

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

2015

Mia Vuopio

MUISTISAIRAIDEN PALLIATIIVINEN HOITO SUOMESSA JA KUUDESSA MUUSSA EUROOPAN MAASSA

– kansalliset lainsäädännöt, strategiat ja suositukset



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Mia Vuopio

MUISTISAIRAIDEN PALLIATIIVINEN HOITO SUOMESSA JA KUUDESSA MUUSSA EUROOPAN MAASSA – kansalliset lainsäädännöt, strategiat ja suositukset

Muistisairauksia sairastavien henkilöiden määrä tulee tulevaisuudessa kasvamaan nopeasti väestön ikääntyessä. Muun muassa World Health Organisation ja Euroopan Unioni (EU) ovat kannanotoissa nostaneet muistisairaudet yhdeksi terveydenhuollon prioriteettialueista, sillä muistisairautta sairastavien henkilöiden määrä tulee haastamaan olemassa olevat terveys- ja sosiaalipalvelut taloudellisesta ja inhimillisestä näkökulmasta. EU on kannustanut jäsenmaitaan yhteistyöhön, jotta tähän haasteeseen voidaan vastata.

Tämä kehittämisprojekti oli osa kaksivuotista Erasmus+-rahoitteista Palliare-hanketta, joka toteutetaan 1.9.2014-31.8.2016 välisenä aikana seitsemän Euroopan maan (Espanja, Portugali, Slovenia, Tšekin tasavalta, Ruotsi, Suomi ja Iso-Britannia/Skotlanti) yhteistyönä. Palliare-hankkeen tavoitteena on luoda sosiaali- ja terveysalan toimijoille virtuaalinen oppimisympäristö, johon on koottu näyttöön perustuva tieto ja parhaat eurooppalaiset käytännöt keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastavien henkilöiden palliatiivisesta hoidosta.

Kehittämisprojektin tavoitteena oli selvittää Suomessa ja muissa hankkeeseen osallistuvissa maissa voimassa olevaa lainsäädäntöä, strategioita ja suosituksia, jotka liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon. Tarkoituksena oli kuvata Suomen muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyviä politiikkoja ja käytäntöjä suhteessa muiden hankkeeseen osallistuvien maiden vastaaviin käytäntöihin ja tuottaa Palliare-hankkeen hankehakemuksen mukainen vertaileva analyysi, Dementia Policy Review.

Soveltavan tutkimuksen osuus korostui kansainvälisen hankkeen myötä. Se toteutettiin Webproppol-kyselynä, joka lähetettiin hankkeeseen osallistuville maille (N = 7). Vastaukset analysoitiin soveltaen sisällönanalyysiä. Tutkimustulosten mukaan Tšekissä ja Sloveniassa lainsäädäntöä, strategioita sekä suosituksia ja ohjeita on muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyen vielä vähän. Espanjassa ja Portugalissa on enemmän aiheeseen liittyviä asiakirjoja ja käytäntöjä, mutta muistiohjelma puuttuu molemmista maista. Suomessa, Ruotsissa ja Isossa-Britanniassa/Skottlannissa muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvät lait, strategiat ja suositukset tähtäävät kotona asumisen tukemiseen ja mahdollistamiseen. Skottlannissa on otettu huomioon erityisesti itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen.

ASIASANAT:

Muistisairaus, palliatiivinen hoito, lainsäädäntö, strategia, ohjeet

Mia Vuopio

PALLIATIVE CARE FOR PEOPLE WITH DEMENTIA IN FINLAND AND SIX OTHER EUROPEAN COUNTRIES – dementia policy review

Dementia is one of the biggest challenges in health care worldwide. It impacts individuals, their families and friends, caregivers and society. The economic impact of dementia is already huge due to the amount of care and support needed by people with dementia. World Health Organization (WHO) and European Union (EU) have both considered dementia as a public health priority. EU has encouraged the member countries to cooperate in order to champion the dementia challenge.

This development project has been a part of the Palliare project, funded by Erasmus+ programme. This two year project began in September 2014 and the aim is to develop virtual interprofessional experiential learning solution to equip social and health care professionals to improve palliative care for people with advanced dementia. Partner countries of the project are Czech Republic, Finland, Portugal, Slovenia, Spain, Sweden and United Kingdom/Scotland.

The objective of this development project was to prepare a comparative analysis of current national dementia action plans and related health and social care policies within the partner countries. Because of the Palliare project, the empirical part was in a big role. The method used at the empirical part was Webpropol survey, which was sent to the partner countries (N = 7). The results were analyzed by applying content analysis. According to the results there are certain differences between the partner countries. In Czech Republic and Slovenia the dementia care is being developed and policy documents are still vague. In Portugal and Spain there is not yet a national dementia action plan, but other action plans, strategies and guidelines focusing on dementia care and palliative care have been developed. Finland, Sweden and Scotland have strong objective to provide care and support primarily at homes of people with dementia. The aim is also to ensure participation of people with dementia so that they can be active members of the community. Especially in United Kingdom/Scotland a lot of effort has been made to guarantee autonomy and good care for people with dementia. In the future The Dementia Policy Review is implemented in the development of the virtual learning solution in the Palliare project.

KEYWORDS:

Dementia, memory disorder, palliative care, policy

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 MUISTISAIRAUDET TULEVAISUUDEN HAASTEENA	8
2.1 Muistisairaudet ja niiden yhteiskunnallinen merkitys	8
2.2 Pitkälle edennyt muistisairaus ja palliatiivinen hoito	11
2.3 Muistisairauksia sairastavien hoito Palliare -hankkeeseen osallistuneissa maissa	14
2.4 Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvät lait, strategiat ja suositukset Suomessa	18
2.4.1 Lainsäädäntö	18
2.4.2 Strategiat ja ohjelmat	20
2.4.3 Suositukset ja ohjeet	24
3 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	27
3.1 Kehittämiprojektin tarve	27
3.2 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet	29
3.3 Palliare -hankkeessa käytetyt käsitteet	31
3.4 Kehittämiprojektin eteneminen	33
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS	37
4.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	37
4.2 Soveltavan tutkimuksen menetelmät	37
4.3 Soveltavan tutkimuksen eteneminen	40
4.4 Soveltavan tutkimuksen tulokset	43
4.4.1 Hankkeeseen osallistuvien maiden kansallinen lainsäädäntö, joka koskee muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa	45
4.4.2 Hankkeeseen osallistuvien maiden kansalliset strategiat ja ohjelmat, jotka koskevat muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa	49
4.4.3 Hankkeeseen osallistuvien maiden kansalliset suositukset ja ohjeet, jotka koskevat muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa	53
4.4.4 Kansallisten lakien, strategioiden ja suositusten eroja ja yhteneväisyyksiä	56
4.5 Soveltavan tutkimuksen tulosten johtopäätökset	64
4.6 Soveltavan tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	67
5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS	71
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	73
6.1 Kehittämiprojektin tulosten tarkastelu	73

6.3 Kehittämiprojektin tuotoksen jalkauttaminen ja jatkokehittämissideat	79
--	----

LÄHTEET	81
----------------	-----------

LIITTEET

Liite 1. Saatekirjeet	
Liite 2. Kyselylomake	

KUVIOT

Kuvio 1. Palliare-hankeen eteneminen	30
Kuvio 2. Kehittämiprojektin eteneminen	34
Kuvio 3. Kehittämiprojektin projektiorganisaatio	35
Kuvio 4. Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen eteneminen	41

TAULUKOT

Taulukko 1. Paikat, joissa muistisairaat henkilöt voivat saada palliatiivista hoitoa.	43
Taulukko 2. Muistisairaiden palliatiiviseen hoitoon osallistuvat henkilöt.	44
Taulukko 3. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille tarjolla oleva koulutus muistisairaiden palliatiivisesta hoidosta.	45
Taulukko 4. Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvien kansallisten lakien lukumäärä.	46
Taulukko 5. Kansallinen lainsäädäntö, joka erityisesti liittyy muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.	47
Taulukko 6. Kansallinen lainsäädäntö, joka liittyy jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.	48
Taulukko 7. Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvien kansallisten strategioiden ja ohjelmien lukumäärä.	50
Taulukko 8. Kansalliset strategiat ja ohjelmat, jotka erityisesti liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.	51
Taulukko 9. Kansalliset strategiat ja ohjelmat, jotka liittyvät jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.	52
Taulukko 10. Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvien kansallisten suositusten ja ohjeiden lukumäärä.	54
Taulukko 11. Kansalliset suositukset ja ohjeet, jotka erityisesti liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.	55
Taulukko 12. Kansalliset suositukset ja ohjeet, jotka liittyvät jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.	56
Taulukko 13. Yhteenveto maiden lakien, strategioiden ja suositusten lukumäärästä.	64

1 JOHDANTO

Muistisairauksien esiintyvyyden on todettu kasvavan vanhemmissa ikäluokissa ja väestön ikääntymisen johtavan tilanteeseen, jossa muistisairaiden määrä ja heidän osuutensa väestöstä kasvaa voimakkaasti. Arvioiden mukaan maailman muistisairaiden henkilöiden määrä tulee nousemaan 80 miljoonaan henkilöön vuoteen 2040 mennessä. Euroopassa muistisairauksiin sairastuu 800 000 henkilöä vuosittain. (Wimo, Winblad & Jönsson 2011, 825-832; ADI & WHO 2012, 11-40; ADI 2013, 18-29; Pot & Petrea 2013, 7-19.)

Muistisairaus vaikuttaa niin sairastuneeseen henkilöön, hänen läheisiinsä kuin koko yhteiskuntaan. Tarve sosiaali- ja terveyspalveluille lisääntyy muistisairauden edetessä ja oireita lievittävän eli palliatiivisen hoidon merkitys kasvaa. Palliatiivinen hoito tulisi tunnistaa osaksi pitkälle edenneen kroonisen sairauden hoitoa. (Lynch ym. 2010, 812-819; Rowlands & Rowlands 2012, 33-36.)

Tämä kehittämisprojekti on osa eurooppalaista Palliare -hanketta, jonka tavoitteena on luoda sosiaali- ja terveysalan toimijoille virtuaalinen oppimisympäristö ja sen avulla parantaa sekä kehittää muistisairaiden palliatiivista hoitoa Euroopassa. Hanke on ensimmäinen askel kohti kestävästä yhteistyöstä virtuaalisen European Dementia Academyn perustamiseksi. Hanketta koordinoi skotlantilainen University of The West of Scotlad (UWS) ja siihen osallistuvat oppilaitokset ovat Sloveniasta, Ruotsista, Suomesta, Portugalista, Espanjasta ja Tšekin tasavallasta. Euroopan Unioni on myöntänyt rahoituksen kaksivuotiselle hankkeelle. (UWS 2014, 17-20; Turun ammattikorkeakoulu 2015; UWS 2015.)

Palliare -hankkeessa Turun ammattikorkeakoulun vastuulla on ollut tuottaa vertaileva katsaus, Dementia Policy Review, hankkeessa mukana olevien maiden kansallisista terveys- ja sosiaalipalveluiden lainsäädännöistä, suosituksista ja ohjeista, jotka koskevat muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa. Tästä syystä tutkimuksellinen näkökulma on korostunut tässä kehittämissuunnitelmassa ja sen pääpaino on ollut soveltavan tutkimuksen toteuttamisessa. Dementia Policy Review on osa hankkeen ensimmäistä vaihetta, jossa luodaan moniammatillinen näkemys muistisairaiden henkilöiden palliatiivisen hoidon tilanteesta hankkeeseen osallistuvissa maissa. Ensimmäisessä vaiheessa kerättyjä tietoja hyödynnetään, kun virtuaalista koulutusratkaisua luodaan.

2 MUISTISAIRAUDET TULEVAISUUDEN HAASTEENA

2.1 Muistisairaudet ja niiden yhteiskunnallinen merkitys

Iäkkäistä henkilöistä 20-55 % kokee kärsivänsä eriasteisista muistioireista eli tapahtuma- ja asiamuistin toiminnassa esiintyvistä vaikeuksista, mutta vain osalla henkilöistä häiriö on etenevä tila. Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää sekä muistia että muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat usein dementia-asteiseen muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 19; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010; Viramo & Sulkava 2010, 29.)

Dementia on oireyhtymä, ei sairaus ja siinä kognition heikentyminen johtuu elimellisestä syystä. Dementiassa useampi kuin yksi kognitiivinen toiminto heikentyy aikaisempaan suoritustasoon nähden niin, että itsenäinen selviytyminen jokapäiväisissä toimissa, työssä ja sosiaalisissa suhteissa vaikeutuu. Dementia voi johtua etenevästä sairaudesta, pysyvästä jälkitilasta tai hoidolla parannettavasta sairaudesta. Alzheimerin tauti on tavallisin etenevästä muistisairauksista. Sitä sairastaa 65-70 % kaikista keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavista henkilöistä. Alzheimerin taudin vallitsevuus on hieman suurempi naisilla kuin miehillä ja sen ilmaantuvuus kasvaa iän myötä. Muita yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat aivoverenkierrosairaudet, Lewyn kappaletauti, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa-ohimolohkorapheet. (Erkinjuntti ym. 2010, 17; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010; Viramo & Sulkava 2010, 31-33; ADI & WHO 2012, 6-8.)

Väestöennusteiden mukaan Suomessa iäkkäiden henkilöiden osuus väestöstä

kasvaa. Vuoden 2013 lopussa Suomen väestöstä 19,4 % oli 65-vuotta täyttäneitä. Arvioiden mukaan vuonna 2060 luku on 28,8 %. (SOTKANet 2014b.) Suhteellisesti suurinta kasvun on arvioitu olevan 85-vuotta täyttäneiden ikäryhmässä, joita ennustetaan olevan vuonna 2040 yli 2,5 kertaa niin paljon kuin vuonna 2006. Koska muistisairauksien esiintyvyys kasvaa vanhemmissa ikäluokissa, väestön ikärakenteen muutos johtaa tilanteeseen, jossa muistisairaiden lukumäärä ja heidän osuutensa väestöstä kasvaa voimakkaasti. Arvioiden mukaan 36 suomalaista sairastuu muistisairauksiin päivittäin, vuositasolla sairastuneita on noin 13 000. Työikäisiä sairastuneita on vuositasolla noin 5000-7000. (Voutilainen ym. 2008, 19-22; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010; Viramo & Sulkava 2010, 28-33.)

Euroopan Unionin (EU) jäsenmaissa arvioidaan olevan 6,8 miljoonaa eli noin 6 % yli 60-vuotiasta muistisairautta sairastavaa henkilöä. Ranskassa, Italiassa, Espanjassa, Ruotsissa ja Sveitsissä esiintyvyys näyttäisi olevan hieman suurempaa. Elinajan ennusteen huomattavan nopea parantuminen niissä EU-maissa, joissa se on aiemmin ollut suhteellisen huono, muuttaa etenevät muistisairaudet koko Eurooppaa koskevaksi huolenaiheiksi. (Wimo ym. 2010, 98-103; ADI&WHO 2012, 13-15; OECD 2012, 44-45.) Huomioitavaa on myös, että kehittyvissä maissa, kuten latinalaisessa Amerikassa, Intiassa ja Etelä-Aasiassa, muistisairauksista kärsivien ihmisten määrä tulee kasvamaan rajusti. Esimerkiksi Kiinassa ja Intiassa arvioidaan olevan vuonna 2040 kolme kertaa niin paljon muistisairauksista kärsiviä ihmisiä kuin Länsi-Euroopassa. (Ferri ym. 2005, 2112-2117.)

Tutkimustuloksia on myös siitä, ettei muistisairauksia sairastavien määrä välttämättä toteudu niin synkkänä, kuin ennusteet lupaavat. Laajassa englantilaisessa tutkimuksessa verrattiin Englannissa ja Walesissa vuosien 1989-1994 aikana yli 65-vuotiaille tehtyjä tutkimustuloksia vuosien 2008-2011 aikana toteutettuun uusintatutkimukseen. Uusintatutkimus osoitti, että

muistisairauksia sairastavien määrä oli 214 000 henkilöä vähemmän kuin alun perin oli arvioitu. Tutkijat arvelevat eron johtuvan muun muassa koulutustason noususta ja strategioista, joilla on pyritty muistisairauksien ennaltaehkäisyyn ja hoidon parantamiseen. (Matthews ym. 2013, 1405-1412.) Myös Tanskassa tehdyssä tutkimuksessa on todettu, että yli 90-vuotiaat henkilöt elävät nyt toimintakykyisempinä niin kognitiivisesti kuin fyysisestikin kuin 10 vuotta aiemmin (Christensen ym. 2013, 1507-13).

Suomessa kaikista sairausryhmistä etenevät muistisairaudet aiheuttavat ikääntyneille ihmisille eniten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarvetta. Ne ovat ympärivuorokautiseen pitkäaikaishoitoon joutumisen pääsyy, ja sen osuus kaikista muistisairauksien aiheuttamista kustannuksista on noin 80 %. Vuonna 2012 vanhainkotien, terveyskeskusten vuodeosastojen ja tehostetun palveluasumisen asiakkaista yli puolella (noin 51-57 %) oli muistisairaus. (SOTKANet 2014a.) Suomessa kaksi kolmasosaa terveydenhuollon kokonaismenoista muodostuu yli 65-vuotiaiden palveluiden käytöstä ja muistisairaiden ihmisten hoitoon kuluu jopa 4 miljardia euroa vuodessa, mikä on 6 % kaikista terveys- ja sosiaalimenoista. Mikäli sekä muistisairautta sairastavien että palvelujen piirissä olevien osuudet pysyvät samana, vuonna 2040 sosiaali- ja terveydenhuollon laitospalveluissa, palveluasumisessa ja säännöllisen kotipalvelun tai kotisairaanhoidon piirissä on yli 80 000 asiakasta, kun vastaava luku vuonna 2005 oli 32 500. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 9; Voutilainen ym. 2008, 19-22; Martikainen, Viramo & Frey 2010, 37-41; STM 2012a, 7-8.)

Arviot yhden muistisairaahan henkilön laitoshoidon keskimääräisistä vuosikustannuksista vaihtelevat eri lähteiden mukaan 36 000-46 000 euron välillä, vastaavasti kotona asuvan hoidon vuosikustannusten ovat 14 500-19 000 euroa. Arvioiden mukaan aivosairaudet, joista suurin yksittäinen ryhmä muistisairaudet ovat, aiheuttavat Suomessa vuosittain noin 800 euron

kustannukset jokaista kansalaista kohden. Maailman laajuisesti muistisairauksien aiheutuvat kustannukset ovat nousseet 34 % vuodesta 2005 vuoteen 2009. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9; Sillanpää, Andlin-Sobocki & Lönnqvist 2008, 168-169; Martikainen ym. 2010, 37-41; Wimo ym. 2010, 98; Hallikainen & Nukari 2014, 15.)

Suomessa Käypä hoito -suosituksen mukainen muistisairauksien diagnoosin selvittäminen, lääkehoito ja muu asianmukainen hoito ovat sairastuneen ja yhteiskunnan kannalta kustannustehokkainta. Vain noin prosentti kustannuksista aiheutuu diagnoosin selvittämisestä. Tästä huolimatta on arvioitu, että vain vähän yli puolella muistisairaista ihmisistä on varmistettu diagnoosi ja noin puolella on lääkehoito. Koska muistisairaudet liittyvät korkeaan ikään ja on tavallisin pitkäaikaista avuntarvetta aiheuttava sairausryhmä, muistisairauksia sairastavien hoidon järjestäminen tulee olemaan yksi vanhustyön suurimmista hoidollisista ja taloudellisista haasteista. (Eloniemi-Sulkava ym. 2008, 9-11; Martikainen ym. 2010, 37-38.) Tulevaisuudessa tarvitaan enemmän tutkimusta muistisairauksia sairastavien hoitoon liittyvistä interventioista, jotka edistävät laadukkaita ja tavoitteellisia palveluja terveydenhuollossa. Tutkimalla terveydenhuollon linjauksia ja palveluita voidaan edistää pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavien hoitoa. (Mitchell ym. 2012, 47-49.)

2.2 Pitkälle edennyt muistisairaus ja palliatiivinen hoito

Muistisairauden varhaista vaihetta ei ole aina helppo havaita ja läheiset voivat pitää sitä normaaliin ikääntymiseen liittyvänä. Keskivaikeassa muistisairaudessa toimintakyvyn rajoitteet tulevat selvemmin esiin. Muistisairaalla henkilöllä on enenevässä määrin vaikeuksia muistaa tapahtumia

ja nimiä, hahmottaa aikaa ja paikkaa sekä tuottaa ja ymmärtää puhetta. Muistisairautta sairastava henkilö tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa kuten pukeutumisessa ja peseytymisessä, eikä yksin asuminen turvallisesti onnistu. Lisäksi muutokset käyttäytymisessä korostuvat. Pitkälle edennyt muistisairaus heikentää henkilön toimintakykyä monin tavoin hänen viimeisinä elinvuosinaan. Reisber, Ferris, de Leon ja Crook ovat julkaisseet vuonna 1982 Global Deterioration Scale (GDS) asteikon mittaamaan Alzheimerin taudin etenemistä. Asteikon mukaan keskivaikeassa ja vaikeassa muistisairauden vaiheessa (vaiheet 6 ja 7) ilmenee vaikeaa ja erittäin vaikeaa kognitiivisten toimintojen heikkenemistä. Näiden vaiheiden tunnuspiirteitä ovat muun muassa puheentuottamisen rajoittuminen muutamiin sanoihin, täysi riippuvuus toisista kaikissa toiminnoissa sekä kävelykyvyn menetys. (ADI & WHO 2012, 7; Mitchell ym. 2012, 47.)

Muistisairaudet lisäävät laitostumisen ja kuoleman riskiä. Pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavien henkilöiden kuolleisuus ikäverrokkeihinsa nähden on noin 2,4-kertainen. Muistisairaista henkilöistä 15 %:lla sairaus etenee loppuvaiheen vaikeaan dementiaan. Jäljellä oleva elinajan odote diagnoosin jälkeen vaihtelee huomattavasti eri muistisairauksien välillä, esimerkiksi Alzheimerin taudissa elinaika ensimmäisten selvien oireiden jälkeen on 10-12 vuotta. Vuonna 2010 dementia oli noin 6000 yli 65-vuotiaan kuolinsyy Suomessa. Suurin osa heistä (69 %) kuoli sairaaloissa tai terveyskeskuksissa. Etenevät muistisairaudet ovat yli 65-vuotiaiden kuolinsyynä sijalla 4-6. (Antikainen ym. 2013, 909; Viramo & Sulkava 2010, 35.)

Väestön ikääntyessä oireita lievittävän eli palliatiivisen hoidon merkitys tulee lisääntymään. Palliatiivinen hoito on henkilön aktiivista, kokonaisvaltaista ja moniammatillista hoitoa silloin, kun sairaus ei ole enää parannettavissa eikä

elämän pidentäminen ole hoidon päämäärä. Palliatiivisen hoidon vaihe voi kestää pitkäänkin. Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Se tarkoittaa hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheessa, jolloin jäljellä olevan elinajan odotetaan olevan lyhyt. (STM 2010a, 11-12; Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus 2012; Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys 2014.)

WHO on vuonna 2002 antanut kansainvälisen suosituksen palliatiivisesta hoidosta. Myös Euroopan neuvosto on antanut oman suosituksensa, jonka on allekirjoittanut 45 Euroopan maata. Siinä käsitellään muun muassa hoidon järjestämistä ja koulutusta. (Council of Europe 2003; STM 2010a, 13-16; Antikainen ym. 2013, 914.) European Association for Palliative Care (EAPC) on hiljattain julkaissut oman suosituksensa muistisairauksien palliatiivisesta hoidosta. Se sisältää yhteensä 57 eri suositusta. (van der Steen ym. 2014, 197-209.) Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on julkaissut Hyvä saattohoito Suomessa -suosituksen vuonna 2010. Sekä suomalaisessa saattohoitosuosituksessa että EAPC:n muistisairaahan palliatiivisen hoidon suosituksessa korostuvat eettiset ja inhimilliset periaatteet sekä kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Hoidon perustana on ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Lisäksi hoitolinjauksista tulee keskustella sitä saavan henkilön kanssa ja sovitut asiat kirjataan hoitosuunnitelmaan. (STM 2010a, 30-31; van der Steen ym. 2014, 200-203.)

Suomessa on suuria vaihteluja palliatiivisen hoidon ja saattohoidon resursseissa ja osaamisessa. Palliatiivisen lääketieteen tutkimustoiminta eikä opetus lääkäreiden perus- ja erikoistumiskoulutuksessa ole riittävällä tasolla. Saattohoitoa ei ole organisoitu osaksi julkista terveydenhuoltoa ja optimaalista toteutumista voi haitata rajat erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon sekä yksityisen terveydenhuollon välillä. Lisäksi resurssit ovat vähäiset muihin

Pohjoismaihin verrattuna. Arvioiden mukaan Suomessa palliatiivista hoitoa tarvitsee vuosittain 200 000-300 000 henkilöä. Saattohoitoa tarvitsee vuosittain 15 000 henkilöä, mutta saattohoitoyksiköissä pystytään hoitamaan vain noin 1000-1500 henkilöä. Erytisen ongelmallista on ollut muiden kuin syöpäpotilaiden palliatiivinen hoito ja saattohoito. Pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan henkilön saattohoito tulisi järjestää häntä hoitavassa yksikössä, johon saattohoidon osaamista tulisi viedä. (STM 2009; STM 2010a, 20-26; Hänninen 2011, 2024-2025; Vuorinen & Järvimäki 2012, 446-449; Tyynelä-Korhonen 2013, 379-380.)

Palliatiivisen hoidon toteutumiselle näyttäisi olevan muuallakin Euroopassa useita esteitä. Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa muistisairaiden palliatiivisen hoidon toteutumisesta havaittiin useita ongelmia. Muistisairaiden henkilöiden läheisillä ja kokemattomimmilla hoitohenkilökunnan jäsenillä ei useinkaan ollut käsitystä pitkälle edenneen muistisairauden vaikutuksista henkilön toimintakykyyn. Puutteet kommunikoinnissa muistisairaana henkilön ja heidän läheistensä kanssa sekä kivun tunnistamisen ongelmat nousivat myös esiin tutkimuksessa. (Lynch ym. 2010, 812-819; Thuné-Boyle ym. 2010, 259-284; UWS 2014, 26.)

2.3 Muistisairauksia sairastavien hoito Palliare -hankkeeseen osallistuneissa maissa

Alzheimer European (2014a, 2014b) mukaan tällä hetkellä hankkeeseen osallistuvista maista vain Skotlannissa ja Suomessa on voimassa oleva kansallinen muistiohjelma. Skotlannissa ensimmäinen kokonaisvaltainen muistisairauksia koskeva strategia on julkaistu 2010 ja uusin strategia on vuosille 2013-2016. Suomessa STM on julkaissut muistiohjelman vuosille 2012-

2020. Ruotsissa kansalliset suositukset ovat vuodelta 2010. Ne luovat suuntaviivat ja ohjeet muistisairaiden henkilöiden terveys- ja sosiaalipalveluille. Muissa hankkeeseen osallistuvissa maissa ei toistaiseksi ole voimassa olevaa kansallista muistiohjelmaa. Portugalissa, Tšekissä ja Sloveniassa maiden hallitukset ovat sitoutuneet luomaan kansallisen strategian, mutta työ on vielä kesken. Espanjassa on poliittista tukea kansallisen strategian luomiselle, mutta maan hallitus ei ole asiaan toistaiseksi sitoutunut.

Tšekki

Tšekissä muistisairaiden osuus väestöstä (1,36 %) oli vuonna 2012 hieman Euroopan keskiarvoa (1,55 %) alhaisempi. Arvioiden mukaan kuitenkin suurin osa muistisairautta sairastavista henkilöistä oli vielä diagnosoimatta. Maan Alzheimer-yhdistyksen selvityksen mukaan suurin osa muistisairaista henkilöistä asui kotona. Palveluasunnoissa asuvista henkilöistä 68 %:lla oli muistisairaus. Koska Tšekissä ei ole kansallista muistiohjelmaa, maassa oli vain vähän erityisesti muistisairaille suunnattua hoitoa ja palveluita. Pitkäaikaishoidon järjestelmä oli pirstaleinen ja jonot pitkäaikaiseen palveluasumiseen olivat pitkät. Lisäksi yhteistyön puute terveys- ja sosiaalipalveluiden välillä vaikeuttivat riittävän hoidon ja tuen saamista sekä niiden jatkuvuutta. Myös omaishoitajilta puuttui virallinen tuki ja tarjolla olevat palvelut olivat vähäisiä. (Alzheimer Europe 2013, 36-40; Bryndová ym. 2009, 86-87.)

Slovenia

Sloveniassa vuonna 2012 muistisairaita henkilöitä oli 1,57 % väestöstä, mikä oli hieman Euroopan keskiarvoa (1,55 %) suurempi. Arvioiden mukaan kuitenkin vain noin puolella muistisairaista henkilöistä oli diagnoosi. Sloveniassa hoitokodeissa ei ollut erillisiä osastoja muistisairaille henkilöille. Kotona asuville

muistisairaille oli tarjolla joitakin palveluja, kuten esimerkiksi ruoka- ja siivouspalveluja. Omaishoitajien oli mahdollista saada pientä taloudellista korvausta valtiolta. (Alzheimer Europe 2013, 154-157.)

Portugali

Portugalissa muistisairaiden henkilöiden osuus väestöstä (1,71 %) oli vuonna 2012 korkeampi kuin Euroopassa keskimäärin (1,55 %). Suurin osa (80 %) muistisairaista henkilöistä asui kotona yksin tai perheensä kanssa, sillä muistisairaille henkilöille tarkoitettuja hoito- ja palveluasuntoja oli vähän. Palvelut olivat yleensä suunnattu ikääntyneille henkilöille, eikä tarjolla ollut palveluita erityisesti muistisairaille henkilöille. Palveluita tarjosivat useimmiten voittoa tavoittelemattomat organisaatiot ja niiden tarjoamien palveluiden piiriin oli vaikea päästä. Portugalissa on vuodesta 2006 lähtien pyritty uudelleen organisoimaan terveyspalveluita ja erityisesti pitkäaikaishoitoa. (Alzheimer Europe 2013, 140-144.)

Espanja

Espanja muistisairaiden osuuden väestöstä arvioitiin olevan vuonna 2012 suurempi (1,75 %) kuin Euroopassa keskimäärin (1,55 %). Suurin osa muistisairaista henkilöistä asui kotona perheidensä tuella, sillä kotiin saatavia palveluita oli vähän. Hoitokodeissa asui usein hyvätuloisia muistisairaita henkilöitä. Muistisairaille tarjolla oleva hoito ja tuki oli usein riittämätöntä eikä vastannut muistisairaiden henkilöiden tarpeita. (Alzheimer Europe 2013, 158; Alzheimer Europe 2009a; Alzheimer Europe 2009b; Rivera ym. 2009, 142-148.)

Ruotsi

Muistisairaiden osuus väestöstä oli Ruotsissa vuonna 2012 korkeampi (1,82 %)

kuin Euroopassa keskimäärin (1,55 %) ja arvioiden mukaan kaksi kolmasosaa muistisairaista henkilöistä oli diagnosoitu. Yli puolet (55 %) muistisairaista henkilöistä asui kotona yksin tai läheistensä kanssa. Maan sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena on tukea kotona asumista mahdollisimman pitkään. Kuitenkin erot muistisairaille tarjolla olevissa terveys- ja sosiaalipalveluissa vaihtelee huomattavasti eri kuntien välillä. Omaishoitajille tarjolla oleva tuki on säädetty sosiaalipalveluja koskevassa laissa. (Alzheimer Europe 2013, 159-167.)

Suomi

Suomessa arvioitiin vuonna 2012 olevan muistisairauksia sairastavia henkilöitä 1,71 % väestöstä, mikä oli enemmän kuin Euroopassa keskimäärin (1,55 %). Noin 25-40 % muistisairaista henkilöistä asui yksin kotonaan. Kotona asumisen tukeminen mahdollisimman kauan on myös Suomessa tavoitteena, mutta usein muistisairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa muistisairas henkilö siirtyy pitkäaikaishoitoa tarjoavaan yksikköön asumaan. Suomessa on voimassa oleva kansallinen muistiohjelma, jonka lisäksi myös muistisairauksia sairastavien henkilöiden hoidon ja palvelujen parantamiseksi on julkaistu laatusuosituksia. Omaishoitajien asemasta ja tuesta säädetään muun muassa laissa omaishoidon tuesta. (STM 2012a, 2-20; Alzheimer Europe 2013, 49-57; STM & Kuntaliitto 2013, 3-78.)

Iso-Britannia/Skotlanti

Iso-Britanniassa muistisairaiden osuuden (1,65 %) väestöstä on arvioitu olevan vuonna 2012 hieman eurooppalaista keskiarvoa (1,55 %) korkeampi. Skotlannin Alzheimer-yhdistyksen arvion mukaan puolelta muistisairaista henkilöistä puuttui diagnoosi. Muistisairaista henkilöistä arviolta 60 % asui kotona ja 40 % erityyppisissä hoitokodeissa. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen

Skotlannin alueella on Skotlannin parlamentin vastuulla ja erityisesti hoitoa kotona ja hoitokodeissa säätelevä lainsäädäntö on monimutkainen. Skotlannissa on oma muistiohjelma vuosille 2013-2016 ja sen tavoitteina on muun muassa diagnosoinnin tehostaminen, turvallisen kotona asumisen tukeminen sekä koulutuksen ja osaamisen parantaminen muistisairautta sairastavien henkilöiden terveys- ja sosiaalipalveluissa. Omaishoitajien oikeuksia ja velvollisuuksia sääteleviä lakeja on Skotlannissa kaksi ja sen lisäksi Skotlannin hallitus on julkaissut strategian *Caring together: The Carers Strategy for Scotland 2010-2015*. (Alzheimer Europe 2013, 187-204.)

2.4 Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvät lait, strategiat ja suositukset Suomessa

2.4.1 Lainsäädäntö

Suomessa muistisairaiden henkilöiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyviä lakeja löytyi useita. Niistä tärkeimmiksi katsottiin seuraavat lait, joita on yhdeksän.

Perustuslain (11.6.1997/731) mukaan Suomen kansalaisilla on oikeus yhdenvertaiseen kohteluun, eikä ketään saa asettaa eriarvoiseen asemaan esimerkiksi terveydentilan tai iän perusteella. Sosiaali- ja terveysministeriön suositus hyvästä saattohoidosta Suomessa perustuu muun muassa perustuslakiin (STM 2010, 14).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) määrittelee, että potilaalla on oikeus saada laadultaan hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa.

Potilaan hoito tulee järjestää niin, että häntä kohdellaan ihmisarvoisesti ja hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan.

Vanhuspalvelulaki eli laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (28.12.2012/980) astui voimaan 1.7.2013. Sen tarkoituksena on tukea ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista sekä parantaa ikääntyneen väestön mahdollisuutta osallistua elinoloihinsa vaikuttavien päätösten valmisteluun ja tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen kunnassa. Lain tarkoituksena on myös parantaa iäkkään henkilön mahdollisuuksia saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja yksilöllisten tarpeittensa mukaisesti ja riittävän ajoissa sekä vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuutta vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista.

Laissa omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) on säädökset vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämisestä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla sekä omaishoidosta saatavista palkkiosta.

Terveydenhuolto laissa (30.12.2010/1326) on säädetty muun muassa yhteisistä hoidon perusteista, terveydenhuollon palveluvalikoimasta sekä terveydenhuollon laadusta ja potilasturvallisuudesta. Vuonna 2011 voimaantulleessa uudessa terveydenhuoltolaissa on ensimmäistä kertaa säädetty sairaanhoitopalveluihin sisältyvästä sairauksista johtuvien kärsimysten lievittämisestä (STM 2014a; STM 2010b).

Kansanterveyslaissa (28.1.1972/66) säädetään kuntien tekemästä

kansanterveystyöstä. Erikoissairaanhoitolaissa (1.12.1989) määritellään sairaanhoitopiirit sekä sairaanhoidosta sairaanhoitopiirin sairaaloissa.

Sosiaalihuoltolaissa (17.9.1982/710) säädetään kuntien järjestämisvastuulla olevien sosiaalipalvelujen järjestämisestä kunnan asukkaille. Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista säädetyn lain (22.9.2000/812) mukaan asiakkaalla on oikeus laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon ja hyvään kohteluun sekä palvelu- ja hoitosuunnitelmaan.

2.4.2 Strategiat ja ohjelmat

Suomessa on neljä Sosiaali- ja terveysministeriön laatimaa strategiaa, jotka liittyvät olennaisesti muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi.

Suomi on yksi harvoista Euroopan maista, joissa on laadittu muistisairauksiin liittyvä strategia. Euroopan parlamentin vuonna 2008 hyväksymän kannanoton seurauksena STM on julkaissut kansallisen muistiohjelman vuosille 2012-2020. Sen tarkoituksena on tukea kuntien ja kuntayhtymien päättäjiä varautumaan muistisairaiden ihmisten määrän kasvuun sekä hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämiseen. Ohjelman toimeenpano on osa Kaste-ohjelman eli sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman toimeenpanoa. Ohjelmassa esitetyt 32 toimenpide-ehdotusta muodostavat toimeenpanosuunnitelman perustan, ja se on laadittu yhteistyössä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa. (STM 2012a, 7-8, 18.)

Muistiohjelman tavoitteet ovat aivoterveiden edistäminen, muistisairauksiin liittyvien kielteisten asenteiden muuttaminen, hyvän elämänlaadun

varmistaminen muistisairaille ja heidän läheisilleen sekä kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen. Muistiohjelman tavoitteissa korostuu muistisairaiden henkilöiden oikeus elää mielekästä elämää yhteiskunnan yhdenvertaisina jäseninä ja saada ajoissa tarvitsemaansa hoitoa ja tukea. Tavoitteena on muistisairaiden ihmisten perus- ja itsemääräämisoikeuksien toteutumisen turvaaminen ja oikeus yhdenvertaiseen kuntoutumiseen. Kotona selviytyminen edellyttää erityisesti tavoitteellisen kuntoutuksen lisäämistä ja monimuotoistamista. Kotihoidon koordinoitulla tuella ja kuntoutuksella saataisiin merkittäviä säästöjä, mutta näitä mahdollisuuksia ei vielä riittävästi käytetä. Tavoitteena on, että kunnissa luodaan hyvät edellytykset ympärivuorokautisen hoidon toteuttamiselle niin, että muistisairas ihminen voi asua samassa paikassa ja saada tarvitsemansa palvelut. Palliatiivisessa hoidossa tavoitellaan mahdollisimman hyvää elämän loppuvaihetta. Tavoitteeseen pääsemiseksi muistiohjelman laatinut työryhmä ehdottaa muun muassa, että kunnat ja kuntayhtymät turvaavat muistisairaalle ihmiselle ja hänen läheiselleen toimivan ja koordinoitun tuen, hoidon ja palvelujen kokonaisuuden oireiden tunnistamisesta lähtien. (STM 2012a, 9-15.)

Korkeatasoinen, riittävän monipuolinen ja valtakunnallisesti edustava tutkimustieto on edellytys aivoterveiden edistämisen, muistisairauksien diagnostiikan ja palveluiden vaikuttavuuden parantumiseen. Jotta muistisairauksien luomaan kansanterveyden ja -talouden haasteeseen voidaan vastata, monialaisten ja koordinoitujen tutkimusten turvaaminen on välttämätöntä ja se on kansallisen muistiohjelman tavoite. Tavoitteena on myös, että palveluissa toteutuu näyttöön perustuva toiminta ja tutkimustieto on päätöksentekijöiden ulottuvilla ja sitä käytetään päätöksen teossa, palveluiden ja hoidon suunnittelussa sekä järjestämisessä. Lisäksi aivoterveiden edistämiseen ja muistisairaalan palveluketjun toimintaan tulee kehittää laatuindikaattorit ja ottaa ne valtakunnalliseen käyttöön. Kansallisen

osaamiskeskusten verkoston perustamista tullaan selvittämään Sosiaali- ja terveysministeriössä. (STM 2012a, 15-17.)

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto antoivat vuonna 2001 ensimmäisen ikäihmisten hoitoa ja palveluita koskevan laatusuosituksen, jota kuntien ikääntyneiden palveluista vastaavat henkilöt pitivät tärkeänä suunnittelun ja kehittämisen työvälineenä. Uudistetut laatusuositukset on julkaistu vuonna 2008 ja 2013. Vuoden 2008 suosituksen strategialinjauksien mukaisesti tavoitteena oli palvelurakenteen muuttaminen lisäämällä kotona asumista tukevia palveluita, kuten laadukasta kuntouttavaa kotihoitoa, ja laitoshoidon vähentäminen. (STM & Suomen Kuntaliitto 2008, 9.) Uusimman laatusuosituksen tarkoituksena on tukea kuntia vanhuspalvelulain toimeenpanossa sekä kehittämistyössä eli palvelujen asiakaslähtöisyyden ja laadun parantamisessa ja arvioinnissa (STM & Suomen Kuntaliitto 2013, 10).

Vanhuspalvelulaki edellyttää kunnalta muun muassa suunnitelmaa toimenpiteistä ikääntyneen väestön hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi sekä iäkkäiden henkilöiden tarvitsemien palvelujen ja omaishoidon järjestämiseksi ja kehittämiseksi. Suunnittelussa on painotettava kotona asumista ja kuntoutumista edistäviä toimenpiteitä. Lisäksi palvelujen riittävyttä ja laatua tulee arvioida ja niiden tulee olla saatavilla ja saavutettavissa. Uusin laatusuositus antaa suosituksia muun muassa osallistumisen ja toimijuuden osalta. Tärkeä tekijä osallistumisen mahdollistumisessa etenkin toimintakyvyn heikentyessä on tarvittavan tuen saaminen osallistumiseen, kuten apuvälineet, ja esteettömyys julkisissa tiloissa. Asumisen ja elinympäristön osalta suositellaan, että kuntien vanhuspalvelulain edellyttämässä suunnitelmissa tuetaan asumisen yksilöllistä ennakoimista sekä

ikäntyneen väestön toimintakykyä ylläpitävien asuinympäristöjen kehittämistä. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2014/980; STM & Suomen Kuntaliitto 2013, 20-23.)

Vuoden 2013 laatusuosituksen mukaan muistisairaiden kuntoutusta on järjestelmällisesti lisättävä. Kuntoutus tulee käynnistää ilman viiveitä sairauden diagnosoinnin jälkeen turvaamalla ensitiedon ja sopeutumisvalmennuksen saaminen sekä aloittamalla tarpeenmukainen ja sairauden vaiheen huomioon ottava kuntoutuskokonaisuus ensisijaisesti muistisairaana kotona. Kuntoutusalan ammattilaisten asiantuntemusta muistisairauksista tulee lisätä ja heidän asiantuntemustaan tulee käyttää muistisairaana kuntoutustarpeiden selvittelyssä, kuntoutuskokonaisuuden suunnittelussa ja arvioinnissa, jotta mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja toimintakyky saavutetaan. (STM & Suomen Kuntaliitto 2013, 34.)

Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuositukset

Sosiaali- ja terveysministeriö on vuonna 2010 julkaissut Hyvä saattohoito Suomessa -suosituksen. Tarve suositukselle oli noussut kansalaisaloitteista ja keskusteluista eduskunnassa. Suositus perustuu asiantuntijakuulemisiin ja sen tarkoituksena on edistää hyvää ja yhdenvertaista saattohoitoa. Saattohoitoa ohjaavat muun muassa kansainväliset ihmisoikeussopimukset sekä kansallinen lainsäädäntö ja Käypä hoito -suosituksen kuolevan potilaan oireiden hoito. Dementia kuuluu niiden kymmenen tärkeimmän sairauden joukkoon, joiden loppuvaiheen oireita tulee lievittää palliativisen hoidon keinoin. (STM 2010a, 13-16; Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus 2012.)

Saattohoitosuosituksessa korostuvat eettiset ja inhimilliset periaatteet sekä kivun ja kärsimyksen lievittäminen. Saattohoidon perustana on potilaan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja saattohoitolinjauksista keskustellaan potilaan kanssa ja sovitut asiat kirjataan potilaan hoitosuunnitelmaan. Elämän loppuvaiheen päätöksenteko voi olla vaikeaa, mikäli muistisaira ihminen oma mielipide ei ole etukäteen tiedossa. Tästä syystä toiveet on tärkeää kuulla silloin, kun hän niitä kykenee ilmaisemaan, ja kunnioittaa hänen hoitotahtoaan. Muistisairas ihminen voi nimetä sijaispäättäjän hoitotahdossa tai edunvalvontavaltuutuksessa. Pitkälle edenneen muistisairauden loppuvaihe voi kestää pitkään eikä se saa olla este palliatiiviselle hoidolle, jossa on tavoitteena oireettomuus ja hyvä elämän laatu. (Antikainen ym. 2013, 913; STM 2010a, 18, 30-31.)

Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden strategia.

Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020 -strategian linjaukset koskevat hyvinvoinnin vahvaa perustaa, kaikille mahdollista hyvinvointia ja elinympäristön tukemaa terveyttä ja turvallisuutta. Strategiassa määritellään myös Suomen ikääntymispolitiikkaa. Sen tavoitteena on edistää ikäihmisten toimintakykyä, itsenäistä elämää ja aktiivista osallistumista yhteiskuntaan. Strategiset linjaukset toteutuvat erilaisissa toimintaohjeissa, hankkeissa ja suosituksissa. (STM 2011, 4-22.)

2.4.3 Suositukset ja ohjeet

Suosituksia ja ohjeita, jotka liittyvät olennaisesti muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon Suomessa, löytyi kolme. Näistä kaksi on Käypä hoito -ohjeita.

Käypä hoito: Muistisairaudet ja kuolevan potilaan oireiden hoito

Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa muistisairaana henkilön hoitoa ohjaavat Käypä hoito -suositukset, jotka ovat tutkimusnäyttöön perustuvia, riippumattomia kansallisia hoitosuosituksia, ja ne on laadittu hoitopäätösten pohjaksi. Muistisairauksien osalta Käypä hoito -suositus on päivitetty 2010 koskemaan yleisimpiä muistisairauksia. Alun perin vuonna 2006 julkaistu Käypä hoito -suositus koski vain Alzheimerin taudin diagnostiikkaa ja lääkehoitoa. Kuolevan potilaan oireiden hoito -suosituksen mukaan dementia kuuluu niiden kymmenen tärkeimmän sairauden joukkoon, joiden loppuvaiheen oireita tulee lievittää palliatiivisen hoidon keinoin. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2010, Kuolevan potilaan oireiden hoito: Käypä hoito -suositus 2012.)

Muistipotilaan hoitoketju, hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa

Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijaryhmä on laatinut suosituksen muistipotilaiden hyvän hoidon tärkeimmistä sisällöistä ja hoitoketjun järjestämiseen liittyvistä erityiskysymyksistä. Muistipotilaan hoitoketju on palvelukokonaisuus, jossa on sovittu siitä, miten häntä tutkitaan ja hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoilla. Se on alueellinen tai paikallinen sopimus työn- ja vastuunjaosta hoidon kaikkien vaiheiden osalta. Lisäksi tarvitaan yksilöllinen hoitoketju, joka mahdollistaa suunnitelmallisen seurannan ja oikea-aikaisten toimenpiteiden toteutumisen, sillä asianmukaisella ja kokonaisvaltaisella muistipotilaan hoidolla voidaan siirtää laitoshoidon tarvetta. Toimivassa hoitoketjussa muistipotilaalle ja hänen omaisilleen on nimetty yhteistyötaho, joka ottaa kokonaisvastuun hoidon jatkuvuudesta. (Suhonen ym. 2008, 10-19; Suhonen ym. 2011, 1107.)

Muistisairauksien ennaltaehkäisyyn kannalta työ- ja avoterveydenhuollolla on

tärkeä rooli. Muistioire tulee tunnistaa mahdollisimman varhain ja muistioireen havaitsemisen tulee johtaa Käypä hoito -suosituksen mukaisiin jatkoselvityksiin ja muistioireiden syyn selvittämiseen. Muistipotilaan diagnostiikka ja hoidon organisointi tulee järjestää lähipalveluna keskitetysti moniammatillisella muistipoliklinikalla. Muistipoliklinikan työryhmään kuuluvat ainakin muistipotilaan tutkimiseen ja hoitoon perehtynyt lääkäri, muistihoitaja ja muistikoordinaattori sekä sosiaalityöntekijä. Muistipotilaan säännöllinen seuranta kannattaa keskittää muistikoordinaattorille, jotta hoito olisi sujuvaa ja jatkuvaa. Muistipotilaan hoito- ja kuntoutussuunnitelma on realistinen ja ennakoiva. Hoidon tavoitteena on muutosten ennakointi ja riskien hallinta, elämänlaadun ylläpito ja kotona asumisen pidentäminen. (Suhonen ym. 2008, 10-15; Eloniemi-Sulkava ym. 2010, 3145; Suhonen ym. 2011, 1110-1111.)

Muistipoliklinikat ja -neuvola ovat yleistymässä Suomessa. Vuonna 2010 muistipoliklinikoita ja -neuvoloita toimi 64 %:ssa kunnista tai yhteistoiminta-alueista, muistihoitaja oli 84 %:ssa kunnista. Muistisairaiden palveluiden saatavuus kunnissa ja yhteistoiminta-alueilla toteutuu parhaiten diagnoosin saamisessa ja siihen liittyvässä ensivaiheen neuvonnassa. Eniten puutteita kunnissa koettiin olevan kuntoutussuunnitelmien laatimisessa. Ensitietokurssit ja sopeutumisvalmennus ovat tukimuotoja, joihin jokaisella muistisairautta sairastavalla henkilöllä ja hänen läheisillään tulisi olla oikeus. Vuonna 2010 osasta kunnista kuitenkin puuttui kokonaan sopeutumisvalmennus ja ryhmämuotoisen ensitiedon järjestäminen. (Suhonen ym. 2011, 1110-1111; Granö ym. 2010, 19-33.)

3 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

3.1 Kehittämiprojektin tarve

Muistisairaiden henkilöiden määrän on arvioitu kasvavan Euroopassa 9,95 miljoonasta (vuosi 2010) 18,65 miljoonaan vuoteen 2050 mennessä ja se tulee vaikuttamaan suuresti sosiaali- ja terveyspalveluiden tarpeeseen. Myös Suomessa muistisairauksia sairastavien määrän arvioidaan kasvavan voimakkaasti. Vuonna 2010 Suomessa keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairasti 89 000 henkilöä. Arvioiden mukaan määrä tulee olemaan vuonna 2060 lähes 2,7-kertainen (240 000 henkilöä). (Voutilainen, Kauppinen & Huhtamäki-Kuoppala 2008, 19-22; Viramo & Sulkava 2010, 28-33; Wimo ym. 2011, 825-832.)

Keskivaikean ja vaikean muistisairauden vaiheessa kyky selviytyä itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista heikkenee ja tarve tehokkaalle palliatiiviselle hoidolle syntyy. Palliatiivisen hoidon merkitys tulee lisääntymään, ja se tulisi tunnistaa osaksi pitkälle edenneen kroonisen sairauden hoitoa. Palliatiivisen hoidon toteutumiseksi näyttäisi kuitenkin olevan Euroopassa useita esteitä, kuten palliatiivisen hoidon opetuksen vähäisyys ja yhteistyön puute palveluiden tuottamisessa. (Lynch ym. 2010, 812-819; Tyynelä-Korhonen 2013, 379-380; UWS 2014, 26.)

Euroopan parlamentti, unionin neuvosto sekä yhteisöjen komissio ovat kaikki nostaneet päätöslauselmissaan ja tiedonannoissaan Alzheimerin taudin sekä muut muistisairaudet yhdeksi EU:n terveydenhuollon painopistealueista. Väestön ikääntyminen koetaan sekä haasteena että mahdollisuutena. Euroopan

parlamentti ja neuvosto ovat kehottaneet painokkaasti jäsenvaltiota laatimaan erityisiä kansallisia suunnitelmia ja strategioita muistisairauksien sosiaalisten ja terveydellisten vaikutusten huomioon ottamiseksi sekä palvelujen ja tuen tarjoamiseksi muistisairaille ja heidän omaisilleen. Kansallinen muistiohjelma on yksi tehokkaimmista keinoista parantaa muistisairaiden hoitoa, mutta Euroopassa oli vuonna 2013 vain 11 maata, joilla se oli voimassa. Myös jäsenvaltioiden yhteistyö koetaan tärkeäksi, kun kehitetään keinoja vastata haasteeseen. EU:n tavoitteina ovat muun muassa varhainen toiminta muistisairauksien diagnosoimiseksi, hyvinvoinnin edistäminen ikääntymisen yhteydessä, yhteinen eurooppalainen ymmärrys muistisairauksista sekä muistisairauksia sairastavien henkilöiden oikeuksien kunnioittaminen. (Euroopan unionin neuvosto 2008; Euroopan yhteisöjen komissio 2009; Euroopan parlamentti 2011; Pot & Petrea 2013, 5-9.)

Myös WHO (The World Health Organization) on rohkaissut valtioiden hallituksia luomaan toimintatapoja, joilla voidaan vastata muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä tarpeisiin. WHO on nostanut muistisairaudet yhdeksi tärkeimmistä kansanterveyden painopistealueista, jossa työvoiman koulutus ja sitoutuminen laadukkaaseen pitkäaikaishoitoon korostuvat (ADI & WHO 2012, 3-9). WHO järjesti maaliskuussa 2015 ensimmäisen ministeritason konferenssin, jossa saavutettiin yhteisymmärrys tutkimukseen investoimisen tarpeesta, kustannustehokkaan hoidon lisäämisestä sekä muistisairaiden elämänlaadun parantamisesta ja heidän läheisilleen tarjottavan tuen lisäämisestä. (WHO 2015 a; WHO 2015 b).

Muistisairaiden lukumäärän voimakas kasvu tulee haastamaan terveys- ja sosiaalipalvelut taloudellisesta ja inhimillisestä näkökulmasta. Innovatiivisia tapoja hyödyntää olemassa olevia resursseja tarvitaan. Luomalla uudenlainen

oppimisympäristö voidaan vahvistaa muistisairauksia sairastavien henkilöiden hoitoa Euroopassa. Virtuaalista Community of Practice (CoP) ympäristöä on käytetty aiemmin näyttöön perustuvan toiminnan edistämässä ikääntyvien ihmisten hoidossa ja sen pohjalta on mahdollista luoda moniammatillinen oppimisympäristö tukemaan pitkälle edenneiden muistisairauksia sairastavien hoitoa. (UWS 2014, 26-31.) Isoissa-Britanniassa toteutetussa Dementia Champion Project -hankkeessa CoP -menetelmää on käytetty tukemaan ja implementoimaan muistisairauksiin liittyvää terveys- ja sosiaalialan koulutusta (Mayrhofer, Goodman & Holman 2015, 259-266).

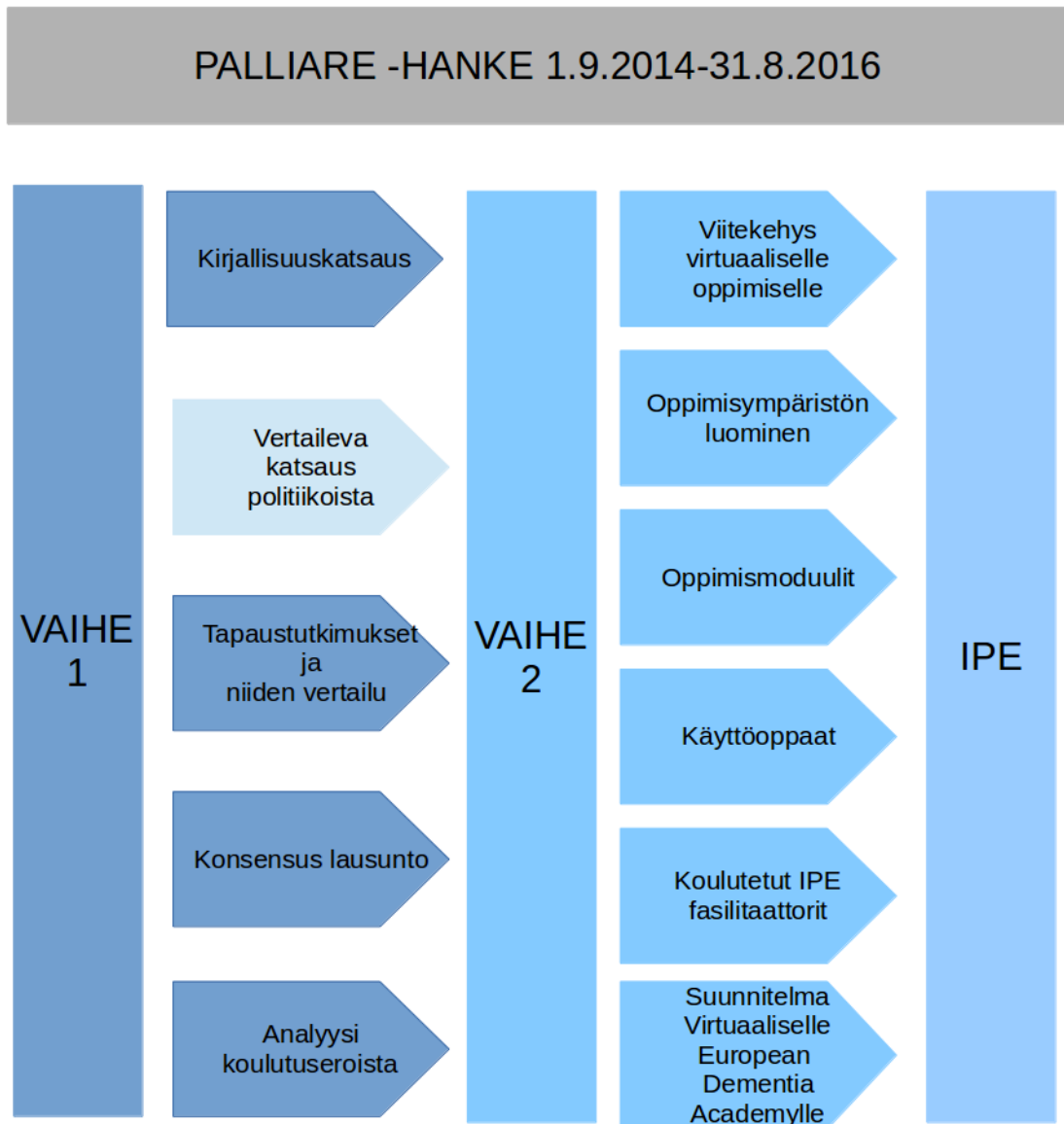
3.2 Kehittämiprojektin tarkoitus ja tavoitteet

Tämä kehittämisprojekti on osa kaksivuotista eurooppalaista Palliare -hanketta, joka toteutetaan 1.9.2014-31.8.2016 välisenä aikana seitsemän Euroopan maan (Espanja, Portugali, Slovenia, Tšekki, Ruotsi, Suomi ja Iso-Britannia/Skotlanti) yhteistyönä. Hankkeen tavoitteena on luoda sosiaali- ja terveysalan toimijoille virtuaalinen oppimisympäristö eli Interprofessional Experiential Learning (IPE). Se tarjoaa mahdollisuuden koota yhteen paikkaan näyttöön perustuva tieto sekä parhaat eurooppalaiset käytännöt, joita muistisairaiden henkilöiden hoitoon osallistuvat ammattilaiset voivat hyödyntää keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastavien henkilöiden hoidossa. Oppimisympäristön avulla voidaan parantaa sekä kehittää muistisairaiden palliatiivista hoitoa Euroopassa. (UWS 2015, Turun ammattikorkeakoulu 2015, UWS 2014, 17-20.)

Palliare -hankkeen eteneminen on kuvattu kuviossa 1. Yksi Palliare -hankkeen ensimmäisen vaiheen tavoitteista on toteuttaa vertaileva analyysi hankkeeseen osallistuvien maiden muistiohjelmista sekä muista muistisairauksien hoitoon

liittyvistä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakirjoista. Dementia Policy Review -osuuden vastuujärjestäjä on toiminut Turun ammattikorkeakoulu.

Kuvio 1. Palliare -hankkeen eteneminen. Kehittämiskohtien osa-alue merkitty



kuvaan eri värillä kuin muut osaprojektit.

Kehittämiskohtien toteuttaminen kansainvälisessä hankkeessa vaikutti kehittämiskohtien toteuttamiseen, sillä soveltavan tutkimuksen osuus korostui. Kehittämiskohtien tavoitteena oli selvittää Suomessa ja muissa hankkeeseen

osallistuvissa maissa voimassa olevaa lainsäädäntöä, strategioita ja suosituksia, jotka liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon. Tarkoituksena oli kuvata Suomen muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyviä politiikkoja ja käytäntöjä suhteessa muiden hankkeeseen osallistuvien maiden vastaaviin käytäntöihin. Lisäksi kehittämissuunnitelman tarkoituksena oli tuottaa Palliare -hankkeen hankehakemuksen mukainen vertaileva analyysi, Dementia Policy Review, jota hyödynnetään hankkeen toisessa vaiheessa.

Tarve vertailevalle katsaukselle (Dementia Policy Review) on olemassa. Alzheimer Europe on vuonna 2013 kerännyt tietoja Euroopan maiden kansallisista toimintatavoista ja politiikoista, jotka liittyvät muistisairaiden hoitoon ja tukeen, ja julkaissut aiheesta kirjan. Koska kansallisia muistiohjelmia on vain osassa Euroopan maista, kirjaan on koottu tietoa myös muista olennaisista kansallisista asiakirjoista. Siitä huolimatta esimerkiksi Espanjasta ei ole saatavilla kuin tilastotietoa muistisairaiden määrästä. Maailmanlaajuinen Alzheimer Disease International (ADI) on julkaisuissaan useimmiten vertailut olemassa olevia kansallisia muistiohjelmia, mutta ei muita kansallisia toimenpiteitä.

3.3 Palliare -hankkeessa käytetyt käsitteet

Tärkeimmät tutkimuksessa käytettävät käsitteet tulee määritellä tarkasti ja selvästi. Määrittely muun muassa rajaa ja täsmentää käsitettä, antaa käsitteelle merkityksen ja kielellisen sopimuksen. Kirjallisuuskatsauksella voidaan tunnistaa ja määritellä aiheeseen liittyvät käsitteet. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 142-148; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 91-92.)

Käsitteiden määrittely on tärkeää, kun kyseessä on kansainvälinen hanke, jossa työkieli on jokin muu kuin äidinkieli. Hankkeen aiheeseen liittyvien käsitteiden tunnistamisen ja määrittelyn avulla on mahdollista muodostaa yhteinen ymmärrys käytettävistä käsitteistä. Palliare -hankkeen aikataulu aiheuttaa suuria ongelmia käsitteiden määrittelyn suhteen, sillä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen on määrä valmistua samaan aikaan kuin Dementia Policy Review ja tapaustutkimuksien (Experience of Advanced Dementia) hankkeessa mukana olevista maista vain kuukauden kirjallisuuskatsauksen jälkeen. (UWS 2014, 28-33.)

Palliare -hankkeen keskeisiä käsitteitä ovat muistisairaus, pitkälle edennyt muistisairaus ja palliatiivinen hoito. Muistisairauden englanninkielinen käännös on usein "dementia". Palliare -hankkeen hankehakemuksessa on käytetty myös käsitettä "dementia" ja se on määritelty lyhyesti eteneväksi tilaksi, kuten Alzheimerin tauti, johon liittyvät vaikutukset aivojen kemialliseen ja rakenteelliseen toimintaan (UWS 2014, 17). Suomessa ei yleisesti käytetä sanaa dementia, vaan puhutaan muistisairauksista tai etenevistä muistisairauksista. Suomessa STM on käyttänyt esimerkiksi muistiohjelmassa muistisairauksista englanninkielistä käännöstä "memory disorder" tai "progressive memory disorder" (STM 2012b).

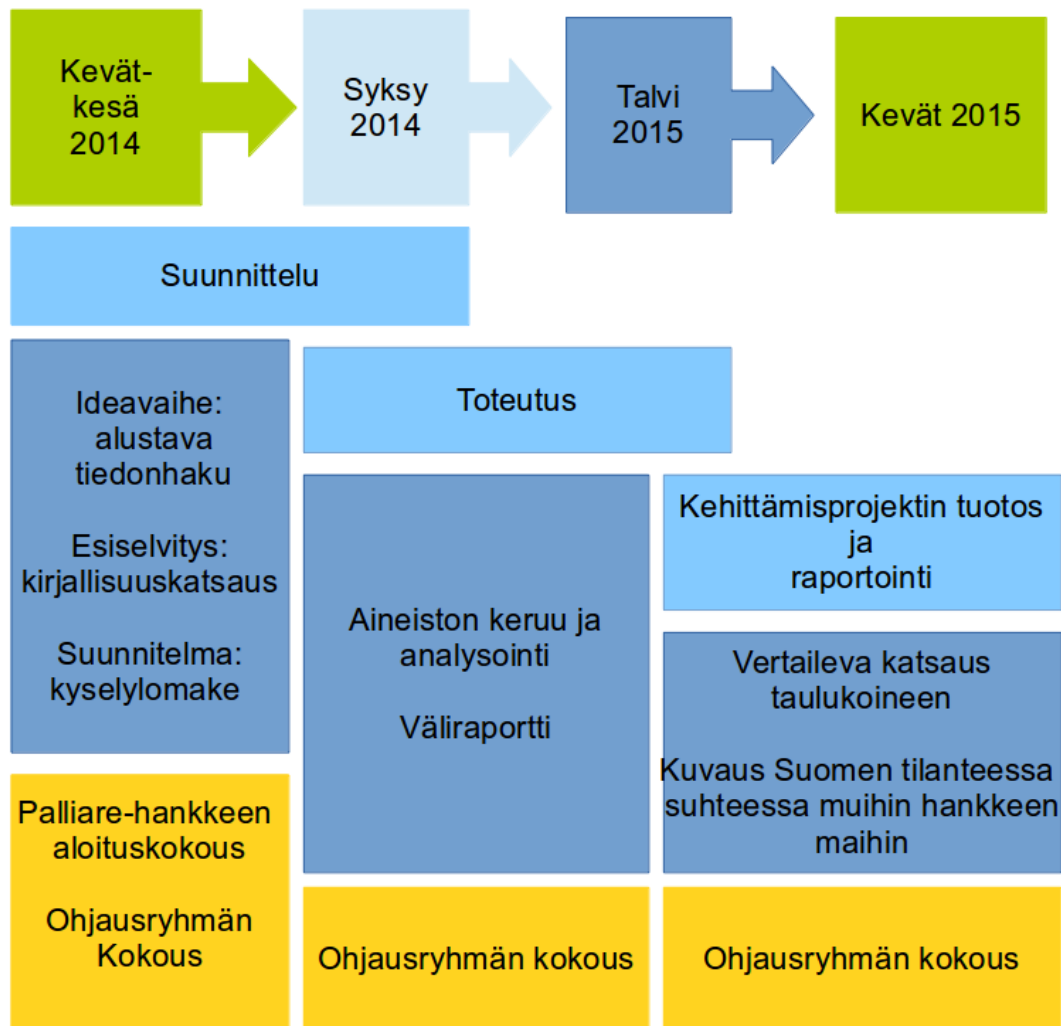
Pitkälle edennyt muistisairaus (advanced dementia) on hankehakemuksessa määritelty sairauden keski- tai loppuvaiheeksi, jossa itsenäinen toiminta sekä fyysiset ja kognitiiviset toiminnot heikkenevät (UWS 2014, 17). Tarkemmin käsitettä ei ole määritelty, sillä hankkeessa toteutettavan kirjallisuuskatsauksen yhtenä tavoitteena on määrittellä pitkälle edennyt muistisairaus (advanced dementia) (UWS 2014, 29).

Palliativisen hoidon osalta hankehakemuksessa todetaan, että pitkälle edenneen muistisairauden vaiheessa (advanced dementia) alkaa tarve intensiiviselle palliativiselle hoidolle, joka voi kestää pitkään, jopa 10 vuotta (UWS 2014, 17). Palliativista hoitoa ei hankehakemuksessa ole määritelty, mutta hankkeen aloituskokouksessa asiaa on tarkasteltu Tšekissä käytössä olevan P-PA-IA strategian kautta. Siinä palliativisen hoidon kuvataan painottuvan muistisairauksien loppuvaiheeseen ja sisältävän saattohoidon (Holmerová, Hradcová & Vaňková 2014). STM:n (2010a, 11) saattohoito-suosituksessa ei ole määritelty palliativista hoitoa, mutta siinä viitataan kansainvälisiin palliativisen hoidon linjauksiin ja etenkin koulutusta ja osaamista käsittelevässä luvussa käytetään molempia termejä saattohoito ja palliativinen hoito.

Vasta helmikuussa 2015 hanketta koordinoiva UWS julkaisi hankkeessa käytössä olevalla selainpohjaisella työalustalla Basecampissa asiakirjan liittyen käsitteiden määrittelyyn (Position Paper Palliare, Describing the Person in Extended Palliative Dementia Care). Sen mukaan palliativisen hoidon käsitteen määrittely on Palliare -hankkeessa osoittautunut haasteelliseksi. Reisbergin ja kumppaneiden vuonna 1982 luomaa GDS -luokittelua on käytetty vaikean muistisairauden määrittelyyn ja hankkeessa keskitytään keskivaikeaa ja vaikeaa (GDS -luokittelun vaiheet 6 ja 7) muistisairautta sairastavien henkilöiden palliativisen hoidon kehittämiseen ja parantamiseen.

3.4 Kehittämiprojektin eteneminen

Kehittämiprojektin etenemiseen (kuviot 2.) vaikutti Palliare -hankkeessa määritelty aikataulu, sillä Turun ammattikorkeakoulun vastuulla oleva osaprojekti tuli toteuttaa 1.9.2014-28.2.2015 välisenä aikana.

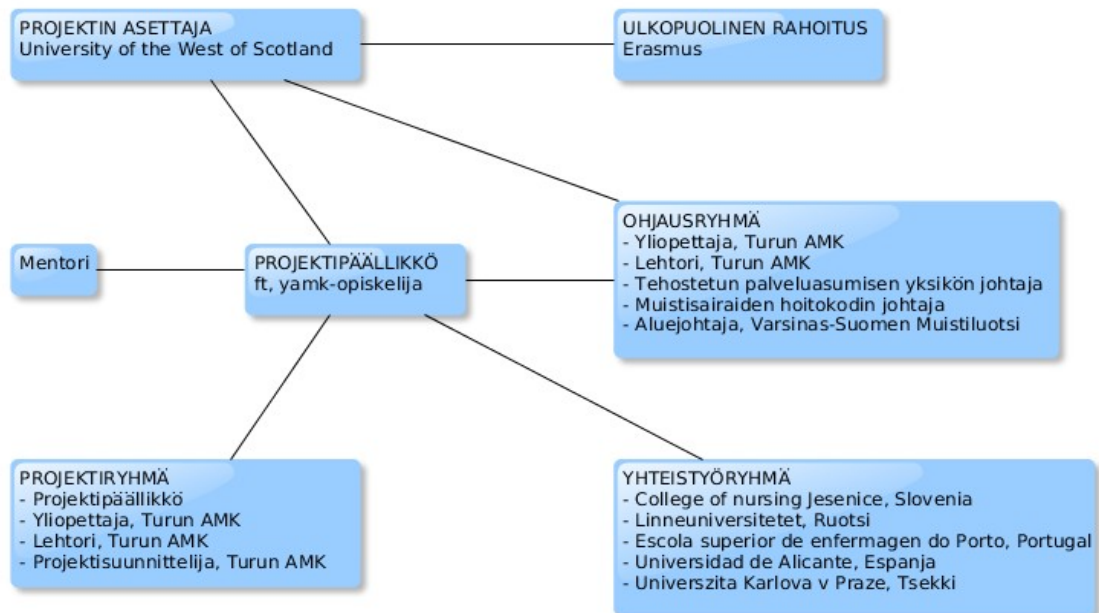


Kuvio 2. Kehittämiprojektin eteneminen.

Kehittämiprojektin ideavaiheessa maaliskuu-huhtikuussa 2014 tehtiin alustavaa tiedonhaku muistisairauksista yleensä sekä hankkeeseen osallistuvissa maissa. Esiselvitysvaiheen kirjallisuuskatsauksessa kesällä 2014 tiedonhaku tarkennettiin koskemaan muistisairauksien yhteiskunnallista ja taloudellista vaikutusta sekä palliatiivista hoitoa. Lisäksi selvitettiin Suomessa voimassa olevaa lainsäädäntöä, suosituksia ja ohjeita. Palliare -hankkeen rahoitus ja hankkeen toteutuminen varmistuivat kehittämissuunnitelman esiselvitysvaiheen

aikana elokuun puoli välissä.

Elokuun lopulla projektiryhmä kokoontui ensimmäiseen tapaamiseen, jossa suunniteltiin muun muassa ohjausryhmän kokoonpanoa. Kutsut ohjausryhmään lähetettiin syyskuun alussa ja lopullinen ohjausryhmän kokoonpano varmistui syyskuun lopulla. Kuviossa 3. on kuvattu kehittämisprojektin projektiorganisaatio, johon kuuluivat myös hankkeeseen osallistuvat oppilaitokset eri puolilta Eurooppaa.



Kuvio 3. Kehittämisprojektin projektiorganisaatio. (Mukaillen Viirkorpi 2000, 25.)

Suunnitelmavaihe aloitettiin syyskuussa 2014 niiden tietojen pohjalta, jotka hankkeesta oli käytettävissä. Hankkeeseen osallistuville yhteistyökumppaneille toimitetun hankehakemuksen perusteella voitiin tehdä alustavaa suunnitelmaa Turun ammattikorkeakoulun vastuulla olevan vertailevan katsauksen, Dementia Policy Review, toteuttamisesta. Tarkempia ohjeita odotettiin saatavan lokakuun

alussa pidetyssä hankkeen aloituskokouksessa, johon projektiryhmästä osallistui kaksi henkilöä. Kokouksessa aineistonkeräysmenetelmäksi hyväksyttiin alustavasti valmisteltu kyselylomake. Suunnitelmavaihetta ja kyselylomakkeen valmistelua jatkettiin kokouksessa saatujen tietojen sekä ohjausryhmältä ja jäsenmailta saadun palautteen perusteella.

Toteutusvaiheessa kyselylomake muokattiin Webropol -kyselyksi ja linkki saatekirjeineen (liite 1 ja 2) lähetettiin sähköpostitse lokakuun lopussa muille jäsenmaille. Hankkeen selainpohjainen työalusta, Basecamp, saatiin käyttöön myös lokakuun lopulla. Se mahdollisti hankkeessa tuotettujen dokumenttien tallentamisen ja muokkaamisen osaprojekteihin osallistuville sekä yhteydenpidon ja kommentoinnin. Aineisto vertailevaa katsausta varten saatiin kokoon joulukuun alussa. Kyselyn vastauksista sekä kansallisista laeista, strategioista, suosituksista ja ohjeista kirjoitetuista tiivistelmistä muodostettiin taulukot, jotka tallennettiin Basecampiin joulukuun puolivälissä.

Lopullinen raportti sekä taulukot ja tiivistelmät luovutettiin hanketta koordinoivalle Skotlannille helmikuun 2015 lopussa. Hankehakemuksen mukainen jäsenmaiden yhteinen artikkeli osaprojektin tuloksista valmistellaan kevään 2015 aikana, sillä sen toteuttaminen osoittautui liian haasteelliseksi toteuttaa annetun määräajan puitteissa.

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS

4.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen tavoitteena oli kyselylomakkeen avulla tuottaa tietoa Palliare -hankkeeseen osallistuvien maiden (Suomi, Ruotsi, Espanja, Iso-Britannia/Skotlanti, Portugali, Tšekki, Slovenia) kansallisista lainsäädännöistä, strategioista ja suosituksista sekä ohjeista, jotka koskevat muistisairaiden hoitoa ja palliativista hoitoa. Tarkoituksena oli käyttää koottua tietoa Turun ammattikorkeakoulun vastuulla oleva vertailevan katsauksen, Dementia Policy Review, toteuttamiseen sekä kuvaamaan Suomen tilannetta suhteessa muiden hankkeeseen osallistuvien maiden tilanteeseen.

Tutkimuskysymyksillä haettiin vastauksia siihen

- Millaisia kansallisia lakeja, strategioita sekä suosituksia ja ohjeita hankkeeseen osallistuvissa maissa on muistisairaiden henkilöiden hoidosta ja palliativisesta hoidosta?
- Millaisia yhtäläisyyksiä ja eroja kansallisissa laeissa, strategioissa sekä suosituksissa ja ohjeissa on?

4.2 Soveltavan tutkimuksen menetelmät

Soveltavan tutkimuksen menetelmien valintaan ja toteuttamiseen vaikutti suuresti Palliare -hankkeessa asetettu tiukka aikataulu, joka edellytti tehokasta ja tarkkaan suunniteltua ajankäyttöä. Lisäksi tarvittiin tutkimusmenetelmä, jolla

olisi mahdollista kerätä riittävän laaja aineisto tutkimusaiheesta. Kyselylomake valittiin soveltavan tutkimuksen menetelmäksi, sillä sen etuina voidaan pitää muun muassa sitä, että sillä voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto, se säästää aikaa ja aikataulu voidaan suunnitella melko tarkasti (Hirsjärvi ym. 2005, 182-193; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 115-118).

Kyselylomakkeella voidaan kerätä tietoja muun muassa tosiasioista, toiminnasta, arvoista, asenteista ja mielipiteistä. Kysymykset voidaan muotoilla monella tapaa. Strukturoitujen monivalintakysymysten vastauksia voidaan vertailla ja vastausten analysointi on helpompaa. Strukturoituja monivalintakysymyksiä voidaan muotoilla myös niin, että valmiiden vastausvaihtoehtojen jälkeen esitetään avoin kysymys. Avoimen vaihtoehdon avulla saadaan esiin näkökulmia, joita ei ole etukäteen osattu ajatella. Avoimet kysymykset mahdollistavat vastaajan vastaamisen omin sanoin ja keskeisimpien asioiden esille tulon. Avointen kysymysten avulla on mahdollista tunnistaa motivaatioon liittyviä asioita ja osoittaa vastaajan tietämyksen aiheesta. (Hirsjärvi ym. 2005, 188-190).

Soveltavan tutkimuksen aineiston keruuta varten laadittiin englanninkielinen kyselylomake (liite 2.), joka sisälsi ensin neljä strukturoitua kysymystä, joista kolmessa oli lisäksi avoin kysymys. Näillä taustakysymyksillä hankkeeseen osallistuvilta mailta kerättiin tietoa siitä, missä muistisairaat voivat saada palliatiivista hoitoa, ketkä hoitoon osallistuvat ja millaista koulutusta hoitoon osallistuvilla henkilöillä on palliatiivisesta hoidosta. Monivalintavaihtoehtojen lisäksi vastaukseen oli mahdollista kirjoittaa lisätietoja. Kyselylomakkeen loput 11 kysymystä olivat avoimia kysymyksiä. Avoimia kysymyksiä käytettiin, jotta vastaajilla oli mahdollisuus tuoda esille olennaisimmat asiat kunkin maan lainsäädännöstä, strategioista, suosituksista ja ohjeista. Avoimissa

kysymyksissä pyydettiin esimerkiksi ensin nimeämään lait, jotka olennaisesti liittyvät muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon. Lisäksi pyydettiin nimeämään lait, jotka jollain tapaa liittyvät muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon. Nimettyjen lakien olennaisimmasta sisällöstä pyydettiin kirjoittamaan noin 2000 merkin pituinen tiivistelmä. Viimeinen lomakkeen kysymys antoi mahdollisuuden kertoa muita aiheeseen olennaisesti liittyviä asioita, joita ei oltu osattu muilla kysymyksillä kysyä.

Lopullinen kyselylomake muotoiltiin Webropol -kyselyksi, joka lähetettiin hankkeeseen osallistuvien maiden yhteyshenkilöille (N = 7). Jokaisella maalla oli oma linkki kyselyyn. Kyselyn pituuden ja kysymysten laajuuden vuoksi kyselyyn oli mahdollista vastata useassa osassa. Avoimissa kysymyksissä, joissa pyydettiin nimeämään lakeja, strategioita ja suosituksia, ei annettu ohjeita niiden luokitteluun (liittyy olennaisesti / liittyy jotenkin) tai valintaan. Vastaajien tuli siis itse valita ja päättää mitkä kansallisista laeista, strategioista ja suosituksista vastauksiin valikoitui. Vastauskielenä käytettiin englantia.

Kyselylomakkeella kerättyä aineistoa analysoitiin pääasiassa soveltaen sisällönanalyysiä ja sillä haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Sisällönanalyysillä on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja ja kuvata niitä. Sen tavoitteena on ilmiön laaja mutta tiivis esittäminen. Sisällönanalyysin etuja ovat muun muassa tutkimusasetelman joustavuus ja sen soveltuvuus strukturoimattomankin aineiston analyysiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 165-172; Tuomi & Sarajärvi 2003, 105-121.)

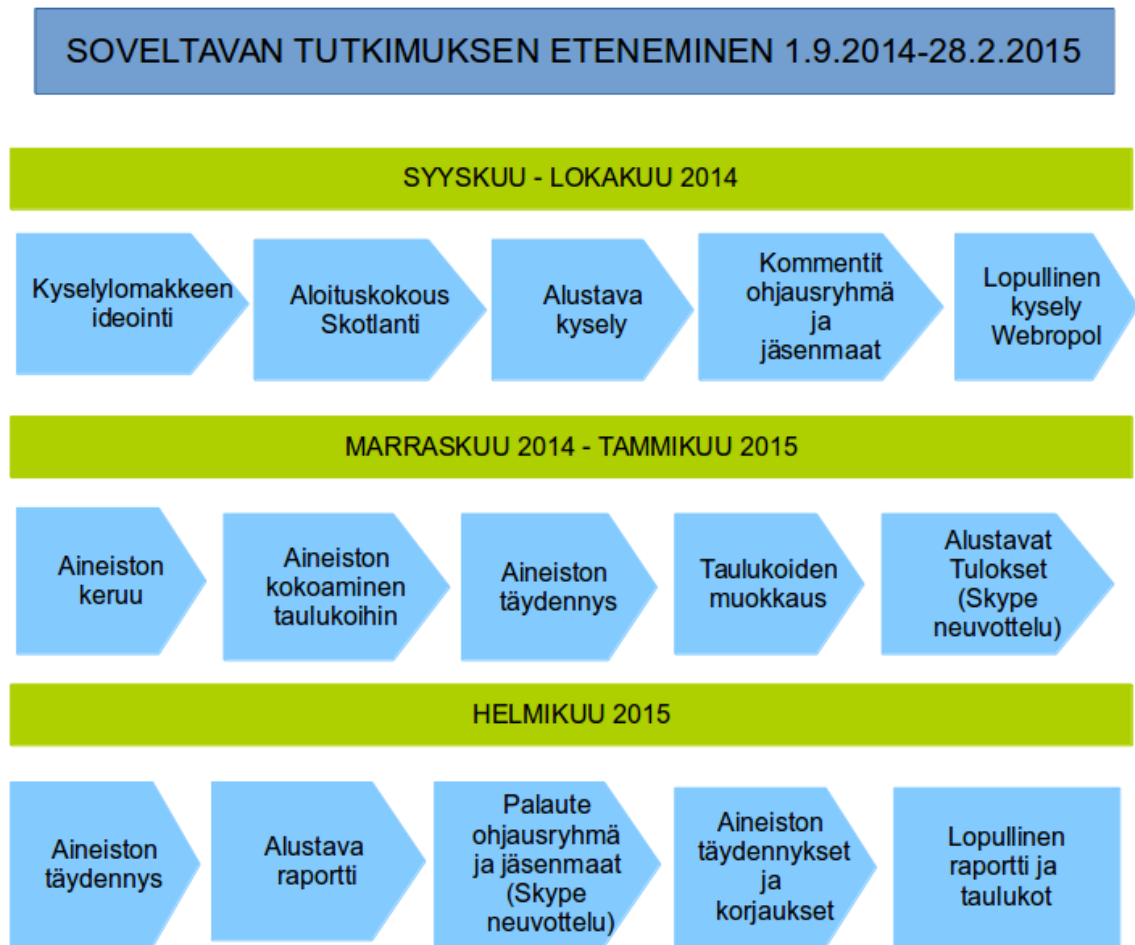
Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysiä sovellettiin kyselyllä kerättyjen tiivistelmien analysointiin. Tiivistelmien sisällöistä poimittiin lainsäädäntöjen, strategioiden ja suositusten yhteisiä teemoja, joita on kuvattu tiivistelmistä

poimitujen sitaattien avulla. Teemojen avulla on kuvattu ja vertailtu hankkeessa mukana olevien maiden tilanteita muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa koskevien lainsäädäntöjen, strategioiden ja suositusten suhteen.

4.3 Soveltavan tutkimuksen eteneminen

Soveltavan tutkimuksen eteneminen on kuvattu kuviossa 4. Kyselylomakkeen ideointi aloitettiin Palliare -hankkeen rahoituksen varmistuttua syyskuussa 2014 ja se esiteltiin hankkeen aloituskokouksessa Skotlannissa lokakuun alussa. Tiedottaminen soveltavasta tutkimuksesta ja aineistonkeruusta toteutui Palliare -hankkeen hankesuunnitelman kautta ja hankkeen aloituskokouksessa lokakuussa 2014, joten erillistä tutkimustiedotetta ei lähetetty hankkeeseen osallistuvien maiden yhteyshenkilöille. Kehittämiprojektin tutkimuslupa anottiin Palliare -hankkeeseen osallistuvalla Turun ammattikorkeakoululta ja TKI -päällikkö myönsi luvan tutkimukselle 14.10.2014.

Alustava kyselylomake lähetettiin sähköpostitse saateviesteineen (liite 1.) kommentoitavaksi osallistujamaiden yhteyshenkilöille 15.10.2014. Kommentit pyydettiin lähettämään kahden päivän kuluessa. Sähköpostilla lähetettiin muistutus asiasta 20.10.2014 (liite 1.) ja jatkettiin vastausaikaa 22.10.2014 asti. Kaikki yhteyshenkilöt vastasivat sähköpostiin ja kyselylomakkeen muokkaamista varten saatiin hyödyllisiä kommentteja. Lisäksi kyselylomaketta käytiin läpi kehittämissuunnitelman ohjausryhmän kokouksessa 17.10.2014. Kyselylomakkeeseen tehtiin muutoksia jäsenmailta ja ohjausryhmältä saatujen palautteiden perusteella ja lopullinen kyselylomake saatiin valmiiksi 27.10.2014.



Kuvio 4. Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen eteneminen.

Lopullinen versio kyselylomakkeesta saatekirjeineen (liite 1.) lähetettiin Webropol -ohjelman kautta 30.10.2014 hankkeeseen osallistuvien organisaatioiden yhteyshenkilöille (N = 7). Suomen osalta lomakkeeseen vastasi kehittämisprojektin projektipäällikkö yhdessä projektiryhmän kanssa. Vastaukset perustuivat esiselvitysvaiheessa aloitettuun ja suunnitelmavaiheessa täydennettyyn kirjallisuus- ja tutkimushakuun, jolla selvitettiin kansallista muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyviä lainsäädäntöjä, strategioita sekä suosituksia. Lisäksi ohjausryhmä oli arvioinut kirjallisuuskatsauksella kerätyn tiedon olennaisuuden. Vastausaikaa

kyselylomakkeeseen annettiin 23.11.2014 asti. Teknisien ongelmien vuoksi Slovenialle lähetettiin kysely vielä word -versiona ja vastausaikaa annettiin 30.11.2014 asti. Kaikki vastaukset saatiin kokoon 2.12.2014.

Webropol -kyselyllä kerätty aineisto muokattiin taulukoiksi, jotka tallennettiin hankkeen Basecamp -työalustalle 17.12.2014. Jäsenmaille annettiin aikaa tehdä lisäyksiä koottuun aineistoon 13.1.2015 asti, jonka jälkeen lopulliset taulukot tallennettiin työalustalle.

Ensimmäinen jäsenmaiden yhteyshenkilöiden Skype -neuvottelu pidettiin 23.1.2015. Kokouksessa käytiin läpi muun muassa kyselyllä kerätyn aineiston alustavia tuloksia sekä jäsenmaiden kirjoittamia tiivistelmiä kansallisista lainsäädännöistä, strategioista, suosituksista ja ohjeista. Alustavien tulosten ja vastauksissa esille tulleiden suurien erojen herättämän keskustelun perusteella kokouksessa päätettiin, että jäsenmailla oli vielä mahdollisuus täydentää vastauksiaan 28.1.2015 asti. Myös tällä aineiston täydennyskierroksella saatiin joitakin lisätietoja, jotka huomioitiin analysoinnissa ja englanninkielistä raporttia valmisteltaessa.

Englanninkielinen raportti tuloksista sekä päivitettyt taulukot laeista, strategioista, suosituksista ja ohjeista käsiteltiin ohjausryhmän kokouksessa 13.2.2015 ja keskustelujen perusteella tehtiin vielä muutamia muutoksia, ennen kuin raportti tallennettiin hankkeen Basecamp -työalustalle. Viimeisessä Skype -neuvottelussa, joka pidettiin 23.2.2015, saatiin jäsenmaiden palaute raportista sekä korjaus- ja muutosehdotuksia, jotka pyydettiin toimittamaan kirjallisesti. Osa jäsenmaista teki vielä tässäkin vaiheessa joitakin täydennyksiä ja tarkennuksia aineistoon. Raporttia muokattiin ehdotusten mukaiseksi ja tallennettiin Basecamp -työalustalle. Kaikkia hanketta koordinoivan Skotlannin

ehdottamia muutoksia ei voitu toteuttaa, sillä hankehakemuksessa asetettu määräaika toteutukselle umpeutui 28.2.2015.

4.4 Soveltavan tutkimuksen tulokset

Tšekissä ja Sloveniassa muistisairautta sairastavan henkilön mahdollisuus palliatiivisen hoitopaikan saamiseen oli jonkin verran rajatumpaa kuin muissa hankkeeseen osallistuvissa maissa (taulukko 1.). Saatujen vastausten perusteella Tšekissä palliatiivista hoitoa tarjoavia tahoja on vähän. Sloveniassa on vain yksi taho, joka tarjoaa palliatiivista hoitoa kotiin. Ruotsissa palliatiivinen hoito sairaalassa on usein lyhytaikaista ja muistisairaot henkilöt, jotka tarvitsevat palliatiivista hoitoa, siirretään usein hoitokoteihin.

Taulukko 1. Paikat, joissa muistisairaot henkilöt voivat saada palliatiivista hoitoa.

Maa	Kotona	Muistisairaiden hoitokoti	Muistisairaiden palvelutalo	Hoitokoti	Sairaala	Muulla
Tšekki	X		X	X		
Suomi	X	X	X	X	X	X*
Portugali	X	X	X	X	X	
Slovenia	X			X		
Espanja	X	X	X	X	X	
Ruotsi	X	X	X	X	X	
UK/Skotlantti	X	X	X	X	X	X**

* Suomi: saattohoitokoti, ** Skotlantti: saattohoitokoti

Saattohoitoon osallistuvien henkilöiden (taulukko 2.) kohdalla vastauksissa oli joitakin eroja. Tšekistä saadun vastauksen mukaan käytännössä kaikki vaihtoehdot voisivat olla mahdollisia, mutta palliatiivista hoitoa oli vain vähän tarjolla. Portugali ja Espanja mainitsivat vielä erikseen ammattihenkilöitä kohdassa muut. Portugali korosti neurologien, psykiatrien, psykologien, sosiaalityöntekijöiden ja sairaanhoitajien osallisuutta. Espanjan vastauksissa mainittiin psykologit ja sosiaalityöntekijät.

Taulukko 2. Muistisairaiden palliatiiviseen hoitoon osallistuvat henkilöt.

Maa	Sairaanhoidaja	Lähihoitaja	Muut ammattihenkilöt	Lääkäri	Erikoislääkäri	Vapaaehtoiset	Omaisohoitajat	Muut
Tšekki	X	X		X				
Suomi	X	X	X	X	X	X	X	
Portugali	X			X	X	X	X	X
Slovenia	X			X	X	X	X	
Espanja	X	X	X	X	X	X	X	X
Ruotsi	X	X	X	X	X		X	
Skotlanti	X	X	X	X	X	X	X	X

Muistisairaiden palliatiiviseen hoitoon saatavilla oleva koulutus vaihtelee jäsenmaissa (taulukko 3.). Sloveniasta saatujen vastausten mukaan muistisairautta sairastavien henkilöiden palliatiiviseen hoitoon osallistuvien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten koulutus voi vaihdella suurestikin eikä virallista koulutusta palliatiiviseen hoitoon ollut. Erilaisia täydennyskoulutuksia oli kuitenkin tarjolla. Hoitohenkilökunnan koulutuksen taso riippuu hyvin pitkälle hoito-organisaation johdosta ja siitä, miten organisaatiota johdetaan.

Taulukko 3. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille tarjolla oleva koulutus muistisairaiden palliatiivisesta hoidosta.

Maa	Kuuluu peruskoulutukseen	Täydennyskoulutus	Erityiskoulutus	Ei tarjolla	Muuten
Tšekki	X	X	X		
Suomi	X	X	X		
Portugali	X	X			X
Slovenia				X	
Espanja	X	X	X		
Ruotsi	X	X	X		X
Skotlanti	X	X	X		

Espanjassa oli tarjolla erikoistumisopintoja sekä muistisairauksiin että palliatiiviseen hoitoon yleensä. Molempiin sisältyy pitkälle edenneen muistisairauden palliatiiviseen hoitoon liittyviä asioita. Myös Portugalissa oli erikoistumisopintoja tarjolla esimerkiksi mielenterveyshoitotyöhön ja geriatriaan liittyen. Ruotsissa erityisesti muistisairaiden palliatiiviseen hoitoon liittyviä kursseja ei yleensä ollut tarjolla.

4.4.1 Hankkeeseen osallistuvien maiden kansallinen lainsäädäntö, joka koskee muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa

Hankkeeseen osallistuvista maista Suomi ja Portugali ovat nimenneet eniten lainsäädäntöä, joka liittyy muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon (taulukko 4.). Suuria eroja lukumäärissä ei näyttänyt maiden välillä olevan. Tosin Ruotsi oli nimennyt muita maita vähemmän lakeja.

Taulukko 4. Muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon liittyvien kansallisten lakien lukumäärä.

Maa	Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon erityisesti liittyvät lait (lukumäärä)	Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon jotenkin liittyvät lait (lukumäärä)	Yhteensä
Tšekki		6	6
Suomi	4	4	8
Portugali	4	4	8
Slovenia		4	4
Espanja		6	6
Ruotsi		2	2
UK/Skotlanti	4	2	6

Hankkeessa mukana olevien maiden nimeämät kansalliset lait on koottu taulukkoon 5 ja 6. Vastauksia ei ole käännetty suomeksi. Vaikka Suomessa, Portugalissa ja Skotlannissa oli vastausten mukaan erityisesti muistisairaiden hoitoa tai palliatiivista hoitoa koskevaa lainsäädäntöä, ne liittyvät yleisellä tasolla ikääntyneisiin tai henkilöihin, joiden toimintakyky on heikentynyt, sekä palliatiiviseen hoitoon yleensä.

Yleisimmin vastauksissa mainittiin terveydenhuoltolaki, sosiaalihuoltolaki sekä potilaan oikeuksiin liittyvä lainsäädäntö. Maan perustuslaki ja sen tuomat oikeudet kansalaisille on mainittu Tšekin, Slovenian, Suomen ja Espanjan vastauksissa. Portugalissa ja Sloveniassa mielenterveyslait liittyvät olennaisesti muistisairaiden hoitoon. Skotlannissa vastaava kansallinen lainsäädäntö voi joissakin tapauksissa tulla kyseeseen. Skotlanti ja Espanja painottivat vastauksissaan lainsäädäntöä, joka turvaa henkilön itsemääräämisoikeuden.

Taulukko 5. Kansallinen lainsäädäntö, joka erityisesti liittyy muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Maa	Lainsäädäntö, joka erityisesti liittyy muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon
Tšekki	
Suomi	<p>The Act on Supporting the Functional Capacity of the Older Population and on Social and Health Services for Older Persons 28.12.2012/980</p> <p>Act on the Status and Rights of Patient 17.8.1992/785</p> <p>The Constitution of Finland 11.6.1999/731</p> <p>Health Care Act 30.12.2010/1326</p>
Portugali	<p>Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados Decreto-Lei n° 101/2006, de 6 de Junho</p> <p>Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei n.º 9/89, de 2 de Maio)</p> <p>Resolução da Assembleia da República n.º 133/2010 (creation of a National policy about dementia)</p> <p>Lei n.º 36/98, de 24 de Julho (Mental health law)</p>
Slovenia	
Espanja	
Ruotsi	
UK/Skotlanti	<p>Mental Health (Care and Treatment) (Scotland) Act 2003</p> <p>Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000 <i>The Adults with Incapacity Act was amended in Oct 2007 and April 2008. The amendments were brought into force when The Adult Support & Protection (Scotland) Act 2007 received Royal Assent on 21 March 2007.</i> http://www.publicguardian-scotland.gov.uk/awi/index.asp</p> <p>Adult Support & Protection (Scotland) Act <i>Passed by the Parliament on 15th February 2007 and received Royal Assent on 21st March 2007</i></p> <p>Mental Health Act <i>Applies to England and Wales, UK. An Act to amend the Mental Health Act 1983, the Domestic Violence, Crime and Victims Act 2004 and the Mental Capacity Act 2005 in relation to mentally disordered persons; to amend section 40 of the Mental Capacity Act 2005; and for connected purposes.</i></p>

Taulukko 6. Kansallinen lainsäädäntö, joka liittyy jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliativiseen hoitoon.

Maa	Lainsäädäntö, joka liittyy jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliativiseen hoitoon
Tšekki	<p>Law 1/1993, Constitution act</p> <p>Law 2/1993, the Carter of basic Rights and Freedoms</p> <p>Law 108/2006, on social care</p> <p>Law 372/2011, on health care services</p> <p>Palliative medicine, Bulletin of the Ministry of Health</p> <p>Long-term care medicine, Bulletin of the Ministry of Health</p>
Suomi	<p>Primary Health Care Act 28.1.1972/66</p> <p>Act on Specialized Medical Care 1.12.1989/1062</p> <p>Social Welfare Act 17.9.1982/710</p> <p>The Act on the financial support of the family carers 2.12.2005/937(no official translation)</p> <p>Act on the Status and Rights of Customer in Social Welfare 22.9.2000/812 (no official translation)</p>
Portugali	<p>Programa Nacional de Cuidados Paliativos</p> <p>Circular_Normativa(DGS:13-7-2004) da Direcção Geral de Saúde</p> <p>Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei n.º 9/89, de 2 de Maio)</p> <p>Lei n.º 36/98, de 24 de Julho (Mental health law)</p> <p>Other acts: Rights of Patients, Price on Medicines, Taxes, Access to Health care, Protection of Adults with incapacity</p>
Slovenia	<p>The Act on Patients Rights, 2008 (Zakon o pacientovih pravicah)</p> <p>The Act on Mental Health</p> <p>Social Security Act</p> <p>The Constitution of the Republic of Slovenia</p>
Espanja	<p>National Law 41/2002 14th of November, it regulates the autonomy of the patient and his rights and responsibilities in order to the information and clinical documentation.</p>

	<p>National Law 39/2006, of 14th December, Promotion of the Personal Autonomy and Attention to the persons in dependence situation</p> <p>Spanish Constitution (1978)</p> <p>General Health Law 14/1986</p> <p>General Social Law(1/1994)</p> <p>National Law 13/1983, Civil Code reform in order to Guardianship.</p>
Ruotsi	<p>The Health and Medical Services Act (HSL 1982:763)</p> <p>The Social Services Act (SoL 2001:453)</p>
UK/Skotlanti	<p>Health and Social Care Act</p> <p>Health and Social Care Integration Public Bodies (Joint Working) (Scotland) Act 2014 - Affirmative Scottish Statutory Instruments</p>

Aineiston perusteella näyttäisi siltä, että erityistä muistisairaiden palliatiivista hoitoa koskevaa lainsäädäntöä ei ole hankkeessa mukana olevissa maissa. Portugali on ainoa maa, jossa on voimassa olevaa lainsäädäntöä koskien palliatiivista hoitoa yleensä. Suomessa ja Tšekissä palliatiivisen hoito sisältyy terveydenhuoltolakiin. Sloveniassa se on osa potilaan oikeuksiin liittyvää lainsäädäntöä.

4.4.2 Hankkeeseen osallistuvien maiden kansalliset strategiat ja ohjelmat, jotka koskevat muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa

Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvien strategioiden ja ohjelmien lukumäärissä on suuria eroja hankkeeseen osallistuvissa maissa (taulukko 7.). Skotlanti oli nimennyt muihin maihin verrattuna selvästi enemmän strategioita, yhteensä 20. Lukumäärä näyttäisi olevan suurempi sen vuoksi, että Skotlannissa on omia strategioita ja ohjelmia koko Iso-Britanniaa koskevien

strategioiden ja ohjelmien lisäksi. Muissa maissa olennaisten strategioiden ja ohjelmien määrä vaihteli kahdesta neljään.

Taulukko 7. Muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon liittyvien kansallisten strategioiden ja ohjelmien lukumäärä.

Maa	Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon erityisesti liittyvät strategiat ja ohjelmat (lukumäärä)	Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon jotenkin liittyvät strategiat ja ohjelmat (lukumäärä)	Yhteensä
Tšekki	2		2
Suomi	3	1	4
Portugali	1	1	2
Slovenia	3		3
Espanja		2	2
Ruotsi		4	4
UK/Skotlanti	8	12	20

Maiden nimeämät strategiat ja ohjelmat ovat koottu kahteen taulukkoon (taulukko 8 ja 9). Suomi ja Skotlanti ovat hankkeeseen osallistuvista maista ainoat, joilla on voimassa oleva kansallinen muistiohjelma. Tšekki, Slovenia ja Portugali mainitsevat vastauksissaan, että muistiohjelmia on valmisteltu. Espanja ja Ruotsi eivät ole nimenneet yhtään erityisesti muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvää strategiaa ja ohjelmaa. Muut maat olivat nimenneet yhdestä kahdeksaan erityisesti muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvää strategiaa ja ohjelmaa.

Taulukko 8. Kansalliset strategiat ja ohjelmat, jotka erityisesti liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Maa	Strategiat ja ohjelmat, jotka erityisesti liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon
Tšekki	<p>Strategy P-PA-IA, Czech Alzheimer Society</p> <p>Action Plan on Ageing, 2013-2017</p>
Suomi	<p>Ministry of Social Affairs and Health: National Memory Programme 2012-2020. Creating a memory friendly Finland.</p> <p>Ministry of Social Affairs and Health: Quality recommendation to guarantee a good quality of life and improved services for older persons</p> <p>Ministry of Social Affairs and Health: Recommendations to improve the quality of terminal care</p>
Portugali	<p>Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho</p>
Slovenia	<p>National Programme for Palliative Care Ministry of Health, Republic of Slovenia</p>
Espanja	
Ruotsi	
UK/Skotlanti	<p>Scotland's National Dementia Strategy: 2013-16.</p> <p>Standards of Care for Dementia in Scotland: action plan to support Scotland's National Dementia Strategy.</p> <p>Promoting Excellence: A framework for all health and social services staff working with people with dementia, their families and carers.</p> <p>Charter of Rights for People with Dementia and their Carers in Scotland</p> <p>Living Well With Dementia - a national dementia strategy</p> <p>The Dementia Challenge: fighting back against dementia</p> <p>Dementia stakeholder groups – action plans</p> <p>Improving Dementia Services in Northern Ireland – A Regional Strategy.</p>

Taulukko 9. Kansalliset strategiat ja ohjelmat, jotka liittyvät jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Maa	Strategiat ja ohjelmat, jotka liittyvät jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon
Tšekki	
Suomi	Ministry of Social Affairs and Health: Socially sustainable Finland 2020.
Portugali	Programa Nacional de Cuidados Paliativos "Development Strategy of the National Palliative Care 2011 - 2013"
Slovenia	Resolution on the National Social Protection Programme 2013 – 2020 (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020 (ReNPSV13–20) The National Cancer Control Programme 2010-2015 In preparation: The Resolution on the National Programme on Mental Health 2014-2018, Slovenia's National Dementia Strategy
Espanja	Palliative Care Strategy of National Health System 2010-2014 Mental Health Strategy of National Health System 2009-2013
Ruotsi	Responsibility for persons with dementia and manning in special housings (SOSFS 2012:12) Basic knowledge of staff working in social services for older people (SOSFS 2011:12) The Core Value for Social Services in elderly care (SOSFS 2013:3) National Knowledge Support for Good Palliative Care in End-of-life (2013)
UK/Skotlanti	Scottish Government: Caring for people in the last days and hours of life: National Statement Guidance Caring for people in the last days and hours of life The Scottish Government:2020 strategic vision for achieving sustainable quality in the delivery of healthcare services across Scotland National carers strategy: helping carers to stay healthy – actions for 2014-2016 Scottish Government. Caring Together Carers Strategy for Scotland NHS England's Actions for End of Life Care UK Department of Health National Health Service and Social Care: Treating patients and service users with respect, dignity and compassion UK Government Department of health. National Health Service Improving care for people at the end of their life

	<p>National Institute for Clinical Excellence (NICE) Quality standard for end of life care for adults</p> <p>Department of Health End of Life Care Strategy: Quality Markers and measures.</p> <p>Dept. of Health End of Life Care Strategy.</p>
--	--

Kaikki maat olivat nimenneet jonkin palliatiiviseen hoitoon liittyvän strategian ja ohjelman. Espanjassa palliatiivisen hoidon strategia oli vuosille 2010-2014, eikä sitä ole toistaiseksi päivitetty. Ruotsin nimeämät strategiat liittyvät ikääntyneiden sosiaalipalveluihin ja palliatiivisen hoidon osaamiseen. Iso-Britanniassa ja Skotlannissa näyttäisi olevan strategioita ja ohjelmia, jotka liittyvät laaja-alaisesti muistisairaiden hoidon parantamiseen ja heidän läheistensä tukemiseen sekä palliatiiviseen hoitoon.

4.4.3 Hankkeeseen osallistuvien maiden kansalliset suositukset ja ohjeet, jotka koskevat muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa

Taulukkoon 10. on koottu hankkeeseen osallistuneiden maiden kansallisten suositusten ja ohjeiden määrä. Skotlannista löytyy eniten suosituksia ja ohjeita, jotka liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon. Ero ei kuitenkaan ole niin suuri kuin strategioiden ja ohjelmien kohdalla. Suositusten ja ohjeiden lukumäärä vaihteli kahdesta kuuteen.

Taulukko 10. Muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon liittyvien kansallisten suositusten ja ohjeiden lukumäärä.

Maa	Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon erityisesti liittyvät suositukset ja ohjeet (lukumäärä)	Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon jotenkin liittyvät suositukset ja ohjeet (lukumäärä)	Yhteensä
Tšekki		2	2
Suomi	3		3
Portugali	2		2
Slovenia	1	1	2
Espanja	1	1	2
Ruotsi		2	2
UK/Skottlanti	6		6

Muistisairaiden hoitoon liittyviä klinisiä ohjeita löytyy Suomesta, Ruotsista, Portugalista, Espanjasta ja Skotlannista (taulukot 11 ja 12). Tšekissä kansallisia ohjeita ei ole muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon liittyen, mutta maan palliatiivisen hoidon yhdistyksen ohjeet mainitsevat myös muistisairaiden hoidon ohjeissaan. Myöskään Sloveniassa ei ole kansallisia ohjeita liittyen muistisairaiden hoitoon, mutta maassa ilmestynvä lääketieteellinen julkaisu VICEVERSA on julkaissut erikoisnumerossaan ohjeita muistisairaiden hoitoon.

Taulukko 11. Kansalliset suositukset ja ohjeet, jotka erityisesti liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Maa	Suosituksset ja ohjeet, jotka erityisesti liittyvät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon
Tšekki	
Suomi	<p>The Finnish Medical Society Duodecim: Current Care Guidelines: Memory disorders</p> <p>The Finnish Medical Society Duodecim: Current Care Guidelines: Palliative (symptomatic) care of (imminently) dying patients</p> <p>The panel of experts enlisted by the Finnish Alzheimer's Disease Reserch Society: Finnish recommendations for best practices in the treatment of progressive memory disorders</p>
Portugali	<p>Abordagem Terapêutica das Alterações Cognitivas (Demências e Alzheimer)</p> <p>Guideline 053/2011 (Dirceção General de Saude)</p>
Slovenia	
Espanja	Clinical practice guideline on the comprehensive health care for people with Alzheimer's disease and other dementias (2010)
Ruotsi	
UK/Skotlanti	<p>National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Supporting people with dementia and their carers in health and social care.</p> <p>The National Gold Standards Framework (GSF) Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life.</p> <p>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</p> <p>Living and Dying Well; a National Action Plan for Palliative and End of Life Care (2008) and Living and Dying Well: Building on Progress. (2011)</p> <p>NHS Scotland Interim Guidance: Caring for people in the last days and hours of life (Dec 2013).</p> <p>Scottish Intercollegiate Guidelines Network SIGN guideline 86 (2006)</p>

Taulukko 12. Kansalliset suositukset ja ohjeet, jotka liittyvät jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Maa	Suosituksset ja ohjeet, jotka liittyvät jotenkin muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon
Tšekki	Strategy of the Czech Alzheimer Society and Palliative Medicine Society and hospice movement are available
Suomi	
Portugali	There are a lot of them, related to palliative care, elderly, reduction of medication prices, support to the caregivers, reduction of taxes
Slovenia	The guidelines on how to provide <u>palliative care</u> are written in the chapter 4.1 of the National Program for Palliative Care
Espanja	Clinical practice guideline on Palliative Care (2008).
Ruotsi	National guidelines for health and social care when dementia (2010) Guidance about areas of knowledge needed for specialized tasks in elderly care (2012)
UK/Skotlanti	

Aineistossa kuvatuissa palliatiivisen hoidon kansallisissa ohjeissa ja suosituksissa on useimmiten mainittu muistisairaudet, mutta erityisesti muistisairaiden palliatiiviseen hoitoon liittyviä ohjeita ei juurikaan ole. Espanjan palliatiivisen hoidon kliinisissä ohjeissa tosin on huomioitu erikseen loppuvaiheen muistisairauden palliatiivinen hoito. Portugalissa maan hallitus on sitoutunut kehittämään erityisesti muistisairaiden henkilöiden palliatiivista hoitoa.

4.4.4 Kansallisten lakien, strategioiden ja suositusten eroja ja yhteneväisyyksiä

Kyselyllä kerätty aineisto noudatti pääosin Alzheimer Europe julkaiseman Dementia in Europe vuosikirjan 2013 perusteella saatua ennakkokäsitystä hankkeeseen osallistuvista maista. Sloveniasta ja Tšekistä saadut vastaukset olivat hyvin niukat ja lyhyet. Espanjan ja Portugalin osalta vastauksia oli

runsaammin, mutta ne olivat osittain hankalasti tulkittavissa ja ymmärrettävissä eikä niissä juurikaan avattu lainsäädännön, strategioiden ja suositusten sisältöjä. Suomesta, Ruotsista ja Skotlannista vastauksia saatiin eniten. Lakien, strategioiden sekä suositusten sisältöjä oli vastauksissa avattu niin, että niistä voidaan havaita yhteneväisyyksiä, jotka liittyvät muistisairauksien hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Lainsäädäntö

Tasa-arvoisuus ja ihmisoikeuksien kunnioittaminen sisältyivät useimpiin lainsäädäntöihin, jotka oli katsottu liittyvän muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon.

"...Dependence Law: The purpose of this Law is to regulate the basic conditions that guarantee the equality in the exercise of a subjective right of citizenship to the promotion of personal autonomy and attention to the people in a situation of dependence..." (Espanja)

"...The care shall be performed with respect for everyone's equal value and for the individual human dignity..." (Ruotsi)

"...no one shall be treated differently by other persons on the basis of e.g. sex, age, health and disability...every person who is permanently resident in Finland is entitled to good health care and medical care without discrimination..." (Suomi)

Itsemääräämisoikeus korostuu voimakkaasti etenkin Skotlannin lainsäädännössä, joka olennaisesti liittyy muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon. Myös Espanjan Dependence Law edistää heikommassa asemassa olevien henkilöiden itsemääräämisoikeutta, mutta aineiston perusteella sen sisältö ei ole yhtä yksityiskohtainen kuin Skotlannin on.

“...It recognises that a person might be unable to take some kinds of decision, but still be able to decide on other things...anyone taking action on behalf of the adult must take account of the adult’s wishes by asking her, if possible. They must also consider past wishes...” (Skotlanti)

“...This Act gives further protection to people with dementia who may be vulnerable to harm through severe self neglect or harm by others...No one has authority to make decisions on person's behalf that the person could make for themselves. The law states that everyone is presumed to have capacity unless there is evidence that they can no longer look after their own interests...” (Skotlanti)

Oikeus osallisuuteen ja osallistumiseen on yksi perusoikeuksista, joka lainsäädäntöihin on kirjattu. Espanjassa ja erityisesti Suomessa, Ruotsissa ja Skotlannissa yhtenä lainsäädännön tarkoituksista on tukea aktiivista ja itsenäistä elämää tarvittavan tuen avulla sekä mahdollistaa osallistuminen.

“...The purpose of the Act on Supporting the Functional Capacity of the Older Population and on Social and Health Care Services for Older Persons is to support the wellbeing, functional capacity and independent living of the older people...” (Suomi)

“...The social service should rest on democracy and solidarity. It should promote economic and social safety, equality in living conditions, and active participation in social life. The social service for older people should enable older persons to live a dignified life and experience wellbeing...” (Ruotsi)

Kärsimysten ehkäisemistä ja lievittämistä pidetään potilaan oikeutena ja se on usein kirjattu terveydenhuoltolakiin tai lakiin potilaan oikeuksista. Missään hankkeeseen osallistuvista maista ei ole lainsäädäntöä erityisesti muistisairaiden palliatiivisesta hoidosta.

“...Our laws do not mention palliative care neither care for persons with dementia in a special way...The law on health care includes palliative care....” (Tšekki)

“...A patient has the right to eliminate or relieve pain and other suffering related to his/her disease as much as possible. In the final stage of an incurable disease, a patient has the right to palliative care...” (Slovenia)

“...There isn't a specific act or law about palliative care or palliative care for people with advanced dementia in Finland's legislation, but the Health Care Act defines that alleviation of suffering includes in health care services...” (Suomi)

Osassa hankkeeseen osallistuvien maiden lainsäädäntöä koskevissa vastauksissa oli nähtävissä muistisairaiden hoidon ja palliatiivisen hoidon painottuminen laitos- ja sairaalaympäristöön. Portugalissa Rede Nacional de Cuidados Continuados Intergados Decreto-Lei n° 101/2006 liittyy palliatiiviseen hoitoon. Lain sisällön kuvauksen perusteella palliatiivinen hoito keskittyy sairaaloihin ja terveyskeskuksiin.

“...In order to respond to different levels of needs among the patients, PNCP takes into account the ratios of resources at different levels - for EIHS CP (Team Intra-Hospital Support in Palliative Care), the number of beds in Care Units Palliative (UCP) in acute hospitals and out of them, for ECSCP (Community Support Team in Palliative Care)...” (Portugali)

“...The law on social services stipulates that residential homes with special regime provide social care also to persons with Alzheimer's disease (no other precisement)...” (Tšekki)

Portugali ja Slovenia toivat esiin maiden mielenterveyslait, jotka liittyvät olennaisena osana muistisairaiden hoitoon. Myös Skotlanti mainitsee vastauksessaan mielenterveyslain. Muut maat, mukaan lukien Suomi, eivät olleet katsoneet mielenterveyteen liittyvän lainsäädännön olevan olennaisinta lainsäädäntöä.

Strategiat ja ohjelmat

Suomi ja Skotlanti ovat hankkeessa mukana olevista maista ainoat, joilla on kansallinen muistiohjelma. Lisäksi Skotlannissa on huomattava määrä muita strategioita ja ohjelmia, jotka liittyvät muistisairauksiin. Skotlannin vastauksissa näkyy vahva panostus muistisairaiden henkilöiden hoitoon, sillä muistiohjelman toteuttamisen tueksi on luotu myös muistisairaiden hoidon standardit ja muistisairaiden hoitoon osallistuvia henkilöitä koskeva ohjelma. Suomen muistiohjelma on suunnattu erityisesti kuntapäätäjille, jotta muistisairaiden henkilöiden hoito- ja palvelujärjestelmien kehittäminen tulisi huomioitua.

“...An important aspect in delivering the strategy's objectives has been the preparation of 'dementia champions' in acute care and social services as 'change agents'...” (Skotlanti)

“...The objective is to build memory friendly Finland on basis of...more open attitude towards brain health and memory disorders...good quality of life for people with progressive memory disorder and their families...” (Suomi)

Ruotsissa on sosiaalipalveluihin liittyviä sitovia ohjelmia koskien ikääntyneiden henkilöiden ihmisarvoista elämää ja hyvinvointia, muistisairaiden asumispalveluita, henkilöstöresursseja sekä henkilöstön koulutusta ja osaamista. Sloveniassa Resolution on the National Social Protection Program liittyy erityisesti asumispalveluihin.

“...modernization of facilities, such as the development of smaller living units and development of the departments for older people with special needs...” (Slovenia)

“...The recommendations concerning dignity is about: private life and integrity; autonomy, participation and personalisation...” (Ruotsi)

Muissa hankkeeseen osallistuvissa maissa ei ole muistisairauksiin liittyviä virallisia kansallisia strategioita. Tšekissä on ikääntymiseen liittyvä strateginen asiakirja vuosille 2013-2017, mutta strategian sisältöä ei ole avattu.

Palliativiseen hoitoon liittyviä strategioita on aineiston perusteella kaikissa maissa. Tšekissä se tosin on maan Alzheimer -yhdistyksen luoma P-PA-IA-strategia, joka määrittelee myös pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan henkilön tarpeet. Sloveniassa on maan terveysministeriön laatima palliativisen hoidon ohjelma, jossa on määritelty muun muassa rakenteet, prosessi kaikilla palliativisen hoidon tasoilla sekä vuodepaikat ja henkilökuntaresurssit. Portugalin palliativisen hoidon kehittämisstrategia liittyy vahvasti resursseihin ja organisaatiomallien luomiseen. Espanjassa on ollut strategia palliativisesta hoidosta vuosille 2010-2014, mutta sitä ei ole päivitetty. Suomessa on Sosiaali- ja terveysministeriön laatima saattohoito -suositus ja sen sisällössä on yhteneväisyyksiä Ruotsin palliativisen hoidon strategiaan, esimerkiksi palliativisen hoidon saatavuuden takaamisen osalta. Skotlannin muistiohjelmassa viitataan muihin kansallisiin ohjelmiin, jotka edistävät palliativisen hoidon toteutumista diagnoosista riippumatta. Teemat, jotka palliativisen hoidon strategioissa ja ohjelmissa toistuvat ovat, kommunikoinnin tärkeys, yhteistyö ja kokonaisvaltainen ihmiskäsitys.

”... A good palliative care is based on symptom relief, multiprofessional cooperation, communication and relation together with support for family. The care should cover all persons, regardless age or diagnosis...The palliative care needs to be expanded and cover chronic diseases...” (Ruotsi)

“...to make terminal care more systematic and to guide terminal care practices in all the social and health care units in Finland...Terminal care is based on written care plan, which has been made with the patient and his/hers close relatives. The recommendation highlights the importance of completing the care

plan when the patient still can express his/hers wishes...” (Suomi)

“...identification and treatment of problems not only physical but also psychosocial and spiritual, in order to improve the patients and their families quality of life...”(Portugali)

Suosituksset ja ohjeet

Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvien suositusten ja ohjeiden määrät vaihtelevat suuresti. Tšekissä kansallisia ohjeita ei ole muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon liittyen, mutta maan palliatiivisen hoidon yhdistyksen ohjeet mainitsevat muistisairaiden hoidon ohjeissaan. Sloveniassa ei ole kansallisia ohjeita liittyen muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon ja hoitohenkilökunta seuraa ammattikunnan yleisiä eettisiä ohjeita.

Espanjassa on kansallinen ohjeistus vuodelta 2010, joka koskee Alzheimerin tautia tai muita muistisairauksia sairastavien terveydenhoitoa. Ohjeet sisältävät muun muassa muistisairauksien ennaltaehkäisyn, diagnostiikan, hoidon sekä palliatiivisen hoidon. Espanjan kansallisten ohjeiden sisältöä ei ole saadussa aineistossa kuvattu. Portugali on vastauksissaan nimennyt yhden ohjeen, mutta se on vain portugaliksi.

Suomessa on Käypä hoito -suositukset muistisairauksien ja kuolevan potilaan oireiden hoidosta, jotka ohjaavat terveydenhuollossa muistisairaiden hoitoa. Lisäksi Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijaryhmä on laatinut suosituksen muistipotilaiden hyvän hoidon tärkeimmistä sisällöistä ja hoitoketjusta. Ruotsissa on kansalliset ohjeet muistisairaiden sosiaali- ja terveydenhuollosta, jotka korostavat näyttöön perustuvia ja arvioituja

hoitomenetelmiä. Näiden ohjeiden tarkoituksena on tukea päätöksentekijöitä kunnissa ja maakäräjillä, mutta ohjeissa on myös osia, jotka ovat tarkoitettu ohjaamaan sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökuntaa. Suosituksessa on huomioitu myös palliatiivinen hoito. Isossa-Britanniassa on runsaasti erilaisia ohjeita ja suosituksia liittyen muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon, jonka lisäksi Skotlannissa on omia ohjeita ja suosituksia, kuten ohje palliatiivisen hoidon indikaattoreista. Palliatiiviseen hoitoon liittyvät myös ohjeet potilaan viimeisten päivien hoidosta.

Ohjeissa ja suosituksissa korostuvat kokonaisvaltainen ihmiskäsitys, asiakaslähtöisyys ja moniammatillisuus. Suomi, Ruotsi ja Skotlanti ovat maininneet ohjeiden ja suositusten näyttöön perustuvuuden.

“...The guidelines states that all health and social care when dementia should build on a person centered approach: teamwork, education, diagnostics, drug therapy, nursing, daily activities, housing and support for family members and other recommendations...The guidelines highlights evidence based and evaluated treatments and methods for health and social care for persons with dementia and for support to their families” (Ruotsi)

“... independent and evidence-based clinical practice guidelines which are intended as a basis of treatment decisions in health care...treatment of memory disorder should be multiprofessional teamwork and it requires professional personnel specialized in memory disorders...” (Suomi)

“...It is based on best available evidence and health care professionals are expected to take it fully into account when exercising their clinical judgement...” (Skotlanti)

“...is an important document that contribute to a holistic view of patients with dementia and their relatives...” (Portugali)

4.5 Soveltavan tutkimuksen tulosten johtopäätökset

Tarkasteltaessa hankkeessa mukana olevien maiden vastauksia voidaan todeta, että maissa on useimmiten laajasti erilaisia hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyviä lainsäädäntöjä, strategioita ja muita käytäntöjä, jotka koskevat myös muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa (Taulukko 13.). Erityisesti muistisairaiden hoitoa tai muistisairaiden palliatiivista hoitoa koskevat lait ja muut asiakirjat kuitenkin puuttuvat usein.

Taulukko 13. Yhteenveto maiden lakien, strategioiden ja suositusten lukumääristä.

Maa	Lainsäädäntö	Strategiat ja ohjelmat	Suosituksien ja ohjeet
Tšekki	6	2	2
Suomi	8	4	3
Portugali	8	2	2
Slovenia	4	3	2
Espanja	6	2	2
Ruotsi	2	4	2
UK/Skotlanti	6	20	6

Tulosten perusteella hankkeeseen osallistuneet maat voidaan karkeasti jakaa kolmeen ryhmään. Sloveniaa ja Tšekkiä yhdistää poliittisten asiakirjojen sekä muistisairaille tarjolla olevan hoidon ja tuen vähäisyys. Tšekissä ja Sloveniassa esimerkiksi lainsäädäntöä, joka liittyisi muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen hoitoon, on vielä niukasti eikä niiden sisällöistä tämän aineiston perusteella saa tarkkaa kuvaa. Taustakysymyksiä vastauksista ilmenee, että muistisairaiden palliatiivista hoitoa on tarjolla rajoitetummin paikan ja siihen osallistuvien henkilöiden suhteen. Muistisairaiden palliatiivinen hoidon toteuttaminen näyttäisi painottuvan sairaanhoitajille ja lääkäreille. Kaiken kaikkiaan aineiston

perusteella voidaan sanoa, että Tšekissä ja Sloveniassa muistisairaiden hoito on kehittymässä. Kiinnostavaa on se, että Sloveniassa muistisairauksia ei vielä pidetä haasteena kansanterveyden tai terveys- ja sosiaalipalveluiden näkökulmasta, vaikka muistisairaiden osuus väestöstä (1,57 %) on hieman korkeampi kuin Euroopassa keskimäärin (1,55 %). Todennäköisesti osuus on vieläkin suurempi, sillä on arvioitu, että vain 50 % muistisairaista on diagnosoitu.

Portugalissa ja Espanjassa ollaan pidemmällä strategioiden, ohjelmien ja suositusten tasolla. Kuitenkin muistiohjelmat puuttuvat molemmista maista, vaikka muistisairaiden osuus väestöstä on kummassakin maassa korkeampi kuin Euroopassa keskimäärin. Näissä maissa muistisairaajat henkilöt asuvat useimmiten kotona ja etenkin Portugalin vastauksissa painottui terveydenhuollon organisaatiomuutos ja pitkäaikaishoidon sekä palliatiivisen hoidon kehittäminen sairaaloissa.

Suomessa, Ruotsissa ja Skotlannissa lainsäädäntö, strategiat ja suositukset näyttäisivät tähtäävän muistisairaajan hoidossa kotiin tarjottaviin palveluihin. Tarkoituksena on kotona asumisen tukeminen ja mahdollistaminen niin pitkään kuin mahdollista. Suomen vanhuspalvelulaki näyttäisi olevan tämän aineiston perusteella ainutlaatuinen. Vastausten perusteella ainoastaan Ruotsissa laki sosiaalipalveluista sisältää samanlaisia asioita, sillä siinä on huomioitu erikseen ikääntyvät henkilöt. Ruotsin laki painottaa velvollisuutta luoda mahdollisuudet ikääntyvien ihmisarvoiseen itsenäiseen elämään, hyvinvointiin sekä osallistumiseen. Avun ja palveluiden tarjoaminen kotiin on ensisijaista ja ikääntyneen henkilön tulisi saada olla mukana päätöksenteossa.

Ruotsin kohdalla lainsäädäntöä liittyen muistisairaiden hoitoon tai palliatiiviseen

hoitoon on vastausten perusteella vähän, mikä on yllättävää. Palliatiivisen hoidon osalta Ruotsin lisäksi Skotlanti ei maininnut lainsäädännön kohdalla sairauden hoitoon sisältyvää kärsimysten ennaltaehkäisyä ja lievittämistä. Muiden maiden vastauksissa esimerkiksi terveydenhuoltolakiin sisältyvä kärsimysten ennaltaehkäisy ja lievittäminen on mainittu.

Suomen vastauksissa oli huomioitu maan perustuslain merkitys, sillä Sosiaali- ja terveysministeriön Hyvä saattohoito -suositus perustuu muun muassa maan perustuslakiin. Tämä herätti keskustelua ensimmäisessä Skype -neuvottelussa ja sen jälkeen muut maat paitsi Ruotsi, Skotlanti ja Portugali lisäsivät maansa perustuslain vastauksiinsa. Niiden sisältöjen kuvaaminen jäi kuitenkin puuttumaan.

Suomi oli myös ainoa, joka on huomionut omaishoitajien tukemisen tässä yhteydessä. Suomessa laki omaishoidontuesta takaa hoidon ja huolenpidon mahdollistamisen kotona ja taloudellisen tuen omaishoitajalle. Ainakin Ruotsissa ja Skotlannissa on lailla säädetty omaishoitajille tarjolla olevasta tuesta (Alzheimer Europe 2013, 166-167, 197-198).

Strategiat ja ohjelmat ovat hankkeeseen osallistuneissa maissa tyypillisesti ministeriöiden valmistelemlia, mutta Tšekissä maan Alzheimer -yhdistys on laatinut ainoan olemassa olevan strategian, joka määrittelee myös pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan henkilön hoitoa ja palliatiivista hoitoa. Vastausten perusteella Tšekissä on ikääntymiseen liittyvä strateginen asiakirja vuosille 2013-2017, mutta sen sisältö ei selviä aineistosta. Strategioiden ja ohjelmien osalta voidaan todeta, että palliatiiviseen hoitoon löytyy useimmiten strategia. Niissä huomioituja asioita ovat esimerkiksi palliatiivisen hoidon organisointi ja hoidon varmistaminen, henkilöstöresurssit, koulutus ja tutkimus.

Ohjeita ja suosituksia nimettiin vastauksissa yleisesti melko vähän. Eniten ohjeita löytyi Skotlannista. Toisessa ääripäässä on Slovenia, jossa yhteiset kansalliset ohjeet puuttuvat muistisairaiden hoitoon liittyen.

4.6 Soveltavan tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, reflektiivisyys ja vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää, että analyysi ja tulokset on kuvattu tarkasti ja selkeästi ja tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset on tuotu esiin. Siirrettävyys tarkoittaa sitä, että tulokset voisivat olla siirrettävissä toiseen tutkimusympäristöön. Tutkimusympäristö, aineiston keruu ja analyysi ovat kuvattu huolella niin, että toinen tutkija voi halutessaan seurata prosessia. Kvalitatiivisten tutkimuksissa on suositeltavaa käyttää suoria lainauksia aineistosta, jotta luotettavuus voidaan varmistaa. (Hirsjärvi ym. 2005, 216-218; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197-205.)

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuteen vaikuttavat tutkija, aineiston laatu, aineiston analyysi ja tulosten esittäminen. Kerätty tieto on riippuvaista siitä, miten tutkittava ilmiö on tavoitettu. Reflektiivisyys kuvaa tutkijan lähtökohtia tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197-205; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36-37.)

Soveltavan tutkimuksen luotettavuus pyrittiin varmistamaan toimivalla ja asiantuntevalla projekti- ja ohjausryhmällä, jotka pystyivät tukemaan projektipäällikköä tehtävässä. Projektiryhmään kuuluneiden Turun ammattikorkeakoulun yliopettajan ja erityisesti lehtorin perehtyneisyys ja asiantuntemus edistivät soveltavan tutkimuksen toteutuksen onnistumista.

Kyselytutkimukseen liittyviä heikkouksia ja ongelmia on useita. Hyvän lomakkeen laatiminen vie aikaa. Etukäteen ei voida tietää miten onnistuneita vastausvaihtoehdot ovat vastaajien näkökulmasta tai miten vakavasti vastaajat ovat suhtautuneet kyselytutkimukseen. Myöskään vastaajien perehtyneisyyttä kyselytutkimuksen aiheeseen ei voida tietää ja kato voi nousta suureksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 115-118; Hirsjärvi ym. 2005, 182-193;). Soveltavan tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä käytetyn kyselylomakkeen kysymykset muotoiltiin avoimiksi kysymyksiksi, jotta vastaajilla olisi mahdollisuus vastata laajasti ja tutkittava ilmiö tavoitettaisiin. Lisäksi kyselylomakkeen laatimisessa pyrittiin huolellisuuteen, ja lomakkeen toimivuus ja tarkoituksenmukaisuus varmistettiin pyytämällä palautetta ja korjausehdotuksia muilta hankkeeseen osallistuvilta mailta sekä kehittämisprojektin ohjausryhmän asiantuntijoilta.

Hankkeeseen osallistuvat maat olivat etukäteen valinneet itse yhteyshenkilönsä, jolle kysely lähetettiin. Siihen, käytettiinkö vastausten muotoilemiseen muiden henkilöiden apua, ei pyritty vaikuttamaan. Suomen osalta projektipäällikkö toimi kyselyn tiedonantajana hyödyntäen projektiryhmän asiantuntijuutta. Lisäksi Suomen vastauksissa apuna käytettiin ohjausryhmän asiantuntijoita. Kaikissa vastauksissa korostui se, mitä vastaaja on halunnut vastauksissaan painottaa. Osa vastaajista, esimerkiksi Ruotsi, painotti vastauksissaan tiukasti nimenomaan muistisairaiden palliativisen hoidon näkökulmaa, osa enemmän muistisairaiden hoitoa yleensä tai ikääntyneiden pitkäaikaishoitoon liittyviä asioita. Ruotsi toi näkökulmansa tarkasti esiin vastauksissaan, muiden näkökulmat eivät tulleet yhtä selkeästi esiin.

Luotettavuuden parantamiseen tähdänneet Skype -neuvottelut ja mahdollisuudet lisätä tietoja vastauksiin aiheuttivat sen, että lisätyn lain,

strategian tai suosituksen sisältö jäi usein epäselväksi. Osittain vastaajien motivaatio ja suhtautuminen kyselyyn näkyi vastausten laadullisina eroina. Palliare -hankkeen hankehakemuksen (UWS 2014, 57-58) mukaan Dementia Policy Review -osuuden toteuttamiseen oli resurssoitu 15 työpäivää osahanketta johtavalle Turun ammattikorkeakoululle ja 12 työpäivää muille jäsenille. Aikaresurssia olisi siis pitänyt olla riittävästi muilla vastaajilla käytössä, mutta se ei valitettavasti kaikilta osin näkynyt vastausten laadussa.

Luotettavuuden kannalta aineiston laatu muodostui ongelmalliseksi ja sen johdosta hankkeessa mukana olevien maiden lainsäädäntöjen, strategioiden sekä suositusten ja ohjeiden vertailu ja analysointi osoittautui haasteelliseksi tehtäväksi. Maiden kulttuurilliset ja taloudelliset erot sekä muun kuin äidinkielen käyttö vastauksissa heijastuvat aineiston laatuun. Kerätty aineisto oli osittain niukkaa tai vastausten sisältö on vaikeasti tulkittavissa. Toisaalta aineistoa saattoi olla paljonkin jonkin maan osalta ja olennaisinta oli vaikea hahmottaa. Aineiston analysointia toteutettiin vastaajien kirjoittamista englanninkielisistä tiivistelmistä lakien, strategioiden ja suositusten olennaisimmasta sisällöstä. Se, miten hyvin vastaajat olivat onnistuneet kääntämään alkuperäisen asiakirjan sisällön englanniksi, vaikutti lopputulokseen. Suomen osalta käännoistyössä hyödynnettiin olemassa olevaa englanninkielistä materiaalia, esimerkiksi Sosiaali- ja terveysministeriön muistiohjelman käännoystä, jotta sisältö olisi todenmukainen.

Yksi aineiston laatuun suuresti vaikuttanut asia oli puutteet käsitteiden määrittelyssä. Hanketta koordinoiva taho julkaisi hankkeen Basecamp -työalustalla asiakirjan liittyen pitkälle edenneen muistisairauden määrittelyyn vasta helmikuun 2015 alussa. Hankkeen yhteinen palliatiivisen hoidon määritelmä on jäänyt puuttumaan. Lisäksi Ruotsin, Skotlannin ja Portugalin

toteuttama kirjallisuuskatsaus aiheesta on tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen päättyessä vielä kesken, eikä sitä ollut mahdollista käyttää kyselylomakkeen laatimisen tukena. Käsitteen määrittelyn puutteet näkyvät vastaajien erilaisina tulkintoina kyselyn kysymyksistä ja käsityksinä muistisairaiden hoidosta ja palliativisesta hoidosta. Erityisesti taustakysymysten kohdalla erilaisten käsitteiden ymmärtäminen on voinut vaikuttaa tuloksiin.

Aineiston analysointiin valittu sisällönanalyysi toteutui soveltaen, kuten oli suunniteltukin. Aineiston laatu yllätti jonkin verran ja analyysi jäi vertailun ja teemoittelun tasolle. Tulosten raportoinnissa pyrittiin selkeyteen ja täsmälliseen kuvailuun, jotta soveltava tutkimus olisi uskottava. Sekä tulosten analysoinnissa että raportoinnissa luotettavuutta pyrittiin lisäämään tutkimusprosessin läpinäkyvyydellä sekä kommentointimahdollisuuksilla.

Tutkimuksen eettisiä lähtökohtia ovat muun muassa tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta, anonymiteetti ja tutkimusluvan hankkiminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211-228). Tämän kehittämisprojektin soveltavaan tutkimukseen tutkimuslupa saatiin hankkeeseen osallistuneelta Turun ammattikorkeakoululta ja kaikki tutkimukseen osallistujat olivat sitoutuneet Palliare -hankkeen toteuttamiseen ja aineiston keruuseen käytettiin julkisia asiakirjoja. Tutkimustyön eettisyyteen liittyy myös epärehellisyyden, kuten plagioinnin ja raportoinnin puutteellisuuden, välttäminen kaikissa tutkimusvaiheissa (Hirsjärvi ym. 2005, 25-28). Soveltavassa tutkimuksessa on pyritty avoimuuteen ja läpinäkyvyyteen sen kaikissa vaiheissa.

5 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS

Kehittämiprojektissa syntyi neljä erilaista dokumenttia, joita voidaan hyödyntää Palliare -hankkeen seuraavissa vaiheissa ja lopullisessa oppimisympäristössä. Tuotokset ovat

- englanninkielinen vertaileva katsaus hankkeeseen osallistuneiden maiden muistisairauksien hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvistä kansallisista asiakirjoista
- taulukkomuotoon koottu tieto hankkeeseen osallistuneiden maiden muistisairauksien hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvästä kansallisista lainsäädännöistä, strategioista sekä ohjeista ja suosituksista internet-linkkeineen
- tiivistelmän mallipohja, jota käytettiin englanniksi ja jäsenmaan omalla kielellä kirjoitettujen tiivistelmien tuottamiseen. Tiivistelmien tarkoituksena oli kuvata hankkeeseen osallistuneiden maiden muistisairauksien hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvien kansallisten lainsäädäntöjen, strategioiden sekä ohjeiden ja suositusten olennaisinta sisältöä ja
- tiivistelmät muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon Suomessa liittyvien lakien, strategioiden sekä ohjeiden ja suositusten olennaisimmasta sisällöstä englanniksi ja suomeksi.

Kehittämiprojektin soveltavassa tutkimuksessa kerätty tieto ja luodut taulukot sekä muu materiaali on luovutettu Palliare -hanketta koordinoivan University of the West of Scotland käyttöön ja niitä tullaan myöhemmin hyödyntämään, kun muodostetaan hankkeen yhteistä lausuntoa moniammatillisesta näkemyksestä pitkälle edenneen muistisairauden hoidon parhaista käytännöistä. Konsensus-

konferenssi tullaan järjestämään Prahassa kesäkuussa 2015, jossa muun muassa tämän kehittämissprojektin soveltavan tutkimuksen tulokset tullaan suullisesti esittämään. Kehittämissprojektin tuotoksien osuutta yhteisen käsityksen luomiseen ei vielä kuitenkaan voida arvioida.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Kehittämiprojektin tulosten tarkastelu

Etukäteen oli kirjallisuuden perusteella muodostunut käsitys siitä, että katsauksen muodostamiseen tarvittavia asiakirjoja ja dokumentteja olisi vaihtelevasti hankkeeseen osallistuvissa maissa. Alzheimer Europe on vuonna 2013 kerännyt tietoja Euroopan maiden kansallisista toimintatavoista ja politiikoista, jotka liittyvät muistisairaiden hoitoon ja tukeen, mutta joidenkin maiden kohdalla tiedot ovat kovin niukkoja. Maailmanlaajuinen Alzheimer Disease International (ADI) on vertailuissaan painottanut olemassa olevien kansallisten muistiohjelmien vertailua.

Kehittämiprojektin tuotoksena syntyneiden dokumenttien perusteella on mahdollista muodostaa käsitys siitä, millaisia lakeja, strategioita ja suosituksia hankkeessa mukana olevassa seitsemässä Euroopan maassa on muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyen. Lisäksi on mahdollista muodostaa käsitys siitä, millaisia eroja maiden välillä on. Dokumentit tarjoavat osin yksityiskohtaisempaa tietoa kuin esimerkiksi Alzheimer European julkaisema vuosikirja. Ne antavat mahdollisuuden tarkastella hankkeeseen osallistuvien maiden toimintatapoja ja voivat siten olla hyödyllisiä, kun muistisairaahan hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon kehitetään uusia kansallisia strategioita ja suosituksia tai kun olemassa olevia pyritään parantamaan.

Kehittämiprojektin soveltava tutkimus saatiin valmiiksi hankkeessa annetussa ajassa ja lopputuloksesta on saatu hyvää palautetta. Esimerkiksi Slovenia on pyytänyt saada käyttää kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen aineistoa

omassa vastuuprojektissaan, joka koskee analyysiä koulutuseroista hankkeeseen osallistuvissa maissa. Soveltavassa tutkimuksessa taustatiedoksi kerätty aineisto on siis koettu hyödylliseksi. Tästä huolimatta osaan Palliare -hankkeen tavoitteista ei pystytty vastaamaan riittävällä tarkkuudella. Hanketta koordinoiva taho olisi kaivannut selvitystä muun muassa kansallisista työvoiman kehittämissuunnitelmista muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyen. Kuitenkaan hanketta johtavalta taholta ei saatu kyselylomakkeen laatimisvaiheessa kommentteja mittarissa olevista puutteista. Aiheesta keskusteltiin tammikuun 2015 Skype -neuvottelussa, jolloin ilmeni, että kansallinen työvoiman kehittämissuunnitelma oli käsitteenä useimmille epäselvä. Käsitteen määrittelyjen puuttumiseen ja hankkeen johtamisongelmiin törmättiin koko kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen ajan.

Tarkoituksena on, että Palliare -hankkeesta hyötyvät tulevaisuudessa keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastavat henkilöt läheisineen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset. Tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen tarkoituksena oli koota mahdollisimman kattavasti tietoa jäsenmaiden lainsäädännöstä, strategioista sekä suosituksista ja ohjeista, jotka koskevat muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa. Kehittämisprojektin tavoitteena oli tuottaa tietoa Suomesta ja kuudesta muusta Euroopan maasta, jota voidaan hyödyntää muistisairaiden näyttöön perustuvaa palliatiivista hoitoa kehitettäessä. Kehittämisprojektin ja soveltavan tutkimuksen tavoitteissa onnistuttiin melko hyvin kun, huomioidaan Palliare -hankkeen ongelmat.

6.2 Kehittämisprojektin arviointi

Projektin arvioinnissa hyvinä kriteereinä voidaan pitää muun muassa ongelmien ja onnistumisten arviointia sekä tarkoituksenmukaista sekä rehellistä

raportointia. Arvioinnin tulee vastata käyttötarpeisiin esimerkiksi siten, että se hyödyttää projektin toiminnan kehittämistä. Itsearviointi on projektin arvioinnissa useimmiten riittävä. (Viirkorpi 2000, 40-42.)

Kehittämisprojektin arvioinnissa on hyödynnetty suunnitelmavaiheessa laadittua SWOT -analyysiä, jonka avulla arvioitiin kehittämisprojektin ongelmia ja onnistumisia. SWOT eli nelikenttäanalyysi on riskien tunnistamisen työkalu ja siinä tarkasteltiin kehittämisprojektin vahvuuksia ja mahdollisuuksia sekä uhkia ja heikkouksia (Silfverberg 2007, 15-17). Riski on tulevaisuutta koskevaa epätietoisuutta, johon liittyy tietyllä todennäköisyydellä ei-toivottuja asioita. Riskien hallinnan tarkoituksena oli ehkäistä ei-toivottuja yllätyksiä. (Viirkorpi 2000, 35.)

Kuten SWOT -analyysissä arvioitiin, projektiryhmän toiminta sekä projektipäällikön mentorin ja kehittämisprojektin ohjausryhmän tuki ja asiantuntijuus ovat olleet korvaamattomia vahvuuksia. Projektiryhmä on toiminut tiiviisti ja hyvässä yhteistyössä ja projektipäällikkö on kokenut saaneensa tarvitsemansa tuen ja avun kehittämisprojektin eteenpäin viemiseksi. Lisäksi projektipäällikkö on kokenut voivansa toimia niin, kuin projektipäällikön vastuu ja velvollisuus ovat. Projektiryhmän jäsenet, mentori ja ohjausryhmä ovat laaja-alaisella asiantuntemuksellaan sekä aktiivisten keskustelujen ja ideoinnin avulla edistäneet kehittämisprojektin asiasisällön syventämistä. Ohjausryhmältä ja mentorilta saatu kannustus ja tuki on ollut tärkeää kehittämisprojektin toteutumisen suhteen.

Etukäteen ei osattu arvioida, että mutkaton yhteydenpito sähköpostitse, projektin työalustan Basecampin ja Skypein välityksellä muihin hankkeessa mukana oleviin organisaatioihin nousisi yhdeksi kehittämisprojektin

vahvuuksista. Onnistunut viestintä ja avoimuus toteutuksen eri vaiheissa kuitenkin takasi kehittämisprojektin etenemisen suunnitellun aikataulun mukaisesti sekä tavoitteiden saavuttamisen.

Suunnitelmavaiheessa kehittämisprojektin vahvuudeksi arvioitiin se, että hanketta koordinoidaan Skotlannista. Sen myötä arvioitiin, että hankkeen asettajalta saataisiin tukea ja riittävästi ohjausta kehittämisprojektin soveltavan osuuden toteuttamiseksi. Käytännössä tämä vahvuus muodostui suureksi heikkoudeksi, sillä hankkeen ensimmäisten kuukausien aikana hankkeen asettaja ei toiminut hankkeessa aktiivisena osapuolena. Kehittämisprojektin soveltavan osuuden aineistonkeruumenetelmään tai kyselylomakkeen sisältöön ei esimerkiksi saatu minkäänlaisia kommentteja ja täysin epäselväksi jäi, vastasivatko suunnitelmat ja kysely hankkeen johdon toiveita ja tavoitteita. Hankkeen hallinnoinnin osalta muutos parempaan tapahtui vasta tammikuussa 2015, jolloin hankkeeseen liittyi uusi henkilö edistämään osahankkeiden toteutumista. Suuria haasteita ovat aiheuttaneet muun muassa puutteet käsitteiden määrittelyssä, hankehakemukseen kirjattujen tavoitteiden selventämisessä sekä raportointiohjeissa. Ohjeita hankkeen toteuttamisen suhteen on saatu vasta vuoden 2015 alkupuolella, joten ne ovat tulleet tämän kehittämisprojektin näkökulmasta liian myöhäisessä vaiheessa.

Kehittämisprojektin suunnitelmavaiheessa arvioitiin suurimmaksi uhaksi Palliare-hankkeessa asetettu tiukka aikataulu ja aineistonkeruulle asetetussa aikataulussa pysyminen. Näihin riskeihin pyrittiin varautumaan tarkasti laaditulla kehittämisprojektin aikataululla, suunnitelmallisella ja kurinalaisella työskentelyllä sekä projektipäällikön opintovapaalla. Projektipäällikön kokemattomuuden ja asiantuntijuudessa olevien puutteiden, joita vieras aihepiiri muodosti, aiheuttamia heikkouksia pyrittiin vähentämään kokoamalla erittäin

asiantunteva ohjaus- ja projektiryhmä kehittämisprojektille. Myös projektipäällikön mentorin asiantuntemus alalta tuki projektipäällikön työskentelyä merkittävästi. Uhkien ja heikkouksien aiheuttamat riskit onnistuttiin välttämään hyvin näiltä osin.

Tiedonkeruumenetelmään arvioitiin liittyvän uhkia, sillä kulttuuriset erot ovat suuria mukana olleiden maiden välillä. Tähän riskiin pyrittiin varautumaan tiiviillä yhteydenpidolla, lisäohjeiden antamisella sekä käsitteiden selventämisellä tarpeen mukaan. Riittävä tiedonsaanti pyrittiin varmistamaan lisäämällä kyselylomakkeeseen kohta, johon maan muistisairaiden hoitoa ja palliatiivista hoitoa voi kuvata, mikäli lomakkeen muihin kohtiin ei voida vastata. Varautumisesta huolimatta tämän uhan aiheuttamalta riskiltä ei pystytty täysin välttymään. Kyselyllä kerätty aineisto osoittautui hyvin kirjavaksi niin sisällöllisesti kuin määrällisestikin. Vaikka riskitekijää pyrittiin projektin kuluessa vähentämään pyytämällä täydennyksiä ja lisätietoja jäsenmailta, muodostui aineisto paikoin haasteelliseksi analysoida.

Kehittämisprojektin suunnitelmavaiheessa ei ole osattu täysin ottaa huomioon kaikkia projektiin liittyviä riskejä. Marras-joulukuu osoittautuivat projektipäällikölle aikataulullisesti ja työmäärällisesti haastaviksi. Aineistonkeruumenetelmänä käytetty Webropol -kysely tuotti joitakin teknisiä ongelmia ja sekaannuksia, mutta ne eivät onneksi hidastaneet toteutusvaihetta merkittävästi. Haasteita asetti myös saatujen vastausten laatu, jota ei osattu täysin ennakoida riskianalyysissä. Aikataulullisesti ei riskianalyysissä osattu myöskään ottaa huomioon, että viestintä ja tarvittavan kirjallisen materiaalin tuottaminen vieraalla kielellä oli selvästi hitaampaa kuin omalla äidinkielellä. Yhteydenpito ja aineiston tuottaminen englanniksi ei kuitenkaan muodostunut esteeksi tai aiheuttanut suuria ongelmia mukana olleiden organisaatioiden

välillä.

Alkuperäisen suunnitelman mukaan kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen osuudessa piti toteuttaa asiantuntijahaastatteluja koskien muistisairaiden palliatiivisen hoidon tilannetta Suomessa. Muistiliitto ry:stä, Muistiasiantuntija ry:stä sekä Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry:stä arveltiin löytyvän parhain asiantuntemus aiheesta. Projektin kuluessa kuitenkin aikataulu osoittautui liian tiukaksi, jotta haastattelut oltaisiin voitu toteuttaa. Myöskin ajatus asiantuntijakommenteista kyseisiltä yhdistyksiltä koskien Suomesta kerättyä aineistoa jouduttiin samasta syystä jättämään pois.

Jatkuvaa arviointia toteutettiin koko kehittämisprojektin ajan ja toimintaa muutettiin tarpeiden mukaan. Kehittämisprojekti onnistui kokonaisuudessaan hyvin ja soveltavan tutkimuksen osuus annetussa aikataulussa, eivätkä projektin kuluessa ilmenneet haasteet ja ongelmat estäneet projektin loppuun viemistä. On ollut myös hyödyllistä ja rohkaisevaa huomata, että tiedonhaun tuloksena kehittämisprojektin esiselvitykseen valikoitui aineistoa, jota myös Palliare -hanketta koordinoiva Skotlanti on pitänyt aiheen kannalta olennaisena.

Kehittämisprojektin toteuttaminen osana kansainvälistä hanketta on ollut erittäin haastavaa, välillä jopa raskasta ja osin työläämpää kuin osasi kuvitella. Jälkikäteen arvioituna muiden hankkeeseen osallistuvien maiden tilanteeseen olisi voinut esiselvitysvaiheessa paneutua enemmänkin, jotta kyselyn laadinta olisi ollut helpompaa. Tosin tiukka aikataulu ei olisi antanut tähän mahdollisuutta ja kehittämisprojektin sisältökin olisi paisunut liikaa. Palliare -hankkeen johtamisongelmat ovat aiheuttaneet välillä melkoista turhautumista, sillä ohjeita ei ole saatu tai ne ovat tulleet liian myöhään. Hankkeen aikataulu ja resurssointi on laadittu turhan optimistisesti osahanketta johtavan organisaation

näkökulmasta. Tässä kehittämissuunnitelmassa toteutettuun Dementia Policy Review -raporttiin kului resursseja huomattavasti enemmän kuin hankehakemuksessa oli arvioitu. Muitakin ongelmia aikataulutuksessa on ollut, esimerkiksi hankkeen kirjallisuuskatsauksen valmistumisen osalta. Se olisi pitänyt olla valmis helmikuun 2015 loppuun mennessä, mutta se on edelleen kesken. Ihmetystä on aiheuttanut myös se, että hankkeen kirjallisuuskatsaus, jossa keskeisiä käsitteitä määritellään, on suunniteltu toteutettavaksi samaan aikaan kun muita ensimmäisen vaiheen osahankkeita on toteutettu. Nähtäväksi jää millaiseen yhteiseen konsensukseen kesäkuussa 2015 pidettävässä kokouksessa päästään muistisairaiden palliatiivisen hoidon hyvien käytäntöjen suhteen.

Vaikka kansainvälisessä hankkeessa mukana olo onkin ollut haasteellista, se on ollut myös opettavaista ja vahvistanut projektipäällikön ammatillista kasvua. Luottamus omiin kykyihin ja taitoihin on vahvistunut. Yksi tärkeimmistä asioista, joita hankkeessa mukana olo on opettanut, on ettei omaa osaamista pitäisi vähätellä. Myös uskallus kommunikoida englanniksi on lisääntynyt paljon ja se lisää omalta osaltaan tunnetta omien kykyjen riittävydestä haasteellisissäkin tilanteissa.

6.3 Kehittämissuunnitelman tuotoksen jalkauttaminen ja jatkokehittämissuunnitelmat

Kehittämissuunnitelman tuotosten jalkauttaminen tapahtuu aikanaan Palliare-hankkeen edetessä, kun virtuaalinen oppimisympäristö luodaan. Se, miten nyt kerättyä tietoa päivitetään, on tässä vaiheessa epäselvää. Esimerkiksi lainsäädäntö voi muuttua ja uudet maat ottaa kansallisia muistiohjelmia käyttöön. Käytännön toiminta terveys- ja sosiaalipalveluissa perustuu erilaisille säädöksille, strategioille ja suosituksille ja siksi jatkotutkimusta ja -kehittämistä

varmasti tarvitaan, jotta tulevaan oppimisympäristöön saadaan koottua riittävän tarkkaa ja olennaista tietoa eri maiden lainsäädännöistä, strategioista ja suosituksista, jotka liittyvät erityisesti muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon.

Erittäin kiinnostava kehittämiseen liittyvä asia on muistisairaiden hoitoon liittyvät koulutukselliset erot, joita myös Palliare -hankkeessa on tarkoitus selvittää vielä kevään 2015 aikana. Skotlannissa on käytössä muistiohjelman implementoinnin tukena ”dementia champions” eli niin kutsutut muutosagentit, joilla on erityiskoulutusta muistisairauksiin liittyen. Tämä järjestelmä vaikuttaisi olevan hieman vastaava kuin Suomen muistihoitaja ja -koordinaattoritoiminta. Ruotsissa muistisairaiden ja ikääntyvien henkilöiden hoitoon sekä palliatiiviseen hoitoon on erityinen ”Silvia Doctor” ja ”Silvia Nurse” koulutusjärjestelmä (Alzheimer Europe 2013, 164-165). Muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon liittyvä koulutus näyttää kuitenkin vaihtelevan suuresti hankkeeseen osallistuvissa maissa, esimerkiksi Tšekissä ei ole erityistä koulutusta muistisairaiden hoitoon liittyen (Alzheimer Europe 2013, 38).

Itsemääräämisoikeuteen ja edunvalvontaan liittyvien säädösten, strategioiden ja suositusten vertailu voisi olla jatkokehittämiseksi kiinnostava ja tulevaan oppimisympäristöön sopiva. Esimerkiksi Suomessa on pitkään ollut valmisteilla itsemääräämisoikeutta koskeva laki, joka tulee vaikuttamaan myös muistisairaiden hoitoon ja palliatiiviseen hoitoon (Eduskunnan kirjasto 2015, STM 2014b, STM 2014c). Skotlannissa asiassa ollaan strategioiden ja suositusten tasolla pitkällä. Olisi kiinnostavaa tietää, miten nämä asiat toteutuvat eri Euroopan maissa käytännön hoitotyössä. Tämä asia herätti kiinnostusta myös kehittämisprojektin ohjausryhmän asiantuntijoissa.

LÄHTEET

Alzheimer's Disease International (ADI) 2013. World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia. London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer's Disease International (ADI) & World Health Organization (WHO) 2012. Dementia: a public health priority. United Kingdom: WHO.

Alzheimer Europe 2009a. Spain Home care. Viitattu 16.3.2015 <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Home-care/Spain>

Alzheimer Europe 2009b. Spain Social support system. Viitattu 16.3.2015 <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Social-support-systems/Spain>

Alzheimer Europe 2013. Dementia in Europe. Yearbook 2013. National policies covering the care and support of people with dementia and their carers. Luxembourg: Alzheimer Europe.

Alzheimer Europe 2014 a. National Dementia Plans. Viitattu 25.7.2014 <http://www.alzheimer-europe.org>

Alzheimer Europe 2014 b. National policies covering the care and support of people with dementia and their carers. Viitattu 25.7.2014 <http://www.alzheimer-europe.org>

Antikainen, R., Konttila, T., Virolainen, J. & Strandberg, T. 2013. Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito. Suomen Lääkärilehti 68(12), 909-915.

Bryndová, L., Pavloková, K., Roubal, T., Rokosová, M. & Gaskins, M. 2009. Czech Republic Health system review. Health Systems in Transition 11(1), 1-122.

Christensen, K., Thinggaard, M., Oksuzyan, A., Steenstrup, T., Andersen-Ranberg, K., Jeune, B., McGue, M. & Vaupel, J.W. 2013. Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohort born 10 years apart. The Lancet 382(9903), 1507-1513.

Council of Europe 2003. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. Viitattu 24.3.2015 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=3KJ5U3BQLVY%3d&tabid=1709>

Eduskunnan kirjasto 2015. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus. Viitattu 19.3.2015

<http://lib.eduskunta.fi/Resource.phx/kirjasto/oikeudellinentieto/tietopaketti/itsemaaramisoikeus.htx>

Eloniemi-Sulkava, U., Rahkonen, T., Erkinjuntti, T., Karhu, K., Pitkälä, K., Pirttilä, T., Vuori, U. & Suhonen, J. 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. Suomen Lääkärilehti 65(39), 3144-3146.

Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiaapalvelut – Opas kunnille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES, 9-14.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim 2010. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 16-20.

Euroopan parlamentti 2011. Euroopan parlamentin päätöslauselma Alzheimerin tautia ja muita dementioita koskevasta eurooppalaisesta aloitteesta (2010/2084(INI)).

Euroopan unionin neuvosto 2008. Neuvoston päätelmät kansanterveysstrategioista ikääntymiseen liittyvien hermoston rappeutumissairauksien ja erityisesti Alzheimerin taudin torjumiseksi. Asiakirja 16566/08 SAN 316 SOC 748 RECH 401.

Euroopan yhteisöjen komissio 2009. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille ja neuvostolle Alzheimerin tautia ja muita dementioita koskevasta eurooppalaisesta aloitteesta. Asiakirja SEC(2009) 1040, SEC(2009) 1041.

Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P.R., Rimmer, E. & Sczuzfca, M. 2005. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. The Lancet 366(9503), 2112-2117.

Granö, S., Tamminen, A. Eronen, A., Londén, P. & Siltaniemi, A. Muistibarometri 2010. Muistiliiton julkaisusarja.

Hallikainen, M. & Nukari, T. 2014. Muistisairaudet kansanterveydellisenä ja inhimillisenä haasteena. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 15.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hänninen, J. 2011. Saattohoitopolku kulkee läpi koko terveydenhuoltojärjestelmän. Suomen Lääkärilehti 66(24), 2024-2025a.

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

Kansanterveys laki 28.1.1972/66.

Kuolevan potilaan oireiden hoito (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2012. Viitattu 5.8.2014
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50063>

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. 28.12.2012/980.

Laki omaishoidon tuesta 2.1.2005/937.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmentelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21-43.

Lynch, T., Clark, D., Centeno, C., Rocafort, J., de Lima, L., Filbet, M., Hegedus, K., Belle, O., Giordano, A., Guillén, F. & Wright, M. 2010. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. Palliative Medicine 24(8), 812-819.

Martikainen, J., Viramo, P. & Frey, H. 2010. Muistisairauksien terveystaloudellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 37-49.

Matthews, F.E., Arthur, A., Barnes, L.E., Bond, J., Jagger, C., Robinson, L. & Brayne, C. 2013. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from

three geographical areas of England: results of the Gognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet* 382(9902), 1405-1412.

Mayrhofer, A., Goodman, C. & Holman, C. 2015. Establishing a community of practice for dementia champions (innovative practice). *Dementia, The international journal of of social research and practice* 14(2), 259-266.

Mitchell, S.L., Black, B.S., Ersek, M., Hanson, L.C., Miller, S.C., Sachs, G.A., Teno, J.M. & Morrison, R.S. 2012. Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. *Annals of Internal Medicine* 156, 45-51.

Muistisairaudet (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010. Viitattu 10.6.2014
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>

OECD 2012. Health at a Glance: Europe 2012. OECD Publishing.

Pot, A.M. & Petrea, I. 2013. Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan. London: Bupa/ADI.

Rivera, J., Bermejo, F., Franco, M., Morales-González, J.M. & Benito-León, J. 2009. Understanding care of people with dementia in Spain: Cohabitation arrangements, rotation and rejection to long term care instituon. *International Journal of Geriatric Phyciatry* 24(2), 142-148.

Rowlands, C. & Rowlands, J. 2012. Challenges in delivering effective palliative care to people with dementia. *Mental Health Practice* 16(4), 33-36.

Sillanpää, M., Andlin-Sobocki, P. & Lönnqvist, J. 2008. Costs of brain disorders in Finland. *Acta Neurologica Scandivica* 117, 167-172.

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi: projektinvetäjän käsikirja. Helsinki: Edita.

Sosiaalihuolto laki 17.9.1982/710.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2009. Potilaan hoitopolku sujuvammaksi saattohoidossa. Tiedote 75/2009. Viitattu 17.3.2015 <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1394241>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2010a. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemisiin perustuvat saattohoitosuosituksat. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2010b. Ministeri Risikko: Kärsimyksen lievittäminen tärkeää kaikessa potilaan hoidossa. Tiedote 104/2010. Viitattu 17.3.2015
<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1489218>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2011. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2011:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2012a. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raporteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2012b. National Memory Programme 2012-2020. Creating a "memory friendly" Finland. Viitattu 25.3.2015
<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1800855>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2014a. Ministeri Risikko: Jokaisen kannattaa kirjata hoitotahtonsa. Tiedote 55/2014. Viitattu 15.3.2015
<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1877987>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014b. Itsemääräämisoikeuslaki. Viitattu 24.10.2014
<http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/itsemaaraamisoikeuslaki>

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2014c. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus -työryhmä. Viitattu 19.3.2015
<http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/itsemaaraamisoikeus>

Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2008. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2013. Laatusuositus hyvän ikäänymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti

63(10), 9-22.

Suhonen, J., Rahkonen T., Juva, K., Pitkälä K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti, T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim 127(11), 1107-1116.

Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry 2014. Mitä on palliatiivinen hoito? Viitattu 1.10.2014 http://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Terveystieteiden tutkimuskeskus 30.12.2010/1326.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet 2014. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa. Viitattu 26.7.2014. <http://uusi.sotkanet.fi>

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet 2014b. Väestötiedot. Viitattu 26.7.2014. <http://uusi.sotkanet.fi>

Thuné-Boyle, I.C.V., Sampson, E.L., Jones, L., King, M., Lee, D.R. & Blanchard, M. R. 2010. Challenges to improving end of life care of people with advanced dementia in the UK. Dementia, The international journal of of social research and practice 9(2), 259-284.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turun ammattikorkeakoulu 2015. Palliare. Viitattu 10.3.2015 <http://www.turkuamk.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-palvelut/tutkimus-kehittaminen-ja-innovaatiot/hae-projekteja/palliare/>

Tyynelä-Korhonen, K. 2013. Palliatiivisen hoidon opetus. Duodecim 129(4), 379-380.

University of the West of Scotland (UWS) 2015. Palliare Project. Viitattu 10.3.2015 <http://www.uws.ac.uk/schools/school-of-health-nursing-and-midwifery/research/palliare/>

van der Steen, J.T, Radbruch, L., Hertogh, C.M.P.M, de Boer, M.E., Hughes, J. C, Larkin, P., Franke, A.L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R.T.C.M & Volicer, L. 2014. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from European Association for Palliative Care. Palliative Medicine 28(3), 197-209.

Viirkorpi, P. 2000. Onnistunut projekti. Opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim 2010. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 28-36.

Vuorinen, E. & Järvimäki, V. 2012. Terveyskeskus, sairaala vai koti – miten saattohoito tulisi järjestää Suomessa? Finnerest 45 (5), 446-449.

Voutilainen, P., Kauppinen, S. & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiaapalvelut – Opas kunnille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES, 15-24.

Wimo, A., Winblad, B. & Jönsson, L. 2010. The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. Alzheimer's & Dementia 6, 98-103.

WHO 2015a. First WHO Ministerial Conference on Global Action Against Dementia. Viitattu 11.3.2015 <http://www.who.int/mediacentre/events/meetings/2015/global-action-against-dementia/en/>

WHO 2015 b. Governments commit to advancements in dementia research and care. Viitattu 20.3.2015 <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/action-on-dementia/en/>

Julkaisemattomat lähteet

Holmerová, I., Hradcová, D. & Vaňková, H. 2014. Reflections of our discussion. P-PA-IA – acronym of three stages.

University of West of Scotland (UWS) 2014. Erasmus + Application form.

University of West of Scotland (UWS) 2014. Position Paper Palliare. Describing the Person in Extended Palliative Dementia Care.

Saatekirje kyselylomakkeen kommenttikierroksella 15.10.2014

Dear participant of the Palliare project,

Would You kindly comment the questionnaire attached to this e-mail. The questionnaire has been prepared in order to write the Dementia Policy review as a part of the Palliare project. The aim of the questionnaire is to collect information about the national laws, action plans and guidelines considering palliative care of people with advanced dementia.

Please send Your comments via e-mail to mia.vuopio@students.turkuamk.fi by the end of this week (17th of October 2014).

Thank You for Your comments.

Sincerely

Mia Vuopio
physiotherapist/Master of health care student in Turku University of Applied
Sciences
+385 40 738 6639
mia.vuopio@students.turkuamk.fi

Muistutusviesti 20.10.2014

Dear partners,

I have received useful comments from You considering the questionnaire I sent last week. Thank You for answering! If You haven't send feedback about it yet, please send it as soon as possible (at the latest 22.10.2014). We are going to do some changes to the questionnaire based on Your comments and the final version of it will be sent to You soon.

With best regards

Mia Vuopio

physiotherapist/Master of health care student in Turku University of Applied

Saatekirje lopullisen kyselylomakkeen lähettämisen yhteydessä 30.10.2014

Dear partners,

I want to thank you yet again for your comments and opinions of the questionnaire we have prepared. The steering committee of my thesis with the Finnish team have taken them into account and the final version of the questionnaire is now ready. We tried to make it as easy to fill as possible, but surely there are many differences between cultures and our countries and how the care of people with dementia is organized. The Dementia in Europe Yearbook 2013 by Alzheimer Europe has been used to form alternatives of questions 2 - 4. Please remember that you can also use the opportunity to describe the palliative care/care of the people with advanced dementia in your country in the question 15 if there are no laws, action plans or guidelines for this special group.

The link to the questionnaire....

Please notice that the deadline for answering the questionnaire is at 23.11.2014!

With best regards

Mia Vuopio and the Finnish team

KYSELYLOMAKE

Palliare project, Dementia Policy Review IO02

Mia Vuopio, physiotherapist, Master of Health care student in Turku University of Applied Sciences, Finland

A QUESTIONNAIRE OF THE NATIONAL LAWS, GUIDELINES AND ACTION PLANS CONSIDERING PALLIATIVE CARE OF PEOPLE WITH ADVANCED DEMENTIA

Background information

1. Your Country

- a. Czech Republic
- b. Finland
- c. Portugal
- d. Slovenia
- f. Spain
- g. Sweden
- e. United Kingdom/Scotland

2. Where can people with advanced dementia get palliative care in your country? Choose all the alternatives which consider the palliative care of the dementia people, not because of other diagnosis or other reasons.

- a. At their homes
- b. In nursing homes for people with dementia
- c. In special residential homes for people with dementia
- d. In general nursing homes
- e. In hospitals
- f. Elsewhere, where _____

3. Who participates in the palliative care for people with dementia in your country? Choose one or more alternatives.

- a. Registered nurses
- b. Assistant nurses (short health and/or social care education)
- c. Other professionals (e.g. occupational therapist, physiotherapist, social worker)
- d. General physicians
- e. Special physicians (e.g. geriatric, neurologist, specialist for palliative care)
- f. Volunteers
- g. Family carers
- h. Others, who _____

4. Is there training/education for professionals about palliative care for people with dementia available in your county? Choose one or more alternatives.

- a. Include in basic health and/or social care training
- b. Continuing education
- c. Special health and/or social education
- c. Not available
- d. Otherwise _____

National laws, action plans and guidelines

5. If there are national laws or government regulations *especially* considering care/palliative care of people with dementia, please write the laws/government regulations, enactment of them and references.

Name of the law/government regulation	Enactment of the law/government regulation	Reference (WWW-page)

6. If there are national laws or governmental regulations, which *by some way* applies to the care/palliative care of people with advanced dementia, please write the laws, enactment of laws and references.

Name of the law/government regulation	Enactment of the law/government regulation	Reference (WWW-page)

7. Please write a summary (**max. 2000 characters**, about 400 words) about the main contents of the laws or government regulations, which especially and/or by some way applies to the care/palliative care of people with advanced stage of the dementia. The summary should include critical commentary and extracted statements.

8. If there are national action plans or strategies *especially* considering care/palliative care of people with dementia, please write the action plans/strategies, date of release and references.

Name of the action plan/strategy	Date of release	Reference (WWW-page)

9. If there are national action plans/strategies, which *by some way* applies to the care of people with advanced dementia, please write the action plans/strategies, date of release for the action plans and references.

Name of the action plan/strategy	Date of release	Reference (WWW-page)

10. Please write a summary (**max. 2000 characters**, about 400 words) about the main contents of the action plans/strategies which especially and/or by some way applies to the care/palliative care of people with advanced stage of the dementia. The summary should include critical commentary and extracted statements.

11. If there are national guidelines *especially* considering care/palliative care of people with dementia, please write the guidelines, date of release and references.

Name of the guideline	Date of release	Reference (WWW-page)

12. If there are national guidelines, which *by some way* applies to the care of people with advanced dementia, please write the guidelines, date of release for and references.

Name of the guideline	Date of release	Reference (WWW-page)

14. Please write a summary (**max. 2000 characters**, about 400 words) about the main contents of the guidelines which especially and/or by some way applies to the care/palliative care of individuals during the advanced stage of the dementia. The summary should include critical commentary and extracted statements.

15. Is there something else You want to highlight about the palliative care of people with advanced dementia in your country.

16. Please write your contact information in case of further information needed.

Thank You for answering!