tutkijalle. Henkilöiden tunnistetiedot hävitettiin, joten yksilöä ei ole tunnistettavissa tutkimustuloksista. Tutkimuslupa saatiin sekä organisaatiolta että tutkimukseen osallistuneilta henkilöiltä.

9.4 Kehittämistyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Aihe valittiin Helsingin kaupungin muistipoliklinikan toiminnan kehittämisen tarpeista, joten tämä kehittämistyö on hyödyllinen poliklinikan toiminnan kehittämiseksi. Lopullista hoito- ja kuntoutussuunnitelman tuotosta voidaan hyödyntää muillakin eri muistipoliklinikoilla. Tässä kehittämishankkeessa kehittämisen prosessissa on mukana rajapintoja ylittäviä toimijoita. Tämä kehittämishanke voisi tuoda uusia näkökulmia kehittämisen lähtökohdaksi ja lisäksi voisi tuoda erilaista näkökulmaa muistipotilaan ja hänen läheisen mukaan ottamiselle ja muistipotilaan äänen kuuluviin saattamisella.

Tämä kehittämistyö on käynnistänyt muistipoliklinikalla tapahtuvaa muistipotilaan hoitoprosessin suunnittelua. Helmikuussa 2014 perustettiin työryhmä, jossa pohdittiin sairaanhoitajan vastaanotolle tulevien muistipotilaiden kriteereitä ja hoitajan vastaanotolla käsiteltävien asioiden sisältöä. Työryhmä hyödynsi myös tämän kehittämistyön tuloksia.

Jatkotutkimuksen aiheena voisi tarkemmin selvittää muistisairaana potilaan arjessa selviytymistä ja miten suunnitelman teko vaikuttaa siihen. Lisäksi voisi selvittää, miten omaisen ja muistisairaana potilaan roolia voisi nostaa vielä enemmän suunnitelman tekemisessä ja vastuunottajana suunnitelman toteutuksessa.

Lähteet

Anttila, Pirkko 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisuus, teos, tekeminen. Artefakta 16. Hamina: Akatiimi.

Atula, Sari 2011. Kuntoutus muistisairauksissa. Verkkojulkaisu. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00860&p_haku=kuntoutus>. Luettu 2.11.2012.

Backman, Kaisa – Nikkonen, Merja – Paasivaara, Leena 2001. Elämänkertatutkimus hoitotieteissä. Teoksessa Jauhonen, Sirpa – Nikkonen, Merja (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteissä. Helsinki: WSOY. 252–263.

Eloranta, Tuija – Punkanen, Tiina 2008. Vireään vanhuuteen. Helsinki: Tammi.

Eskola, Jari – Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola Juhani – Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Helsinki: Gummerus 24–42.

ETENE 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti. Kirjapaino Keili Oy: Vantaa 2008. Verkkodokumentti. <http://www.tehy.fi/@Bin/22384750/2008_20_etenejulkaisuja.pdf>. Luettu 10.8.2013.

Eskola, Jari – Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa –ikkunoita tutkimusmetodeihin I metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. (toim.) Aaltola, Juhani- Valli, Raine. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino oy.

Granö, Sirpa – Tamminen, Anna – Eronen, Anne – Londén, Pia – Siltaniemi, Aki 2010. MUISTIBAROMETRI 2010. <http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaisia/muistintila_2010/>. Luettu 2.11.2012.

Hallitusohjelma 2011. Neuvottelutulos. 17.6.2011. Valtioneuvosto. <<http://www.valtioneuvosto.fi/tiedostot/julkinen/hallitusneuvottelut2011/neuvottelutulos/fi.pdf>>. Verkkodokumentti. Luettu 30.9.2012.

Heikkilä, Asta — Jokinen, Pirkko – Nurmela, Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Heikkinen, Hannu 2001. Toimintatutkimuksen lähtökohdat. Teoksessa Heikkinen L.T. Hannu – Roivio, Esa — Syrjälä, Leena (toim.): Toiminnasta Tietoon toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura. 16–38.

Heikkinen, Hannu – Roivio, Esa – Syrjälä, Leena (toim.) 2006. Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Kansanvalistusseura.

Heikkinen, Hannu – Jyrkämä, Jyrki 1999. Mitä on toimintatutkimus. Teoksessa Hannu Heikkinen – Huttunen, Rauno – Moilanen, Pertti (toim.): Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Helsinki: WSOY. 25–62.

Heikkinen, Hannu – Roivio, Esa – Kiilakoski, Tomi 2008. Toimintatutkimus prosessina. Teoksessa Heikkinen L.T. Hannu – Roivio, Esa — Syrjälä, Leena (toim.): Toiminnasta

Tietoon toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistus-seura. 78–93.

Heimonen Sirkkaliisa 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylän yliopisto: Jyväskylä.

Heimonen Sirkkaliisa 1997. Omaisen voimavarana dementoituvien hoitotyössä. Teoksessa Sirkkaliisa Heimonen – Voutilainen, Päivi (toim.) Dementoituvien hoitotyön asiakkaana. Kirjayhtymä oy: Helsinki.

Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi 2006. Avaimia arviointiin dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Edita: Helsinki.

Helsingin kaupungin itsehoito 2012: <http://www.hel.fi/wps/portal/Terveyskeskus/Itsehoito/Artikkeli?urile=hki:path:/Terke/fi/Itsehoito/Muisti/Muistih_iri_potilaan+tutkiminen+Helsingiss_¤t=true#5>. Verkkodokumentti. Luettu 15.10.2012.

Hirsijärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2003. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsijärvi, Sirkka – Hurme Helena 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaunemus Helsinki University Press 2008.

Ikonen, Tuula 2000. Tuhkasta uusi elämä: Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Yliopistopaino: Helsinki.

Karppi, Pertti 2001. Ensietokurssit omaisen tukena. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) Dementoituvan hoitopolku. TAMMI: Helsinki.

KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma <http://www.stm.fi/vireilla/kehittamissuunnitelmat_ja_hankkeet/kaste>. Verkkodokumentti. Luettu 8.9.2013

Kiviniemi, Kari 1999. Toimintatutkimus yhteisöllisenä prosessina. Teoksessa Hannu Heikkinen, Rauno Huttunen – Moilanen, Pertti 1999. Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Helsinki: WSOY. 63–83.

Kuntoutuksen selonteko 2002. Verkkodokumentti. <<http://pre20090115.stm.fi/pr1064564873341/passthru.pdf>>. Luettu 10.10.2012.

Kupias, Päivi 2011. Kouluttajana kehittyminen. Helsinki: yliopistopaino.

Käypä hoito suositus 2010. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044?hakusana=MUISTISAIRAUDET>>. Verkkodokumentti. Luettu 15.10.2012.

Laakkonen, Marja-Liisa – Eloniemi-Sulkava Ulla – Pitkälä, Kaisu 2007. Dementoituvasta sairaudesta kertominen potilaalle ja hänen omaiselleen. Suomen lääkärilehti 11. 62.1135–1140.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisen sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalvelu 2012. Verkkodokumentti. <www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>. Luettu 10.4.2013.

Latvala, Eila – Vanhanen-Juutinen, Liisa .2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi. Teoksessa Nikkonen, Merja – Janhonen, Sirpa. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY. 39–47.

Metsämuuronen, Jari 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Methelp.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna – Juva, Kati – Pirttilä, Tuula 2006. Dementoituvan ihmisen oikeudellinen toimintakyky ja sen lääketieteellinen arviointi. Lakimies 6/2006, 942–970.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna – Nikunmaa, Henna 2010. Apua ajoissa -näkökulmia muistisairaana oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa Pajukoski, Marja (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät työrhmä, raportti III. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010, 79–101.

Muistipotilaan hoitoketju 2009. Helsingin kaupungin intra-sivut. Luettu 15.9.2012.

Nikumaa, Henna – Juva Kati 2012. Elämä ei pääty diagnoosiin. Muisti 4/2012. 24 – 25.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro.

Paunonen, Marita – Vehviläinen- Julkunen, Katri 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.

Pessi, Elisa 2011. Muistipotilaan hoito- ja palveluketju Suomessa kuntien ikääntymispoliittisten strategioiden kuvaamana : asiakirja-analyysi. Turku: Turun yliopisto, hoitotieteen laitos. Pro Gradu. verkkodokumentti. <<https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/69789/gradu2011Pessi.pdf?sequence=1>>. Luettu 26.11.2012.

Pirttilä, Tuula 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus. Teoksessa Heimonen, Sirkka-Liisa –Voutilainen, Päivi (toim) 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Tammi: Helsinki.

Päivärinta, Eeva – Haverinen, Riitta 2002. Ikäihmisten hoito- ja palvelusuunnitelma Opas työntekijöille ja palveluista vastaaville. Verkkodokumentti. <<http://www.localfinland.fi/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/hoito-palvelusuunnitelma/Documents/ik%C3%A4ihmisten%20hoito%20ja%20palvelusuunnitelma.pdf>>. Luettu 15.10.2012.

Raivio, Minna – Laakkonen, Marja-Liisa –Pitkälä, Kaisu 2011. Research Article Alzheimer's Patients' Spouses Critiques of the Support Services. Nursing Volume 2011 (2011), Article ID 943059, 8 pages. Verkkodokumentti. <<http://www.hindawi.com/isrn/nursing/2011/943059/>>. Luettu 20.2.2012.

Rögberg, Susanne 2012. Tiedonkulku, vuorovaikutus ja yhteistyö ikääntyneen muistipotilaan hoidon ja palvelujen järjestämisessä –muistipotilaan ja omaisen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen ja päättäjän näkökulmat Pro gradu-tutkielma. Turun yliopisto.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma KASTE 2012–2015. <http://www.stm.fi/vireilla/kehittamissuunnitelmat_ja_hankkeet/kaste>. Verkkodokumentti. Luettu 15.10.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelma. Verkkodokumentti. <<http://pre20090115.stm.fi/pr1076939223163/passthru.pdf>>.

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Kansallinen muistiohjelma 2012/2020 tavoitteena muistiystävällinen Suomi. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. ikäihmisten palveluja ja etuuksia koskevaa lainsäädäntä. <www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/ikaihmiset/lainsaadanto>. Luettu 23.3.2013.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Tie hyvään vanhuuteen. Vanhusten hoidon ja palveluiden linjat vuoteen 2015, 2007. Helsinki: STM selvityksiä 2007:8. Verkkodokumentti. <http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE3595.pdf&tile=Tie_hyvaan_vanhuuteen__Vanhusten_hoidon_ja_palvelujen_linjat_vuoteen_2015_fi.pdf>. Luettu 10.2.2012.

Stakes 2005. ICF toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes.

Stakes 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteitä tietojärjestelmien suunnittelua varten. <http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DE-B0F6-7C92DA1D38B9/4017/http___wwwstakessfi_oske_terminologia_sanastot_kasi.pdf>. Luettu 2.12.2010.

Suhonen, Jaana – Alhainen, Kari – Eloniemi-Sulkava, Ulla – Juhela, Pirjo – Juva, Kati – Löppönen, Minna – Makkonen, Markku – Mäkelä, Matti – Pirttilä, Tuula – Pitkälä, Kaisu – Remes, Anne – Sulkava, Raimo – Viramo, Petteri – Erkinjuntti, Timo. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti 63(10), 9–22. <http://www.kotonaparas.fi/@Bin/141176/sll_muistisairaussuositus.pdf>. Luettu 9.12.2012.

Sqrensen LV, Waldorff FB, Waldemar G 2008. Early Counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: a qualitative study on outcome. Aging Ment Health. 2008 Jul;12(4):444-50. Verkkodokumentti. Luettu 20.11.2012.

Tarnanen, Kirsi – Suhonen, Jaana – Raivio, Minna 2010. Muistisairaudet käyvän hoidon potilasversiot 13.8.2010. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/.../khp00094>>. Luettu 2.11.2012.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta 2009. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

TOIMIA-toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuojaverkosto. terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <www.thl.fi/toimia/tietokanta/>. Verkkodokumentti. Luettu 2.4.2013.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

LIITE 1.**Tiedote asiantuntijaryhmän jäsenelle**

Hei ja tervetuloa mukaan kehittämään muistipotilaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Asiantuntijuutesi ja mielipiteesi ovat tärkeitä tämän kehittämishankkeen onnistumiselle.

Kehittämistyön toteuttamiseksi kootaan asiantuntijaryhmä, joka kokoontuu Laakson sairaalan tiloissa. Tapaamiskerrat kestävät kerrallaan 1-1,5 tuntia ja niitä on yhteensä kaksi kertaa syksyn 2013 aikana. Tapaamiskerroilla keskustellaan ja kehitetään muistipotilaan hoito- ja kuntoutussuunnitelman toimintatapaa. Tutkimuksellisen kehittämistyön haastatellaan myös muutamia muistisairaiden omaisia ja yhtä muistipotilasta. Heiltä saatua tietoa hyödynnämme tapaamisissamme.

Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja sinulla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Kehittämistyöryhmän tapaamiset taltioidaan nauhurilla litterointia varten. Nauhoitukset tuhotaan litteroinnin jälkeen. Aineiston analysointiin ei osallistu ulkopuolisia henkilöitä ja kaikki taltioitu materiaali hävitetään kehittämistyön valmistuttua. Kaikki kerättävä tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa lopullisesta raportista.

Kehittämistyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen ylemmän AMK-tutkinnon opintoja. Opintoja ohjaa yllöpettaja, FT Elisa Mäkinen ja lehtori, FT Anita Näshlind-Ylispangar. Valmis työ on luettavissa elektronisena versiona Metropolia Ammattikorkeakoulun kirjaston Theseus -tietokannasta ja kuntoutuksen osaamiskeskuksen neurologian poliklinikalta paperisena versiona.

Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstäni.

Ystävällisin terveisin

Vuokko Kajava

Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

Sairaanhoidtaja, kuntoutuksen osaamiskeskus, neurologian poliklinikka

Lääkärintie 8 rak. 4, S-porras 1 krs.

00250 Helsinki, PL 6600

p. xxx

xxx@xxx

LIITE 2.**Tutkimushenkilötiedote muistisairaalle ja omaiselle**

Hyvä muistipotilaan läheinen/muistipotilas!

Tervetuloa mukaan kehittämään muistipotilaan hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma on asiakirja, johon kirjataan yhteistyössä potilaan ja potilaan läheisen kanssa potilaan tarvitsema hoito ja palvelut sekä suunnitelman tarkistamisen ja arvioinnin ajankohdat.

Haluamme kuulla teidän kokemuksianne ja mielipiteitänne (läheisenne) hoito- ja kuntoutussuunnitelmasta ja erityisesti sen toteutumisesta. Mielipiteesi tulee olemaan meille erityisen tärkeä, jotta pystyisimme kehittämään toimivan hoito- ja kuntoutussuunnitelman muistipotilaille.

Haastattelussa tulen kysymään erilaisia kysymyksiä muistipotilaan arjessa selviytymisestä, hoito- ja kuntoutussuunnitelmasta sekä (omaisenne) saamista palveluista ja teidän saamastanne tuesta. Haastattelu tapahtuu Laakson sairaalan tiloissa. Haastattelu kestää 1-2 tuntia ja se nauhoitetaan nauhurilla litterointia varten. Haastattelun aineisto käsitellään luottamuksellisesti eikä nimiä luovuteta ulkopuolisten tietoon. Haastattelumateriaalit hävitetään kehittämishankkeen valmistuttua. Lopullisesta raportista ei voida tunnistaa ketään yksittäistä henkilöä.

Kehittämistyöhön osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja jokaisella osallistujalla on oikeus keskeyttää osallistumisensa milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Haastatteluun osallistuminen ei vaikuta läheisenne saamaan hoitoon.

Kehittämistyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun Kuntoutuksen ylemmän AMK-tutkinnon opintoja. Valmis työ on luettavissa elektronisena versiona kyseisen koulun kirjaston Theseus -tietokannasta (www.theseus.fi) ja se löytyy myös kuntoutuksen osaamiskeskuksen neurologian poliklinikalta paperisena versiona.

Annan mielelläni lisätietoa kehittämistyöstäni.

Ystävällisin terveisin

Vuokko Kajava

Kuntoutuksen YAMK-opiskelija

Sairaanhoitaja, kuntoutuksen osaamiskeskus, neurologian poliklinikka

Lääkärintie 8 rak. 4, S-porras 1 krs.

00250 Helsinki

p. xxx

xxx@xxx

LIITE 3.**Suostumusasiakirja**

Suostumus Tutkimuksellinen kehittämistyö osallistumiseen

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt muistipotilaan hoito- ja palveluketjun kehittämistä koskevan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen Tutkimuksellinen kehittämistyö tarkoituksesta, tietojen keräämisestä ja säilytyksestä, ja minulla on ollut mahdollisuus saada lisätietoja suullisesti.

Ymmärrän, että osallistumiseni tutkimuksellinen kehittämistyöhön on vapaaehtoista ja voin perustelematta keskeyttää osallistumiseni tutkimuksellinen kehittämistyö milloin tahansa. Keskeytyksestä ilmoitan suullisesti tai kirjallisesti tutkimuksellinen kehittämistyön tekijälle Vuokko Kajavalle. Tutkimuksellinen kehittämistyö tekijän yhteystiedot löytyvät tämän suostumuslomakkeen alalaidasta.

Suostun osallistumaan tutkimuksellinen kehittämistyö vapaaehtoisesti.

Paikka ja aika

Suostumuksen antajan allekirjoitus

Paikka ja aika

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Suostumuksen vastaanottajan yhteystiedot:

Vuokko Kajava

Kuntoutuksen osaamiskeskus, neurologian poliklinikka

Lääkärintie 8 rak. 4 S-porras 1 krs.

00250 Helsinki

p. xxx

xxx@xxx

Suostumus allekirjoitetaan kahtena kappaleena, yksi suostumuksen antajalle ja yksi suostumuksen vastaanottajalle.

LIITE 4.

Teemahaastattelurunko: muistisaira ja hänen läheisensä haastatteluun

Taustakysymykset:

ikä, sukupuoli, muistipotilaan diagnoosi, oireiden alkaminen (vuosi), diagnoosin saamisen (vuosi)

Avoimet kysymykset:

-Onko teille laadittu hoito- ja kuntoutussuunnitelma? Millainen se on?

Teema 1 : Keitä tulisi osallistua suunnitelman tekemiseen

- ketkä tekemässä suunnitelmaa
- miten tehdään
- miten ihmiset siihen osallistuu
- miten suunnitelma pidetään mukana

Teema 2: miten ja missä ja milloin se tulisi tehdä?

- miten kirjataan
- milloin päivitetään

Teema 3: mitkä olisivat sisällöllisesti asiat suunnitelmassa

- Lisätuen tarve miten kirjataan
- Arjessa selviytymisen tuet, miten ne kirjataan

-Onko teillä mielessänne vielä jotain mitä haluaisitte kysyä tai kertoa?

LIITE 5.

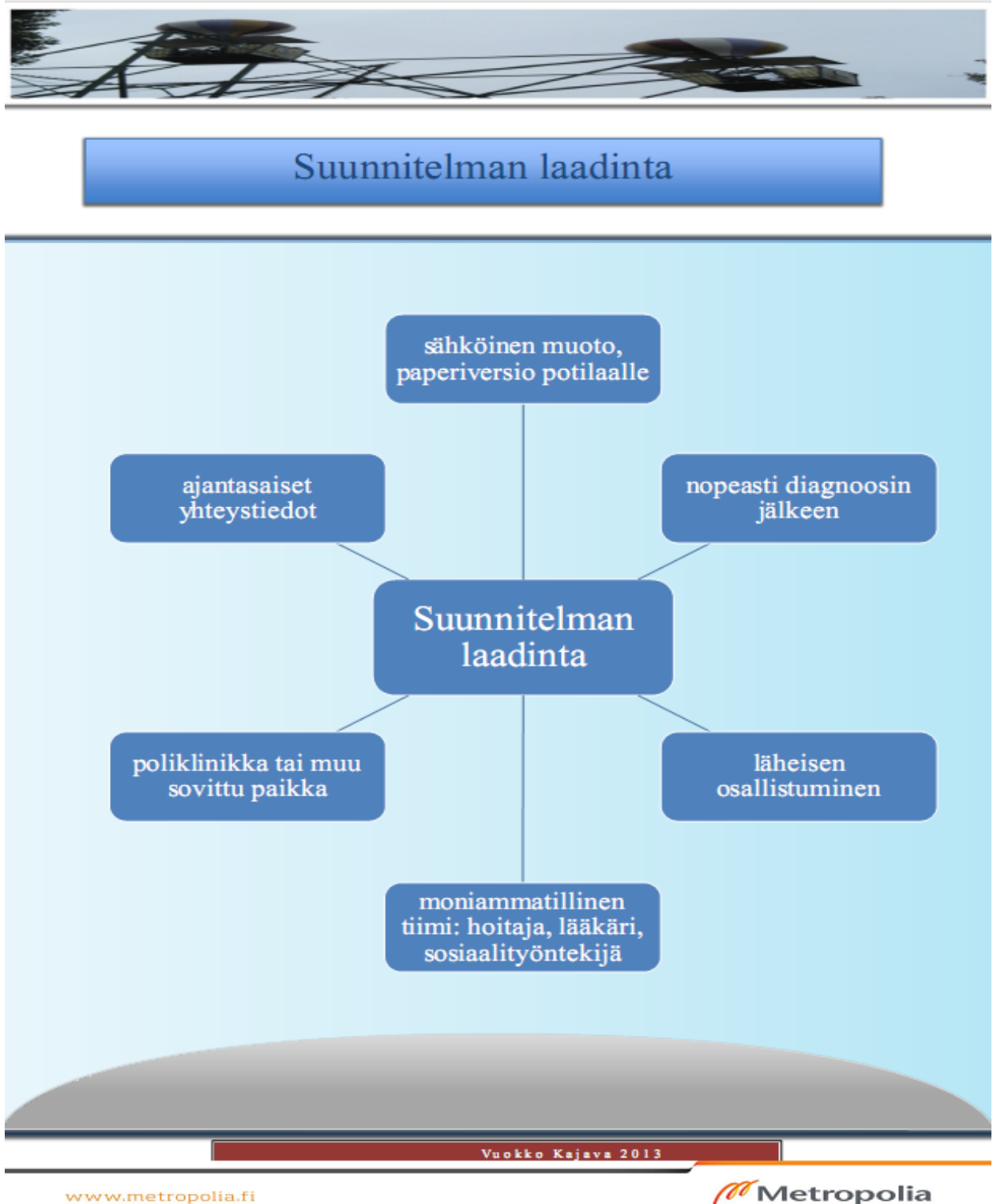
Ote sisällön analyysin kulusta 1 tutkimustehtävän kohdalla

Pelkistetty ilmaus	alaluokka	yläluokka	Yhdistetty luokka
Lääkitystä ei sillä tavalla voi kirjata, kun se muuttuu	Lääkityksen kirjaaminen suunnitelmaan	Lääkitys	Muistisairaana ja hänen läheisten kokemat tukitoimet arjessa selviytymisen tukena
Hoitosuunnitelmaan voi kirjata lääkityksen, mutta sehän muuttuu			
Meidän fysioterapeutti tekee ja ottaa joka kerran sellaisen kotivoimistelu ohjelman	Fysioterapeutin antamat ohjeet kotona tehtäviin harjoituksiin	Fysioterapia	
Tärkeää olisi myös sellainen joku ihminen kenen kanssa tehtäisiin ja katsottaisiin fyysinen kunto	Fyysisen kunnan säännöllinen tarkistus		
Fysioterapeutilla on silmää sille, miten toimintakyky on muuttunut	Fysioterapia toimintakyvyn tukena		
Jos sen voi tehdä kotona niin tämän voi ja me ollaan nautittu tästä	Kotona tehtävät ohjelmat	Jumppaohjelmien antaminen ja liikuntaan kannustaminen suunnitelmassa ja omaehtoiset harjoitteet kotona	
Me ollaan saatukin jumppa-ohjetta "kävely kevyemmäksi"	Jumppa-ohjeita		
Liikunnasta on meillä aika paljon kiinni	Liikkuminen		
On ohjeita tullut siitä on kaikkennäköisiä mikä on ravitseva ruoka	Ravitsemus-ohjeita	Ravitsemus	
Se on kyllä aika tärkeä, et siihen täytyy kiinnittää	Ravitsemuksen seuranta		

huomiota ja seurataan			
Kotihoidon mahdollisuus on kerrottu	Kotihoito ja sen antamat palvelut	Kotihoidon palvelut	
Siivouspalvelut on sellaiset, jotka olisi hyvä kertoa			
Tietenkin olisi mukava että pärjäisi, kyllä sitä itekkin täytyisi jotakin tehdä, sit sitä täytyisikin olla jotain menoa tai jos ei itse pääse niin joku tulee kotiin tai jotenkin. Olisi tärkeä sosiaalisia kontakteja tai muuta	Pärjääminen Sosiaaliset kontaktit	Sosiaalinen toimintakyvyn huomioon ottaminen suunnitelmaa tehdessä	
Jos tulee yks kaks tulee jotain miten heidän elämä on mennyt, mutta se, että tulee yks kaks että ei ookaan sellainen tilanne, että ei jaksakaan	Jaksamisen kysyminen Arjessa selviytyminen	Arjessa jaksaminen kysyntä	

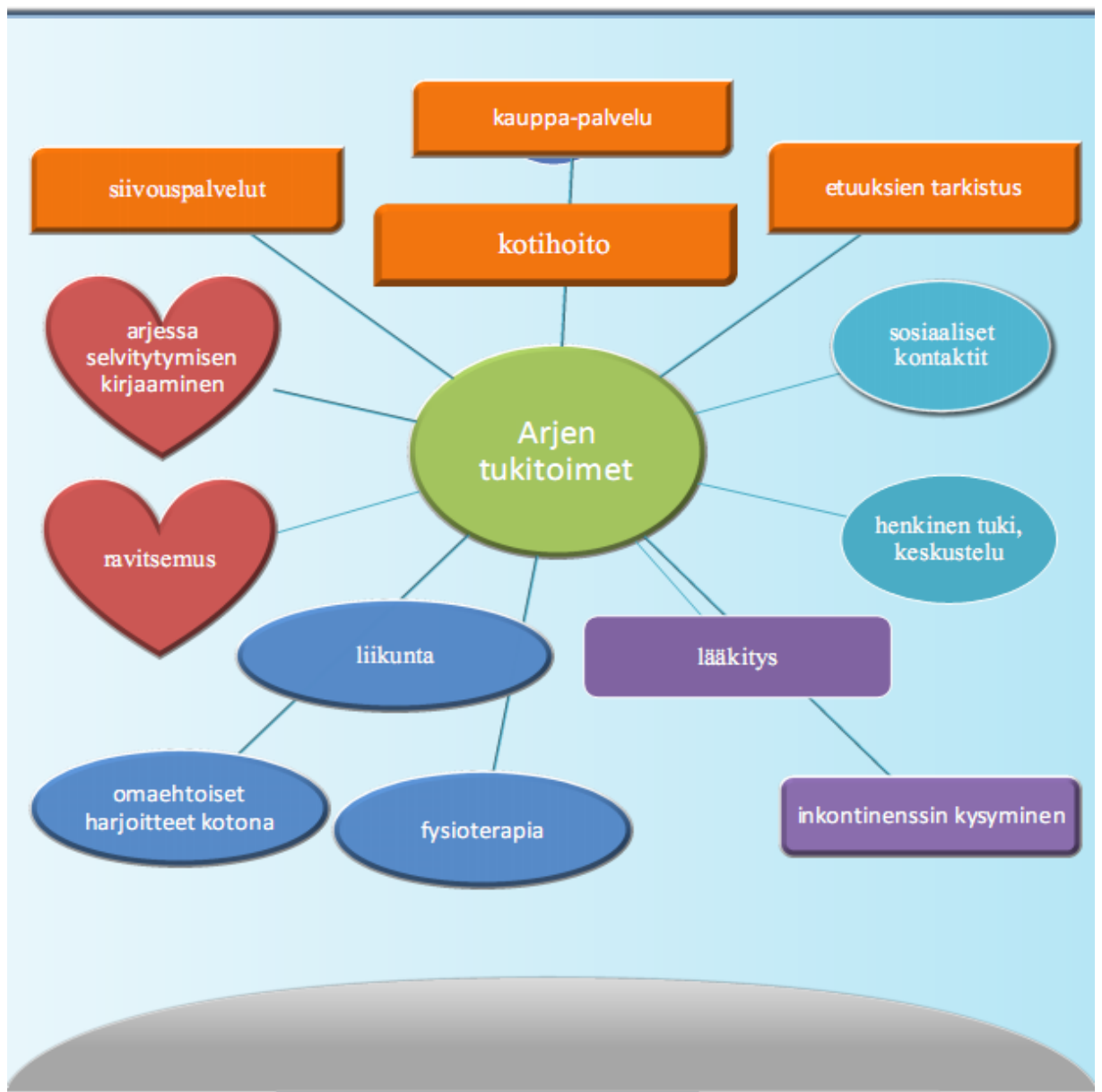
LIITE 6.

Otteet postereista: Muistisairaiden ja heidän läheistensä kuvaus arjessa selviytymisen kannalta keskeisistä asioista



Muistipotilaiden ja heidän läheistensä kuvaus arjessa selviytymisen kannalta keskeisistä asioista

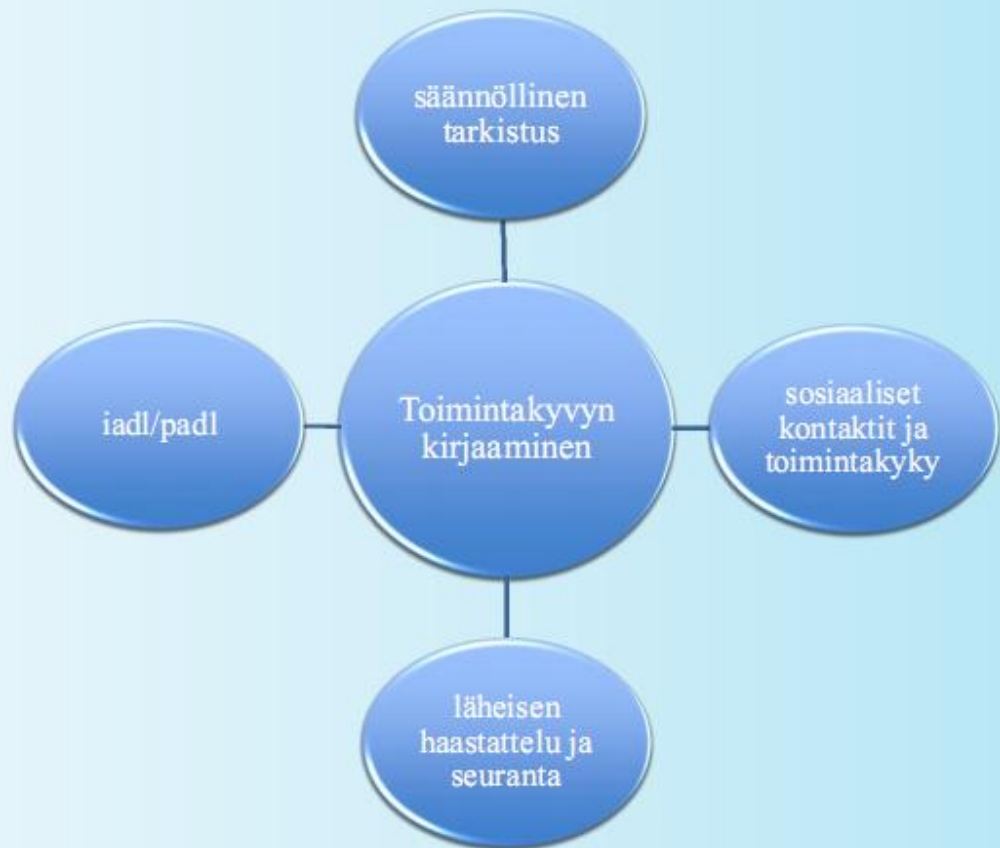
Arjen tukitoimet



Vuokko Kajava 2013



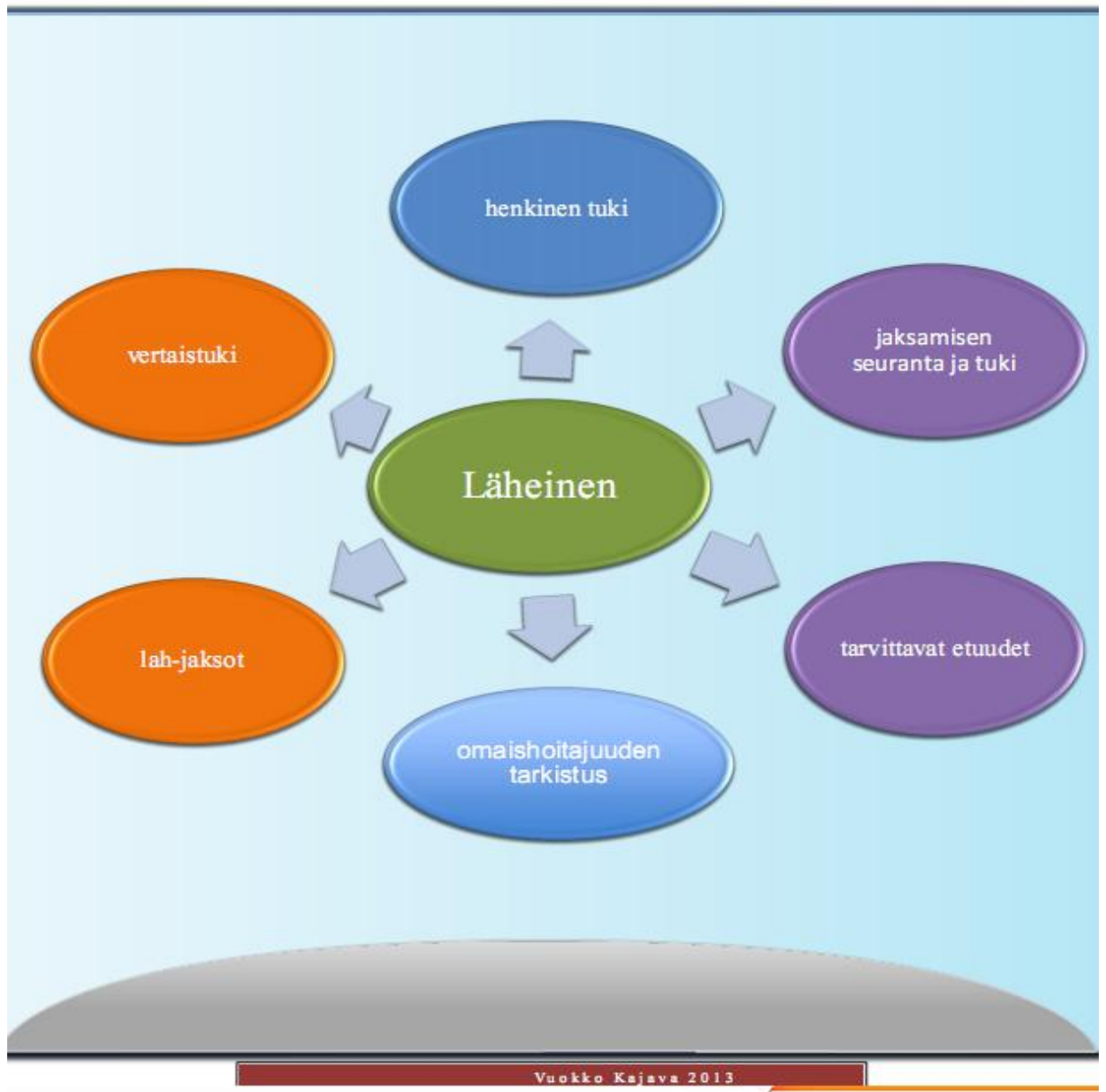
Toimintakyvyn kirjaaminen



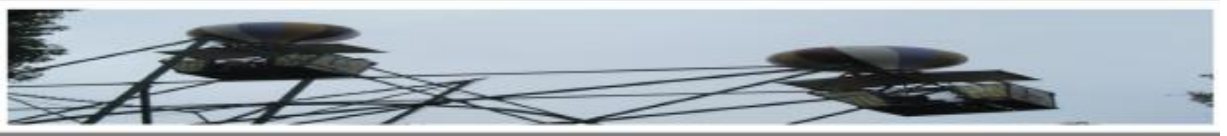
Vuokko Kajava 2013



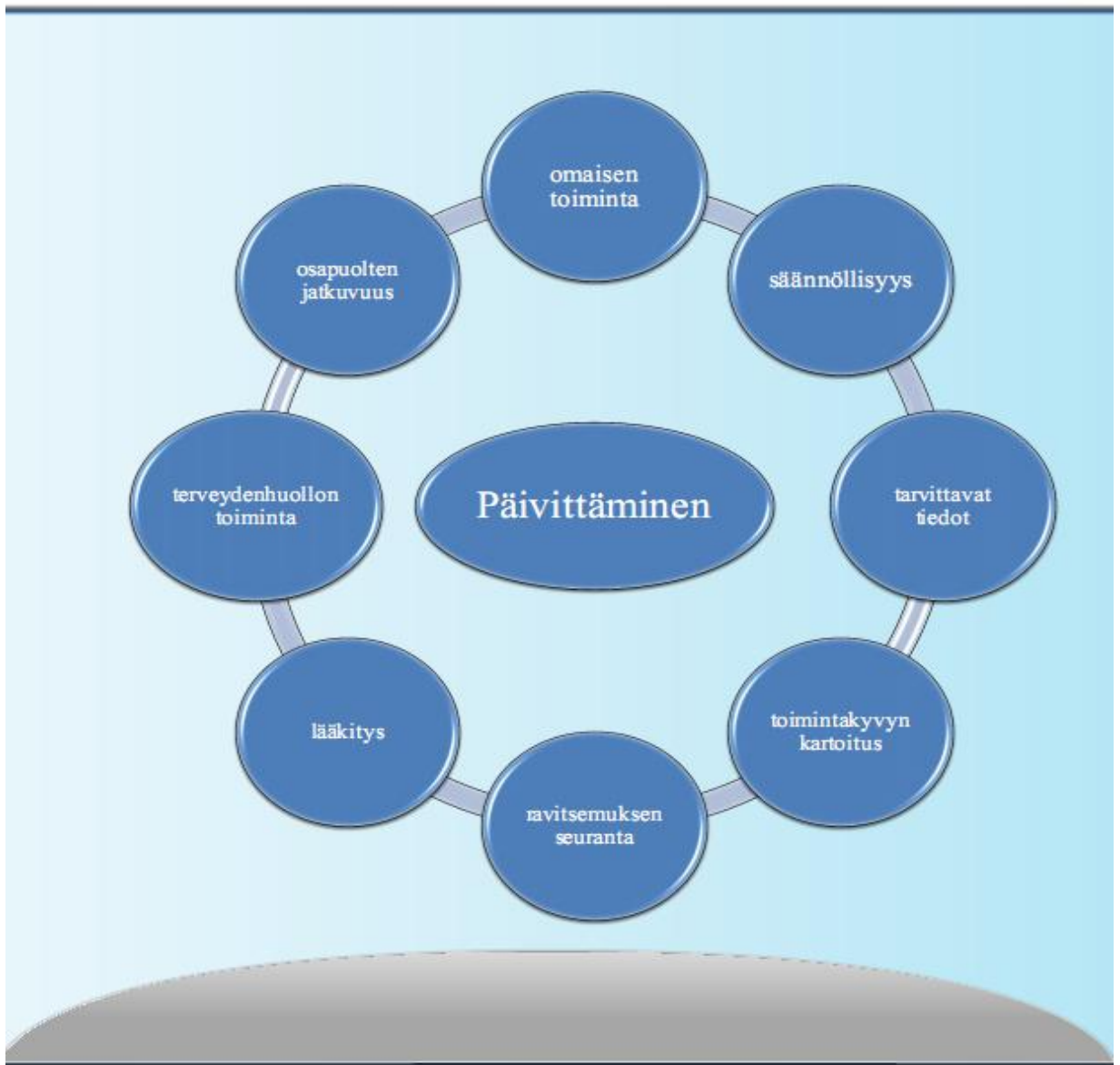
Omaisien näkökulma



Vuokko Kajava 2013



Suunnitelman päivittäminen



Vuokko Kajava 2013

Jotain muuta?

-hoitotahto
-edunvalvonta valtuutus, pankkiasiat
-olemassa olevan toimintakyvyn mahd. pitkään säilyminen
-liikkumiskyky+muistitreenit
-ajokyky
-aseluvat
-kokonaislääkitys, ei pelkkä AT
-kolmannen sektorin tarve, tarvittaessa mukaan vapaaehtoispalvelut: omaiset ja läheiset, yhdistykset: alz.yhdistys, liikuntakaverit, spr

LIITE 7.

Ote sisällön analyysin kulusta 2 tutkimustehtävän kohdalla

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistetty luokka
Potilaan omat voimavarat ja toiveet suunnitelman lähtökohtana	Potilaan voimavarat Toiveet	Potilaan voimavarat, toiveet ja elämän historia suunnitelman lähtökohtana	Hoito- ja kuntoutussuunnitelman sisällölliset asiat asiantuntijaryhmän näemyksenä
Potilaan elämänhistorian ja harrastuksista lähteminen lähtökohtana yksilölliselle tilanteelle	Elämänhistoria		
Omaehtoiset harjoitteet kotona	Omaehtoiset harjoitteet	Liikunta, fysioterapia, omaehtoiset harjoitteet ja kaatumisien kartoittaminen	
Fysioterapeutin konsultaatiot, Liikkuminen tärkeää	Fysioterapia		
Liikkuminen, siirtymisen kyky ja apuvälineet, mahdollisimman aktiivinen adl toiminnassa	Potilaan oma aktiivisuus päivittäisissä toiminnoissa		

Tapaturmien ja kaatumisen raportointi ja kirjaus toimintasuunnitelma. Arviointi ja puuttuminen	<p>Apuvälineet</p> <p>Kaatumisien ja tapaturmien kirjaaminen ja arviointi</p>		
Liikunnan merkitys korostuu-> kävely-aika-mittari, puristusvoima -mittari?	Tarvittavien toimintakykytestien ottaminen käyttöön		
Kotihoidossa liikuntasopimus, hoitopalaverihin panostaminen	<p>Kotihoito ja siellä tehtävä liikkumisopimus</p> <p>Lääkkeidenjako</p>	Kotihoito ja sen antamat palvelut	
Lääkkeidenjako			
Tiedotus mitä palveluita saatavilla	Kotihoidon palveluita tiedottaminen		
Lääkitys, ohjeenmukainen toteutuminen ja seuranta->	Lääkitys	Lääkityksen seuranta ja toteutus	
Varmistus, että potilaat ottavat lääkkeitä ja sivuvaikutusten seuranta	sen seuraaminen		
Kokonaislääkityksen tarkistus ei pelkkä AT	<p>Sivuvaikutukset</p> <p>kokonaislääkitys</p>		
Sosiaaliset kontaktit tärkeitä	Sosiaaliset kontaktit	Sosiaaliset kontaktit, vertaistuki ja sopeu-	

Henkinen tuki, keskustelut	Henkinen tuki	tumisvalmennus-kurssit	
Vertaistuki, Kelan sope-kurssit,	Vertaistuki		
Omahoitovalmennus alkaa paris-kunnille	Sopeutumisvalmennus-kurssit		
	Omahoitovalmennus		
Omaisten saama vertaistuki	Omaisten jaksaminen ja vertaistuki	Omaisien jaksaminen ja tukitoimet	
Lah-jaksot ajoissa: omaiset sinnittelee	Lyhytaikaispaikat		
Ajoluvat	Ajolupa	Tarvittavien ajo- ja aselupien tarkistus	
Aseluvat	Aseluvat		
Kolmannen sektorin tarve	Kolmannensektorin tarpeellisuus	Kolmas sektori ja sen antamat tukimuodot ja palvelut	
Tarvittaessa mukaan			
Vapaaehtoispalvelut, omaiset ja läheiset, yhdistykset: alz.yhdistys, liikuntakaverit, spr	Vapaaehtoispalvelut		
	Yhdistykset		
Hoitotahto	Hoitotahto	Hoitotahto ja pankkiasiat ja edunvalvonnan tarpeellisuus	
Pankkiasiat	Pankkiasiat		
Edunvalvonta valtuutus	Edunvalvonta valtuutus		

	tus ja edunvalvonta		
Henkinen harjoittelu	Henkinen harjoittelu	Henkinen harjoittelu ja kognitiivisten harjoitteiden antaminen sekä muistiapuvälineet	
Muistin apuvälineiden kartoitus	Muistin apuvälineet		
Fysioterapiassa annetaan kognitiivisia harjoituksia	Kognitiivisten harjoitteiden ohjeiden antaminen		
Kognitiiviset arjen harjoitteet; ohje tulossa			

LIITE 8.

Ote sisällön analyysin kulusta 3 tutkimustehtävän kohdalla

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
Kuntoutussuunnitelman tekemiseen osallistuu ydinryhmä eli potilas, läheinen, lääkäri ja muistipoliklinikan hoitaja.	Ydinryhmä suunnitelman tekemisessä	Hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadinta ydinryhmässä ja tarvittaessa pyydetään muita erityistyöntekijöitä mukaan
Ydinryhmä tekee siihen rungon ja tarvittaessa otetaan mukaan erityistyöntekijöitä mm. ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä, päihdetyöntekijä, puheterapeutti, omaishoidon sosiaalityöntekijä, muistikooridaattori...	Tarvittaessa erityistyöntekijöiden mukaan ottaminen suunnitelman tekemiseen	
Miten se tehdään: diagnoosin jälkeen hoitajan vastaanotolla	Suunnitelman tekeminen heti diagnoosin jälkeen	Suunnitelman laadinnan aloitus ensikäynnillä ja valmiiksi saattaminen kolmannella kontrollikäynnillä poliklinikalla
Eka käynti: pieni osa ei koko reperttuaaria. Ei varsinaisesti laadita suunnitelmaa, jotain asioita alustavasti, lääkäri tekee siitä kuntoutussuunnitelmasta aloitteen/hahmotelman	Ensimmäisellä käynnillä alustava suunnitelma	
Ensikäynnillä aletaan tekemään suunnitelmaa ja jatketaan uusintakäynnillä ja kolmannella käynnillä valmis ja jatkot->	Suunnitelman valmiiksi saattaminen kolmannella käynnillä	