

Harju Jenni & Viitanen Jane

**LÄHEISEN OSALLISUUS MUISTISAIRAAN ASUKKAAN
ELÄMÄNLAADUN TUKEMISESSA
Läheisten kokemuksia**

**Opinnäytetyö
CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Joulukuu 2015**

**TIIVISTELMÄ
ABSTRACT
SISÄLLYS**

1 JOHDANTO	1
2 MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU	3
2.1 Yleisimmät muistisairaudet	3
2.2 Muistisairaahan elämänlaatuun vaikuttavat tekijät	4
3 TOIMIMINEN ASUMISPALVELUYKSIKÖSSÄ	9
3.1 Läheisen osallisuus muistisairaahan asukkaan elämässä	9
3.2 Muistisairaahan siirtyminen laitoshoidon	12
3.3 Henkilökunnan rooli läheisten tukemisessa	13
4 TYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
5 TOIMINTAYMPÄRISTÖ JA TUTKITTAVAT	17
6 TUTKIMUSMENETELMÄ, AINEISTONKERUU JA -ANALYYSI	18
6.1 Kvalitatiivinen lähestymistapa	18
6.2 Aineiston keruu teemahaastattelulla	19
6.3 Aineiston analyysi induktiivisella sisällönanalyysillä	21
7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA	25
8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	28
8.1 Läheisten osallisuuden huomioiminen asukkaan tullessa asumispalveluyksikköön	28
8.2 Muistisairaahan läheiset muistisairaahan elämänlaatua tukemassa	30
8.3 Hoitohenkilökunnan antama tuki läheisille asukkaan elämänlaadun tukemisessa	32
8.4 Keinoja läheisten osallisuuden lisäämiseksi	35
9 YHTEENVETO	37
10 POHDINTA	40
10.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	40
10.2 Johtopäätökset	41
LÄHTEET	44
LIITTEET	

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Kokkola-Pietarsaaren yksikkö	Aika Joulukuu 2015	Tekijä/tekijät Jenni Harju ja Jane Viitanen
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn nimi LÄHEISEN OSALLISUUS MUISTISAIRAAN ASUKKAAN ELÄMÄNLAADUN TUKEMISESSA Läheisten kokemuksia		
Työn ohjaaja Riitta Ala- Korpi	Sivumäärä 48+5	
Työelämäohjaaja Maritta Toppinen		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää läheisten osallisuutta muistisairaahan asukkaan elämänlaadun tukemisessa asumispalveluyksikössä. Opinnäytetyön tavoitteena oli opinnäytetyön tulosten avulla lisätä henkilökunnan mahdollisuuksia edistää läheisten osallisuutta muistisairaahan elämänlaadun tukemisessa. Opinnäytetyön lähestymistapa oli laadullinen. Aineiston keruu toteutettiin teemahaastattelulla. Tutkimukseen haastateltiin kuusi muistisairaahan läheistä keväällä 2015. Tulokset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että läheiset tarvitsevat tietoa muistisairaahan omaisen muuttaessa asumispalveluyksikköön. Siirtyminen laitoshoitoon on iso prosessi sekä läheisille että muistisairaille. Läheiset lisäsivät muistisairaahan elämänlaatua asumispalveluyksikössä monin tavoin. Tätä toteutettiin vierailuilla, päivittäisissä toiminnoissa auttamisessa, omien tavaroiden tuomisella, virikkeiden järjestämisellä, kertomalla hoitajille muistisairaahan elämänhistoriasta, tavoista ja tottumuksista. Läheiset toivoivat henkilökunnalta tietoa talon tavoista ja ohjeita, tukea sekä kannustusta muistisairaahan arkeen osallistumiseen. Yhteisiä tilaisuuksia läheisten, asukkaiden ja henkilökunnan kesken toivottiin lisää. Avoin vuorovaikutus ja muutoksista kertominen koettiin tärkeäksi.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämisessä.</p>		

Asiasanat

Elämänlaatu, läheinen, muistisairas, osallisuus, tukeminen

ABSTRACT

CENTRIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES Kokkola-Pietarsaari Unit	Date December 2015	Authors Jenni Harju ja Jane Viitanen
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Name of thesis PARTICIPATING OF RELATIVES IN SUPPORT OF MEMORY DISORDER PATIENT'S QUALITY OF LIFE Experiences of Relatives		
Instructor Riitta Ala- Korpi	Pages 48+5	
Supervisor Maritta Toppinen		
<p>The purpose of the thesis was to research how relatives of memory disease patients are participating and supporting a good quality of life when a patient is living in a residential service unit. Aim of the thesis, by using results of it, was increasing possibilities of personnel in a residential service unit to improve ways how relatives can participate in supporting memory disease patient's quality of life. Method in the thesis was qualitative. Material was collected by theme interviews. In the research we interviewed six relatives of memory disease patients in spring 2015. Results were analysed by using inductive content analysis.</p> <p>From results of the thesis came out, that relatives needed information when the memory disease patient is going to move from home to the residential service unit. Life change such as moving to institutional care, is a large process for both, relatives and memory disease patients themselves. Relatives increased patient's quality of life in residential service unit with many ways. For example they came to see a patient, helped with daily care, brought patient's items for their patient and organized entertainment. They also told for nurses about patient's life history, habits and routines. Relatives were hoping information about habits and routines in the house, and also they hoped they can get support and encouragement so that they can also participate in memory diseased patient's life and routines. Open communication and telling about changes in the house were also important things in relative's opinion.</p> <p>Results of the thesis can be used to developing of nursing.</p>		
Key words Quality of life, relatives, memory disease patient, participating, supporting		

1 JOHDANTO

Muistisairaiden ihmisten määrä on valtakunnallisesti lisääntymässä. Laitoshoidon tarve on merkittävä, kun muistisairaus etenee ja hoidon tarve kasvaa. (Koivula 2013.) Muistisairaana siirtyessä laitoshoitoon hoitohenkilökunta ottaa päävastuun hoidosta. Läheinen voi silti osallistua muistisairaana elämään, vaikka elämäntilanne on muuttunut. (Kalliomaa 2012.)

Muistisairaiden elämänlaadussa korostuu läheisten merkitys. Muistisairaana ikääntyneen läheiset voivat toimia ikääntyneen hoidossa voimavarana. Läheisten rooli korostuu etenkin silloin, kun ikääntynyt ei pysty itse kertomaan hänelle tärkeistä asioista. Läheinen voi toimia muistisairaana hyvinvoinnin edistäjänä. Läheisten osallisuutta on korostettava, koska heillä on suuri merkitys muistisairaana hyvinvointiin hoitolaitoksessa. Lähiomaisten avulla voidaan parantaa muistisairaana asukaan hoidon laatua. (Uronen 2011.)

Opinnäytetyömme on työelämälähtöinen. Hoitajilla ei ole välttämättä tarvittavaa ohjeistusta tai koulutusta omaisyhteistyöhön (Koivula 2013). Opinnäytetyö antaa hoitohenkilökunnalle tietoa läheisten tarpeista. Opinnäytetyön avulla toimme läheisten kokemuksia näkyväksi ja voimme edistää läheisten, asukkaan ja hoitohenkilöstön välistä yhteistyötä. Se antaa mahdollisuuden parantaa muistisairaiden asukkaiden hyvinvointia. Vanhuspalvelulaki edellyttää palautteen keräämistä (vanhuspalvelulaki 28.12.2012/980). Opinnäytetyömme välittää kokemuksellista tietoa läheisiltä asumispalveluyksikköön. Opinnäytetyö toimii myös palautteen kaltaisesti antaen mahdollisuuden hoidon laadun parantamiseen.

Omaisten ja henkilökunnan vuorovaikutuksesta ja ikääntyvien elämänlaadusta löysimme hyvin tutkittua tietoa. Läheisten osallisuutta kartoittavia tutkimuksia on vähemmän. Opinnäytetyömme antoi lisätietoa läheisten tarpeista. Näimme sen tärkeäksi, koska tulevaisuudessa läheisten osallisuus on entistä merkittävämpi, kun väestö ikääntyy ja vastuu siirtyy enemmän asiakkaille ja läheisille.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää läheisten osallisuutta muistisairaana asukaan elämänlaadun tukemisessa asumispalveluyksikössä. Tavoitteena oli opinnäytetyön tulosten avulla lisätä henkilökunnan mahdollisuuksia edistää omaisten osallisuutta muistisairaana

elämänlaadun tukemisessa. Käytimme opinnäytetyössämme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Toteutimme tutkimuksen läheisille tehdyllä teemahaastattelulla. Analysoimme tulokset käyttäen induktiivista sisällönanalyysia.

Kiinnostuksemme aiheeseen nousi aiemmasta työkokemuksestamme ikääntyvien parissa ja kiinnostuksesta gerontologiseen hoitotyöhön. Olemme huomanneet läheisten tarpeellisuuden muistisairaiden elämässä ja näemme tärkeänä heidän osallisuutensa lisäämisen. Tulevina sairaanhoitajina yhteistyö läheisten kanssa korostuu entisestään. Läheisten ja opinnäytetyötyöprosessin kautta saatu tieto on kehittänyt ammattitaitoamme.

2 MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU

Tietoperustan ensimmäisessä osiossa kerromme lyhyesti yleisimmistä muistisairauksista ja muistisairaana elämäänlaatuun vaikuttavista tekijöistä.

2.1 Yleisimmät muistisairaudet

Muistisairaus on kansantauti. Kun ikääntyneiden määrä yhteiskunnassa kasvaa, myös muistisairaiden määrä lisääntyy. Muistisairauksista on julkaistu päivitetty Käypä hoito -suositus vuonna 2010. Suomessa on 85 000 Vähintään keskivaikean dementian oireista kärsivää (Käypä hoito -suositus, 2010). Muistisairaiden määrä laitoksissa on lisääntynyt jatkuvasti. Vanhainkodeissa ja tehostetun palveluasumisen yksiköissä on 31,12 %:lla asukkaista diagnosoitu muistisairaus. Alueellisia eroja määrissä ilmenee. Kognitiivisten kykyjen alenemista palveluasumisessa on jopa 92 %:lla asukkaista 2011 vuoden RAI -arvion mukaan, mutta muistisairaus oli diagnosoitu vain hieman yli puolella näistä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Se alkaa hitaasti ja on usein useamman vuoden ajan aiheuttanut rappeumaa aivoihin, kun se huomataan. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006.) Oireiden ilmeneminen ja taudin eteneminen on yksilöllistä. Taudin eteneminen on tasaista, ja kesto on noin 2–20 vuotta ensioireista loppuvaiheeseen. Alzheimerin tauti aiheuttaa lähimuistin heikkoutta, ja potilas eksyy helposti vieraassa ympäristössä. Sanavaraston pieneneminen on myös tyypillistä. (Kan & Pohjola 2012, 197.)

Lewyn kappale -taudissa muodostuu jyväsiä aivojen hermosolujen sisään aivorunkoon ja aivokuoreen. Näitä kutsutaan Lewyn kappaleiksi. Taudissa olennaista on väsymyksessä esiintyvä oireilu. Oireita ovat mm. näköharhat, kävelyvaikeudet, hidasliikkeisyys ja jäykkyys, heikentynyt tasapaino ja matala verenpaine sekä tajuttomuuskohtaukset. Käyttöoireet ovat yleisiä, mutta lääkitykset aiheuttavat usein sivuvaikutuksia. Hyvä valaistus ja peilien poistaminen voivat vähentää harhoja. (Kan & Pohjola 2012, 198.)

Viidenneksellä muistioireisista tauti on verisuoniperäinen. Verisuoniperäisen dementian tyypillisiä oireita ovat puheen puuroutuminen, yleinen jähmeys ja hitaus. Liikkuminen vaikeutuu, kävely muistuttaa hiihtoa. Tasapainohäiriöt ja näköhäiriöt sekä kaatuminen ovat

tyypillisiä. Virtaamisen tarve lisääntyy ja pidätyskyky heikkenee. Tauti alkaa usein nopeasti edeten portaittain. Pahenemisvaiheet, sekavuustilat ja jopa voinnin koheneminen ja etenemisen pysähtyminen vaihtelevat. (Kan & Pohjola 2012, 199.)

Aivojen otsalohkoja vaurioittavat muistisairaudet ovat harvinaisia, mutta aiheuttavat tarkkaavaisuuden ja suunnitelmallisuuden heikkenemistä. Taudissa keskeistä on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Oireina on estottomuutta, huolettomuutta ja tahdittomuutta. (Kan & Pohjola 2012, 199.)

2.2 Muistisairaana elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

Elämänlaatu on käsitteenä moniulotteinen. Siihen sisältyy mahdollisuus hyvinvointiin ja hyvä elämä. (Vaarama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010.) Kansallinen terveysjärjestö, The World Health Organization (WHO 2015) määrittelee elämänlaadun ihmisen käsityksenä elämäntilanteestaan suhteessa tavoitteisiinsa, odotuksiin ja päämäärään. Ympäristö ja kulttuuritekijät määrittävät elämänlaatua suhteessa psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen kokemukseen. WHO on kehittänyt myös elämänlaadun mittarin, jolla elämänlaatua voidaan arvioida. Räsänen (2011) väitöstudiumin mukaan muistisairaiden asiakkaiden elämänlaatu oli kohtalainen. Tulos vastasi myös aiempia vähäisiä tutkimuksia. Elämänlaatu tutkimuksia huonokuntoisista ikääntyneistä on vähän, vaikka sosiaali- ja terveystalvontajärjestelmän tulisi tukea kaikenikäisten elämänlaatua.

Ikään hyvään elämänlaatuun kuuluvat hyvä koettu fyysinen ja psyykinen toimintakyky, myönteinen asenne ikääntymiseen, sosiaalisten kontaktien riittävyys ja oikeanlaisen avun saaminen. Tunne oman elämän hallitsemisesta lisää elämänlaatua ja optimistinen asenne tuo elämän mielekkyyden tunteen. (Kan & Pohjola 2012, 22- 24) Edellä mainittujen lisäksi Räsänen (2011) väitöskirjan tuloksissa nousee esiin myönteisesti elämänlaatuun vaikuttavina tekijöinä hoidon laatu, tyytyväisyys hoitajiin ja asumiseen, vaikuttamismahdollisuudet, tekemisen riittävyys ja toimeentulo muiden asukkaiden kanssa. Elämänlaadun mittaaminen on hyvin vaikeaa. Hoitajana gerontologisen näkökulman huomioiminen on tärkeää, kun arvioidaan elämänlaatua. On olemassa elämänlaatumittareita, joiden avulla voidaan kartoittaa ikääntyneen elämänlaatua.

Tärkeimmäksi tekijäksi nousee yksilön omakohtainen kokemus sekä hänelle itselleen merkitykselliset ulottuvuudet elämänlaadussa. (Lamminniemi ja Nurminen 2008.)

Ikääntyneen hyvään hoitoon ja laadukkaaseen elämään vaikuttaa hoitolaitoksessa olennaisesti hoitajien asiantuntemus ja kokemus vanhusten hoidosta. Vanhustyö on vaativaa sekä hyvin moninaista. Vanhukset, jotka siirtyvät laitoshoidon, ovat hyvin sairaita sekä heillä on moninaisia terveysongelmia. (Briggs 2010.) Terveys ja toimintakyky ovat yhteydessä koettuun elämänlaadun arviointiin. Terveystilan heikkeneminen, sairauksien lisääntyminen sekä toimintakyvyn vajavaisuus heikentävät merkittävästi koettua elämänlaatua. (Heikkinen 2005.)

Ikääntyneen omakohtainen arvio omasta terveydentilastaan on varmin elämänlaadun mittari. Laadukas elämä on tärkeämpi tekijä kuin pitkät elinvuodet. Terveystilahuollon henkilöstön on pystyttävä asettumaan asiakkaan asemaan määritellään ikääntyneen elämänlaatua. Pelkkä tietoisuus sairauskokemuksesta ei riitä, vaan tarvitaan omakohtaista kokemusta. Hoitajan kuuntelemisen taito asiakkaan omasta arviosta on hoidon kannalta merkityksellistä. (Roine 2006, 3.)

Elämänlaatua käsittelevissä tutkimuksissa ihmisen subjektiivinen hyvinvoinnin kokemus ja elinolot ovat keskiössä. Iäkkäiden tarpeita käsitellään usein keskimääräisestä tarpeesta. Kuitenkin heidän tarpeitaan tulisi tarkastella heidän omasta kokemuksesta lähtien. (Vaarama, Moisio & Karvonen 2010.) Myös Räsänen (2011) nostaa esiin ikääntyneen kuuntelemisen. Pienikin asia voi olla ikääntyneelle merkittävä. Tasapuolisuuden nimissä kaikille toteutetut rutiinit eivät ole yksilön toiveita huomioivaa. Myös Valtakunnallisen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta korostaa yksilöllistä hoidon suunnittelua, jossa mukaan otetaan läheiset ja iäkkään koko sosiaalinen verkosto. Se toimii eettisesti kestävä hoidon perustana. Hoidon suunnittelu tulee myös dokumentoida hyvin, jotta se palvelee kaikkia osapuolia. (ETENE 2008.) Hoitajien vaihtuvuus ja ammattitaidon puute on perheiden näkökulmasta ongelmallista, ja he kokevat, ettei heidän toiveitaan ja tarpeitaan huomioida riittävästi (Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008, 10).

Hoitohenkilökunnan tulee aina selvittää läheisten osallisuus sekä halukkuus muistisairaana asukkaana hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Tukea annetaan läheisille muistisairaana asukkaana hoitoon koskevissa päätöksissä. Vastavuoroinen keskusteluyhteys tarjoaa tiedon jakamista molemmin puolin niin hoitajien kuin läheisten kesken. Tehokas yhteistyö mahdollistaa muistisairaana toiveiden sekä arvojen ja elämänhistorian paremman tuntemisen, jonka ansiosta elämänlaatu paranee. (Briggs 2014.)

Hoito- ja palvelusuunnitelmat ovat tärkeä hoidon laadun tekijä. Diagnoosin jälkeen hoitosuunnitelma tulee tehdä yhteistyössä potilaan ja läheisten kanssa ja tarkastaa hoitopaikassa 6–12 kk välein. Yksi tärkeä hoidon tavoite on säilyttää hyvä elämänlaatu. Siihen sisältyy muistisairaana elämäntapojen yksilöllinen huomiointi ja sosiaalisen arvokkuuden ja suhteiden ylläpito. (Suhonen ym. 2008; Räsänen 2011.) Hoito- ja palvelusuunnitelmien toteuttaminen on vaihtelevaa eri toimintaympäristöissä. Useinkaan hoito- ja palvelusuunnitelmaa ei tehty yhteistyössä hoitajan ja hoidettavan kesken. (Räsänen 2011.)

Elämään tyytyväisyyttä pidetään elämänlaatuun kuuluvana tunteena. Tyytyväisyys ja onnellisuus ovat elämänlaadun subjektiivisia määritelmiä, joiden merkitys ja sisältö vaihtelevat eri ikäkausina ja eri elämäntilanteesta riippuen. Elämään tyytyväisyyttä on pidetty erityisesti ikääntyvien elämänlaadun tärkeänä ulottuvuutena. Terveiden heikkeneminen taas on yhteydessä heikompaan elämänlaatuun ja vähäisempään tyytyväisyyteen. (Kattainen 2012.) Masentuneisuus heikentää elämänlaatua. Huonokuntoisuus ja riippuvaisuus toisten hoivasta laskevat mielialaa. Elämä on silloin toisten käsissä hyvin konkreettisesti. Näiden ikääntyneiden kohdalla muiden antama sosiaalinen ja emotionaalinen on merkittävässä osassa. Muistisairauksien ja masennuksen välillä on yhteys: mitä vaikeampi muistisairaus, sitä enemmän masentuneisuutta. (Räsänen 2011.)

Sosiaalisten suhteiden merkitys sekä muistisairaana asukkaana oman roolin merkitys perhepiirissä edesauttaa mielekästä elämänlaatua (Robertson 2010). Ikääntyneille sosiaaliset suhteet nousevat entistä tärkeämmäksi. Erityisesti niiden laatu ja oma kokemus suhteesta vahvistaa elämänlaadun tätä osa-aluetta. Muistisairaudet vaikuttavat kykyyn ylläpitää suhteita ystäviin ja tuttaviiin. Muistisairauden edetessä tyytyväisyys ihmissuhteisiin ja heiltä saatuun tukeen vähentyy ja yksinäisyyden tunne lisääntyy.

Ikääntyneet, joilla oli vain lieviä muistiongelmia, olivat tyytyväisempiä ihmissuhteissa saamaansa tukeen kuin ne joiden kognitiiviset kyvyt olivat heikommat. Suhteiden ylläpidon mahdollisuutta lisää vierailuajat, joita ei ole rajattu vain tiettyyn kellonaikaan. (Räsänen 2011.)

Asuinympäristöllä on merkitys elämänlaadulle. Kodinomainen tunne ja tunne omasta itsestä vahvistuvat kun asuminen on hyvää. Tyytyväisyys asumiseen on merkittävä elämänlaatua lisäävä tekijä. Yhteisöasumisessa yhteisöllisyys ja yksityisyys vaihtelevat. Yhteisöllisyyttä voidaan tietoisesti lisätä ja se voi olla merkittävä voimavara. Jos ihminen tulee hyvin toimeen muiden asukkaiden kanssa, se lisää hänen elämänlaatuaan. Huonosti muiden kanssa toimeentulevien elämänlaatu oli heikompi, ja he olivat elämäänsä tyytymättömpiä. (Räsänen 2011.)

Ikääntynyt kaipaa tekemistä ja jotain, mitä odottaa. Riittävä tekeminen on elämänlaatua lisäävä tekijä. Ikääntyneelle muiden mielestä pienet ja hyödyttömät tutut tehtävät ovat tärkeitä. Yksilöllinen toimintakykyä lisäävä tuki on tärkeä hoidon laatua lisäävä tekijä. (Räsänen 2011.) Virikkeellinen toiminta hyödyttää myös muistisairasta, jolla on keskivaikea dementia. Virikkeet kohentavat mielialaa sekä parantavat henkistä suorituskkyä ja kommunikaatiokykyä. Mikä tahansa aktiivinen liikunta vaikuttaa toimintakykyyn monella tapaa. Sillä on vaikutusta elämänlaatuun myös vaikeassa muistisairauden vaiheessa. (Suhonen ym. 2008, 10.)

Ruokailu liittyy moneen elämänlaatua määrittävään tekijään. Sillä on fyysinen psyykinen ja sosiaalinen merkitys. Se rytmittää päivää lisäten turvallisuutta ja fyysistä terveyttä sekä tuoden nautintoa. Suurin osa Räsänen elämänlaadun tutkimuksessa nautti syömisestä. (Räsänen 2011; Suhonen ym. 2008, 10.)

Itsemääräämisoikeus on tärkeä muistisairalle ja laitoksessa asuvalle. Itsemääräämisoikeutta voidaan toteuttaa antamalla asiakkaiden valita ruokansa, vaatteensa ja päivän ohjelman. Monet ikääntyvät toivovat ulkoilua raittiissa ilmassa. Se lisää mielihyvän tunnetta ja on todettu, että unilääkkeiden tarve vähenee ulkoilua lisäämällä. Muistisairas tarvitseekin usein apua toiveidensa toteutumiseen. Turvallisuuden vuoksi muistisairaalle itsemääräämisoikeutta joudutaan kuitenkin joskus rajoittamaan. (Voutilainen & Tiikkainen 2009, 34–35.)

Qvickin (2008) tutkimuksessa hoitajat kokivat voivansa tehdä enemmän dementoituvan asiakkaan hyväksi, jotta arvokas ja toiminnallinen elämä toteutuisi. Sen toteutumiseksi tarvittaisiin kuitenkin lisää resursseja. Hoitajilla on halua kehittää työtään ja pysyä ajan tasalla dementoituvan hoitotyön osaamisessa. Räsänen (2011) väitöstutkimuksessa hoidon laatuun ja hoitajien toimintaan oltiin tyytyväisiä, mutta hoitajien antama aika koettiin usein riittämättömäksi.

3 TOIMIMINEN ASUMISPALVELUYKSIKÖSSÄ

Tässä osassa tuomme esiin ensin läheisten merkitystä muistisairaalle asumispalveluyksikössä ja myöhemmin henkilökunnan roolista siinä.

3.1 Läheisen osallisuus muistisairaahan asukkaan elämässä

Kun muistisairas saa viimein diagnoosin muistisairaudestaan, niin silloin viimeistään tullaan tai joudutaan läheiseksi. Läheinen on usein puoliso, lapsi tai lapsenlapsi. (Mönkäre 2014, 157–159.) Läheinen voi olla myös ystävä, sukulainen tai naapuri (Nikumaa 2014, 179).

Osallisuuden käsitteellä tarkoitetaan ihmisen kokemusta kuulumisesta yhteisöön toimijana ja vaikuttajana. Se on enemmän kuin osallistuminen, jossa keskeistä on toiminta. Osallisuuden kautta ihminen kiinnittyy yhteisöönsä. Osallisuutta kokeakseen läheinen tarvitsee riittävää tukea ja arvostusta yhteisössä. (Sirviö 2010, 131). Omaisilla on kaikilla oma tapansa olla osallisena muistisairaahan läheisensä arjessa. Alarvo-Messon, 26 (2010) tutkimustuloksista nousee esiin kolme tapaa osallistua läheisen hoitoon. Näitä ovat aktiivinen asioidenajaja, yhteistyökumppani, ja perhe, joka ei osallistu hoitoon. Osallistumistavat ovat vaihtelevia ja yksilöllisiä.

Launosen (2013) mukaan muistisairaiden vanhusten hyvässä ja laadullisessa hoidossa korostuu läheisten merkitys. Iän lisääntyessä neuvoja kysytään läheisiltä yhä enemmän (Vilkko, Finne-Soveri & Heinola 2010). Koivula (2013) toteaa, että muistisairaiden lähiomaisten toiminta hoitolaitoksessa nähdään merkittävänä voimavarana ikääntyneille. Usein omaiset osallistuvat hoitoon ja heidän myös toivotaan osallistuvan esimerkiksi ruokailutilanteisiin ja ulkoiluttamiseen. (Koivula 2013). Läheinen voi toimia halutessaan, omasta vapaasta tahdostaan, tärkeässä roolissa muistisairaahan vierellä koko hoitotyön prosessissa hoitolaitoksessa (Kalliomaa 2012).

Toiminta hoitolaitoksessa oman halun sekä osaamisen mukaan arkipäivän rutiineissa tuo eri osapuolille merkityksellisyyden tunnetta. Ruokailutilanteet, ulkoileminen sekä virikkeellisyys nähdään positiivisina asioina joihin lähiomaisten toivotaan osallistuvan, jos

se on mahdollista. Työikäisten läheisten, kuten lapsien, on haastavampaa saada järjestettyä omaa aikaansa muistisairaana omaisen arkiaskareisiin hoitolaitoksessa. Muistisairaana elämänlaadun tukeminen hoitolaitoksessa on mahdollista myös aviopuolisolta, joka on mahdollisesti eläkkeellä, mutta kykenee omien mahdollisuuksien mukaan tukemaan erityisesti tunnetasolla. (Koivula 2013.)

Läheisiltä saadun tiedon kautta hoitohenkilökunta saa arvokasta tietoa muistisairaasta asukkaasta. Muistisairaana ihmisen koko elämänhistoria tapoineen sekä tottumuksineen antavat tietoa ihmisen persoonasta ja luonteesta. Muistisairauden edetessä läheinen voi olla ainut henkilö, joka pystyy toimimaan asukkaan puolesta puhujana erilaisissa tilanteissa, joissa muistisairas ei pysty ilmaisemaan omaa tahtoaan. (Kalliomaa 2012.) Läheisten kanssa tehdään usein päätöksiä, joihin muistisairas ei päätöksentekokyvyn puuttuessa kykene. Näissäkin tilanteissa tulisi miettiä, mitä asiakas itse tekisi, jos kykenisi päättämään, eikä toiveiden tulisi olla läheisen omia toiveita. (Voutilainen & Tiikkainen 2009, 36.) Läheisillä on mahdollisuus tarkastella muistisairaana elämänhistorian kautta mikä olisi hänelle parasta (Leino-Kilpi & Vehviläinen 2010, 143).

Elon (2009) mukaan ikääntyneelle ihmiselle sosiaaliset suhteet lähiomaisiin ovat hyvin tärkeitä. Hyvinvoinnin ja elämänlaadun merkittävänä tekijänä pidetään yhteydenpitoa omaisiin ja ystäviin. Tukiverkoston huomioiminen, niin puolison, lasten ja lastenlapsien, korostuu ikääntyneellä ihmisellä hoitolaitoksessa. Turvallisuuden tunnetta voidaan ylläpitää ja parantaa yhteydenpidolla omiin tärkeisiin läheisiin. Välittämisen kokemuksen vahvistamista ikääntyneelle voidaan lisätä säännöllisellä yhteydenpidolla. Mielihyvän ja oman merkityksellisyyden kokemusta parannetaan sosiaalisilla suhteilla. Sosiaaliset suhteet hoitolaitoksessa antavat muistisairaalle iloa arkeen, sekä tuovat elämään merkityksellisyyttä.

Mönkäre (2014, 68) mukaan omaisten osallisuus ja tehtävä on merkittävä muistisairaana hyvinvoinnille ja sosiaaliselle kanssakäymiselle hoitolaitoksessa. Omaisten osuutta yhteydenpidossa korostetaan yhtenä painopisteenä, sillä se on varsin tärkeää ja tuo voimavaroja muistisairaalle. Muistisairaana sairauden edetessä on asukas varsin kyvytön pitämään yhteyttä, jolloin omaisten osuus korostuu. Läheisten vierailuiden sekä yhteydenpidon avulla, esimerkiksi puhelimen välityksellä, mahdollistuvat irtautumisen hoitolaitoksen arjesta ja rutiineista (Elo 2009, 98). Sairauden edetessä omaisilta toivotaan

ymmärrystä sairaudesta ja sen tuomista muutoksista. Tällöin toivotaan, että omaiset ovat yhä aktiivisesti heidän omaisten elämässä mukana, pitävät yhteyttä sekä käyvät katsomassa vierailulla. (Mönkäre 2014, 68.)

On osoitettu, että muistisairaanaan perhe sekä läheiset pystyvät henkisesti tasolla tukemaan heidän omaistaan paremmin kuin hoitotyöntekijät hoitolaitoksessa. (Kan & Pohjola, 2012, 22–23.) Esimerkiksi Alarvo-Messon (2010) tutkimuksessa perheenjäsenet kuvasivat oman merkityksensä suureksi juuri ikääntyneen psyykkisen ja emotionaalisen tuen antajana. Vierailut lisäsivät ikääntyneen psyykkistä turvallisuuden tunnetta.

Läheisten osallisuuden merkitykseen vaikuttaa muistisairaanaan asukkaan terveydentila, kuten vaikka mahdollisuus läheisen ulkoilutuksen järjestämiseen. Osa läheisistä pystyy osallistumaan hoitolaitoksen ruokailutilanteisiin, ja he voivat vierailulla ruokailuajaksi auttamassa omaistaan. Kaikilla työikäisillä ei ole mahdollisuutta työn puolesta tai välimatkan vuoksi avustaa päivittäisissä arjen toiminnoissa. Kaikki läheiset eivät halua ottaa osaa hoitamiseen tai kantaa hoidonlaatuun. Nämä läheiset luottavat hoitajien ammattitaitoon ja toimintaan mutta ovat kuitenkin aktiivisia sekä seuraavat vieraillessaan hoitajien hoitamisen jälkiä hoitolaitoksessa. (Koivula 2013.)

Lähiomaisten suureksi vastuuksi jää, kuinka he jatkavat yhteydenpitoa ikääntyneeseen henkilöön, jonka muistisairaus on edennyt pitkälle. Tilannetta voi vaikeuttaa, jos omaiset kokevat ettei heillä ole merkitystä muistisairaanaan elämänlaatuun, koska omaisen ei muista heitä eikä heidän vierailujaan. Lähiomaisten olisikin hyvä miettiä sekä pohtia tilannetta, koska ne herättävät kysymyksiä. Läheisiltä vaaditaan ymmärrystä sairaudesta, koska osa läheisistä saattaa kokea yhdessäolonpidon haasteelliseksi ja turhauttavaksi. (Mönkäre 2014, 68.) Yhteiskunnassamme pidetään yhä ikääntyneiden lähiomaisten huolehtimista perusvelvollisuutena. Velvollisuuden tunne voi myös herättää omaisissa ristiriitaisia tunteita. Muistisairaanaan lähiomaiset voivat kokea jatkuvan ja säännöllisen yhteydenpidon raskaana sekä voimavaroja vievinä. Läheisillä voi olla erilaisia pelkoja heidän oman muistisairaanaan omaisen sairauden aiheuttamasta tilanteesta. (Kan & Pohjola 2012, 22–23.)

Yhteydenpito omaan läheiseen antaa läheiselle itselleen merkityksellisyyden kokemusta oman omaisensa hoitoon osallistumisessa. Muistisairaanaan omaisten näkökulmasta katsottuna läsnäolo sekä sosiaalinen kanssakäyminen tuovat molemmille osapuolille iloa, mutta myös

haasteita arkeen. Muistisairas ihminen ei pysty välttämättä osoittamaan ulospäin tunteitaan, mutta kokee erilaisia tunnetiloja ja muistoja läheisen vieraillessa hoivalaitoksessa. Omaisten kannattaakin käsitellä omat ajatuksensa siitä, pitävätkö he yhteyttä heidän omaiseensa vaikka hän on muistamaton. Elämäntilanteiden muuttuessa yhteydenpito sekä yhdessäolo voivat muuttaa muotoaan muistisairaana omaisen kohtaamisessa. Muistisairaana kohtaamisessa voidaan lähteä aivan eri lähtökohdista, kuin aikaisemmin seurusteltaessa. (Mönkäre 2014, 68.)

3.2 Muistisairaana siirtyminen laitoshoidon

Merkitykselliseksi kokemukseksi kuvataan tilannetta, jolloin avuntarpeessa oleva ihminen pääsee tai joutuu ympärivuorokautiseen laitoshoidon (Mikkola 2006.) Siirtymävaiheessa hoitohenkilökunnan on tärkeä huomioida siirtymävaiheessa oleva asukas ja läheiset. Hyvän siirtymävaiheen edellytyksenä on osata tuntea ja huomioida keskeiset tekijät, jotta voidaan parantaa sekä kehittää onnistunutta laitoshoidon siirtymistä. (Klemola 2006, 123.)

Hoitajat kohtaavat läheiset sekä asukkaan merkityksellisessä elämänvaiheessa. Siirtymävaihe koetaan raskaana muutosprosessina kaikille osapuolille. Kotiutumisvaihetta voidaan helpottaa antamalla riittävästi aikaa sopeutua uuteen kotiin sekä antamalla tietoa ja tukea omien tunteiden läpikäymiseen. Läheisten oman hyvinvoinnin sekä jaksamisen kannalta on tärkeää työstää mieltä askarruttavat asiat muutostilanteesta. (Toivola 2015, 5.) On koettu tärkeäksi, että tulotilanteessa läheiset saavat tarpeeksi huomiota sekä tukea. Tärkeiksi tekijöiksi nousevat talon tavat eli hoitoyksikön toimintaperiaatteet, joista läheiset toivovat kerrottavan jo alkuvaiheessa. Tällöin, kun läheiset otetaan tiiviisti mukaan muistisairaana elämään, voidaan läheisiä hyödyntää merkittävästi elämänlaadun parantamisessa. Luottamuksellisuus ja avoimuus kaikkien osapuolten kanssa lisää hoidon laatua. (Uronen 2011; ETENE 2008.)

Omahoitajuudella nähdään positiivisia vaikutuksia osallisuuteen sekä muistisairaana elämänlaatuun. Tulotilanteessa voidaan nimetä asukkaalle omahoitaja, jonka tehtävänä on perehdyttää läheiset. Omahoitajan tehtävänä on antaa informaatiota sekä tukea tulotilanteessa läheisille sekä muistisairaalle asukkaalle. Oleellista on löytää yhteinen hoitamisen linja, joka vaikuttaa muistisairaana elämänlaatuun. Omahoitaja laatii

yhteistyössä läheisten kanssa hoito- ja palvelusuunnitelman. Muistisairasta asukasta koskevissa päätöksenteoissa omahoitaja neuvottelee läheisten kanssa. Läheisten huomioiminen on osallisuuden kannalta tärkeää. (Uronen 2011.)

Hoito- ja palvelusuunnitelma laaditaan aina uudelle asukkaalle yhteistyössä. Se toimii tärkeänä työkaluna hoitotyössä edistäen asiakaslähtöistä ajattelutapaa. Asukkaan kunnioittaminen on perusta muistisairaahan hyvään hoitoon. Suunnitelma ohjaa koko muistisairaahan hoitamisen prosessia. Hoito- ja palvelusuunnitelmassa tuodaan esille asukkaan omat voimavarat, toimintakyky sekä hoidon tarpeet. Tärkeintä on, ettei asukkaan elämänlaatu heikenny, vaan hoitotyön auttamismenetelmillä sekä erilaisin keinoin voidaan tukea hänen toimintakykyään. Voinnin muuttuessa suunnitelmaa päivitetään sekä se tarkastetaan säännöllisin väliajoin. Suunnitelmaan nivoutuu asukkaan koko yksilöllisen hoidon kokonaisuus hoitolaitoksessa. Suunnitelma palvelee monipuolisesti kaikkia osapuolia. (Päivärinta & Haverinen 2002.)

Osallisuuden kannalta on hoitajien tunnettava muistisairaahan asukkaan elämänkaarta sekä tapoja ja tottumuksia. (Tarhonen 2013.) Muistisairaahan asukkaan hoidon suunnittelussa kartoitetaan hänen elämätarinansa sekä taustansa. Elämänkaarilomake täytetään yhteistyössä läheisten kanssa. Elämänkaari tiedot ovat osana hoitosuunnitelmaa, jonka kautta voidaan huomioida muistisairaahan eletty elämä. (Uronen 2011.) Monet hoitoyksiköt ovat laatineet omanlaisensa elämänkaarilomakkeet osaksi hoitosuunnitelmaa. Niissä kartoitetaan asukkaan perustiedot, asukkaan elämänvaiheet sekä läheisten odotukset. Hoitosuunnitelmaan kirjataan aina myös läheisten osallistuminen muistisairaahan asukkaan hoitoon sekä läheisten toiveet. (Hovilainen-Kilpinen ja Oksanen 2010, 339.)

3.3 Henkilökunnan rooli läheisten tukemisessa

Lehtosen (2005) tutkimuksen mukaan omaisten ja henkilökunnan välisessä yhteistyössä tärkeässä osassa on kommunikointi. Omaisille on tärkeää, että henkilökunta on aktiivinen yhteydenpidossa omaisiin, tiedottaa tehokkaasti ja järjestää säännöllisiä hoitoneuvotteluita. Näillä keinoin voitaisiin parantaa omaisten hoitoon ja päätöksentekoon osallistumista. Näihin tekijöihin vaikuttavat sekä hoitajien että läheisen asenne ja ilmapiiri laitoksessa. Rauhalliset keskustelut läheisten kanssa ovat merkittäviä.

Tuen tarpeessa korostuu vuorovaikutus hoitajan ja omaisen välillä. Hyvässä yhteistyössä ilmenee molempien osapuolten halukkuus ja kyky huomioida osallisuuden merkitys. Hoitajalta vaaditaan kykyä huomioida ja kohdata läheiset hoitotyössä. Läheisten mielestä on tärkeää arkisten asioiden ja kuulumisten kertominen muistisairaana voinnista ja asioista läheisille. Läheisten kanssa neuvotellaan sekä keskustellaan rakentavasti. Läheisten osallisuus huomioidaan esimerkiksi muistisairaana toivomusten ja mieltymysten huomioinnissa. Hoitajan omat arvot sekä asenteet nousevat esiin osallisuuden sekä yhteistyön tärkeyden huomioinnissa. (Uronen 2011.)

Muistisairaana ihmisen arvokkaan ja mielekkään elämänlaadun takaamiseksi täytyy hoitoyksiköissä turvata hyvä hoito ja huomioida läheisten merkitys hoidossa, kuten läheisten oma jaksaminen sekä kuulluksi tuleminen tärkeys. Yhteisillä hoitolinjauksilla edistetään muistisairaana asukkaan hyvinvointia ja parannetaan hänen elämänlaatuaan. Läheisiä tuetaan koko prosessin aikana, kun heidän omaisensa on hoidossa laitoksessa. Läheisten ahdistusentunteet hoidossa huomioidaan, koska heillä on merkittävä rooli hoitoon osallistumisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Arjen tilanteet ja hoitotoimintakulttuuri ovat usein hoitoyksikkölähtöisiä. Läheisiltä odotetaan liikaa sopeutumista valmiiseen hoitokulttuurimalliin eikä tarpeeksi huomioida läheisten eri näkökulmia sekä erilaisten läheisten osallisuutta hoitoyksikön toiminnassa. (Koivula 2013.) Sairaanhoidajan eettisissä ohjeissa hoitaja toimii yhteistyössä kuitenkin aina läheisten kanssa sekä vahvistaa heidän osallisuuttaan hoitoon. (Sairaanhoidajaliitto 2014.) Tuentarpeen sekä ohjauksen kokemuksessa omaisille toivotaan selkeästi hoitohenkilökunnalta omaisten kokonaisvaltaisen tukemisen ja ohjauksen sujuvuutta. Omaisten huomioimisella edistetään laadukasta hoitoa. (Salminen-Tuomaala, Kaappola, Kurikka, Leikkola, Salonpää, Sandvik, Vanninen & Paavilainen 2011, 51.)

On hyvä selkeästi määritellä läheisten omaisyhteistyön vastualueet hoitoon osallistumisessa. Läheisten vastualueiden määrittelyn puute johtaa selkeästi ongelmatilanteisiin arjessa. Laadukas omaisyhteistyö rakentuu yhteisillä pelisäännöillä sekä sopimuksilla. Omaisyhteistyötä pystytään kehittämään henkilökunnalle ja läheisille laadituissa kirjallisissa ohjeissa. (Koivula 2013.)

Asiantuntijasairaanhoitajat työskentelevät tiimin jäseninä. Heillä on suuri rooli valvoa, seurata sekä osata puuttua ikääntyneiden voinnin muutoksiin sekä aloittaa tarvittaessa tilanteen vaatimat hoitotoimet. Asiantuntijasairaanhoitajan työ perustuu tarkkailuun ja huomiointiin sekä tarpeen arviointiin, jolloin vältetään turhilta laitossiirroilta. Tämän vuoksi heidän ammattitaitonsa käyttö on kustannustehokasta. (Briggs 2010.)

4 TYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää läheisten osallisuutta muistisairaassa asukkaan elämänlaadun tukemisessa asumispalveluyksikössä.

Tavoitteena on opinnäytetyön tulosten avulla lisätä henkilökunnan mahdollisuuksia edistää omaisten osallisuutta muistisairaassa elämänlaadun tukemisessa.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Miten läheisten osallisuus huomioitiin asukkaan tullessa asumispalveluyksikköön?
2. Kuinka muistisairaassa läheiset tukevat muistisairaassa elämänlaatua?
3. Miten hoitohenkilökunta tukee omaisten osallisuutta asukkaan elämänlaadun tukemisessa?
4. Minkälaisin keinoin läheisten osallisuutta voitaisiin lisätä?

5 TOIMINTAYMPÄRISTÖ JA TUTKITTAVAT

Opinnäytetyö toteutettiin vanhusten asumispalveluyksikköön. Toimintaympäristö tarjoaa ympärivuorokautista tehostettua palveluasumista 40 asukkaalle. Yksikössä usealla asukkaalla on diagnosoitu muistisairaus. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat asukkaiden läheiset, joiden omaisilla on muistisairaus.

Käytimme laadullisessa tutkimuksessamme tarkoituksenmukaista tutkittavien valintaa. Tutkittavien valintaan voidaan käyttää tarkoituksenmukaista otantaa eli valikoivaa otosta. Tällöin tutkija valitsee osallistujat tietoisesti tarkoituksenmukaisuuden perusteella. Aineisto kerätään siis henkilöiltä, joilla on eniten tietoa ja kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2010, 85.)

Annoimme osastonhoitajalle omat kriteerimme, joiden pohjalta hän valitsi haastateltavat läheiset. Esittämiämme valintakriteerejä olivat: 1) valittavan omaisella on todettu muistisairaus, 2) muistisairas on asunut asumispalveluyksikössä vähintään kolme (3) kuukautta ja 3) haastateltava on ollut osallisena läheisensä arkeen asumispalveluyksikössä. Kriteerit perustuivat siihen, että haastateltavalla on lähtökohtaisesti kokemusta asiasta, ja hänellä on mahdollisuus vastata tutkimuskysymyksiimme luotettavasti. Tämän kautta on mahdollisuus saada tietoa, miten hoitohenkilökunta voi kehittää toimintaansa muistisairaana elämänlaadun kohentamiseksi yhteistyössä läheisten kanssa.

Kun läheisiltä oli kysytty alustava suostumus tutkimukseen osallistumisesta, olimme yhteydessä heihin sopiaksemme haastattelujen aikataulusta. Valitsimme kuusi haastateltavaa ja saimme sovittua kaikki haastattelut samalle päivälle. Kaikki tutkimukseen osallistujat kuuluivat muistisairaana lähiomaisiin. Ystäviä, naapureita tai muita sukulaisia ei tutkimukseen osallistunut. Lopullisen kirjallisen suostumuksen tutkimukseen toteutimme haastattelun alkaessa (LIITE 1).

6 TUTKIMUSMENETELMÄ, AINEISTONKERUU JA -ANALYYSI

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmät ja niiden valinta kuvataan tässä luvussa. Kuvaamme niitä teoretiedon ja oman reflektoinnin yhdistäen. Luvussa esitetään perusteet kvalitatiivisen lähestymistavan, teemahaastattelun sekä induktiivisen sisällönanalyysin valinnalle.

6.1 Kvalitatiivinen lähestymistapa

Valitsimme tutkimuksen menetelmäksi laadullisen eli kvalitatiivisen lähestymistavan. Kvalitatiivisen lähestymistavan kautta voidaan saada ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä. Se selittää ilmiötä, siihen liittyviä tekijöitä ja suhteita niiden välillä. Kvalitatiivinen lähestymistapa antaa mahdollisuuden kuvailla tutkittavaa ilmiötä. Tutkittavien näkökulma, merkitys ja näkemykset ovat keskiössä. Laadullisen tutkimuksen kautta voidaan löytää uusi tapa ymmärtää ilmiötä. (Kananen & Makkonen 2014, 16–18.) Koimme laadullisen tutkimustavan lähtökohtaisesti antavan rikasta ja syvää tietoa opinnäytetyöhömmme.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruu ja analyysi tähtäävät aineiston suuren määrän sijasta aineiston laatuun. Laadullinen tutkimus on otokseltaan pienempää mutta syvällisempää, ja se toteutetaan yleensä haastatteluin. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen, 2013, 54, 110.) Kvalitatiivinen menetelmä antaa mahdollisuuden tutkimuksen ilmiöiden syvempään ymmärtämiseen. Tämä mahdollistetaan ihmisten omia kuvauksia ja kokemuksia selvittämällä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74.) Kvalitatiivisessa lähestymistavassa tulokset esitetään sanallisessa muodossa. (Kananen & Makkonen 2014, 18.)

Tutkijalla on laadullisessa tutkimuksessa paljon vastuuta. Tutkija päättää mitä hän kysyy, keneltä ja kuinka paljon. Tutkijan omat päätökset vaikuttavat paljon. Kvalitatiivisessa lähestymistavassa on vaarana subjektiivisuus. Lähtökohtana on kuitenkin tuottaa objektiivista, tutkittavasta riippumatonta tietoa. (Kananen & Makkonen 2014, 62.)

6.2 Aineiston keruu teemahaastattelulla

Päädyimme aineistonkeruumenetelmänä haastatteluun, koska sen kautta saamme syvällisempiä vastauksia tutkimuskysymyksiimme kuin esimerkiksi avoimen kyselyn kautta. Näimme haastattelun myös vuorovaikutuksellisempänä sekä inhimillisempänä kuin muut aineistonkeruumuodot, mikä sopii laadulliseen lähestymistapaan. Tämän menetelmän kautta saimme hyödyllistä kokemusta haastattelun tekemisestä.

Laadullisen tutkimuksen aineiston keruussa olennaista on haastateltavan kohderyhmän määrän suhde aineiston riittävyteen. Etukäteen ei päätetä, kuinka monta haastateltavaa otetaan mukaan, vaan tutkija kerää aineistoa niin kauan, kunnes vaikuttaa siltä, että tutkimuskysymyksiin ei saada uutta tietoa, tai uudet tapaukset eivät tuota tutkimuksen kannalta merkittävää tietoa. Tutkimukseen osallistujien valinta on merkityksellinen. Valintaperusteissa voidaan käyttää henkilöitä, joilla on kokemusta sekä tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tärkeintä on laadukas ja riittävä aineisto, eikä niinkään tutkittavien suuri määrä. Saturaatio laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaa kyllästyneisyyttä. Saturaatiolla tarkoitetaan, ettei uutta tietoa enää saada, vaikka tietoa kerätään ja kootaan yhteen. Aineisto on riittävä, kun uutta tietoa ei enää saada. Haastatteluissa alkaa kertaantua samat asiat. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen, 2013, 110; Tervakari 2005) Laadullisessa tutkimuksessa riittävän aineiston määrälle ei ole kuitenkaan olemassa sääntöä. Oleellista on saada aineistoa riittävästi vastaukseksi tutkimusongelmaan. (Kananen & Makkonen 2014, 159.)

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmässä haastattelun avulla suoritettu tieto voidaan toteuttaa yksilöhaastatteluilla sekä ryhmähaastatteluilla. Haastattelutyypit luokitellaan yleensä strukturoituihin lomakehaastatteluihin, teemahaastatteluihin sekä avoimiin haastatteluihin. Hoitotieteellisissä tutkimuksissa on erittäin suosittua käyttää teemahaastattelua. Haastattelut tallennetaan, joten aineistonkeruussa joudutaan käyttämään teknistä apuvälineistöä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen. 2013, 123– 127.)

Aineiston keruu toteutettiin puolistrukturoituna eli teemahaastatteluna. Sen avulla etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin keskeisten sovituiden asioiden avulla, mutta haastattelutilanteessa voidaan poiketa kysymysjärjestyksestä ja tarvittaessa asioita voidaan tarkentaa. Teemahaastattelu sallii puolistrukturoidun haastattelun lomassa myös

kohderyhmän lisätulkinnat ja mielipiteet, joten se tuo myös väljyyttä ja elävyyttä aineistonkeruuseen. Haastattelun avulla ihmisten tulkinnat ja merkitykset nousevat keskeisiksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125–126.)

Haastattelussamme käytetyt teemat perustuivat tietoperustaan ja tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelussa käytimme apuna teemahaastattelurunkoa. (LIITE 2.) Siinä teemoina olivat neljä tutkimuskysymystämme: Miten läheisten osallisuus huomioitiin asukkaan tullessa asumispalveluyksikköön? Kuinka muistisairaana läheiset tukevat muistisairaana elämänlaatua? Miten hoitohenkilökunta tukee omaisen osallisuutta asukkaan elämänlaadun tukemisessa ja minkälaisin keinoin läheisten osallisuutta voitaisiin lisätä? Näiden alle muodostimme apukysymyksiä, jotka tarkensivat tutkimuskysymystä.

Teemahaastattelurungon olimme myös laatineet niin, että kysymyksiin olisi helppo vastata. Jokaisen tutkimuskysymyksen alla oli tarkentavia apukysymyksiä, jotka mahdollistivat syvällisemmän pohdinnan kysymysten ympärillä. Teemahaastattelu antoi väljyyttä koko haastattelutilanteeseen, koska se mahdollisti tutkittavien omien mielipiteiden ja ajatusten kertomisen haastatteluissa. Apukysymykset muodostimme tukemaan haastatteluja tarpeen mukaan käytettäväksi. Haastattelussa kuitenkin päädyimme kysymään ne systemaattisesti jokaiselta haastateltavalta. Aina haastateltava ei ymmärtänyt varsinaista tutkimuskysymystä, ja sitä täytyi avata ja selkeyttää. Teemahaastattelurunko tarjosi hyvän pohjan haastattelulle, koska kysymykset olivat kaikille samat.

Olimme varanneet jokaiselle tutkittavalle noin tunnin ajan haastattelua varten. Kaikki sovitut haastattelut toteutuivat ja aikaa oli varattu riittävästi. Haastattelut toteutimme yhden päivän aikana toukokuun loppupuolella. Annoimme haastateltaville mahdollisuuden valita haastattelupaikan, jotta haastattelutilanne olisi heille mahdollisimman helppo ja luonteva. Kaikki haastateltavat valitsivat haastattelupaikaksi yksikön, johon tutkimus toteutettiin. Varasimme yksiköstä tilan, jossa haastatteluympäristö olisi rauhallinen ja viihtyisä.

Järjestelimme tilat viihtyisiksi ja valmistauduimme hyvin haastattelua varten. Sovimme haastattelun työnjaosta, mm. kysymysten esittämisen vuorottelusta, mutta jätimme väljyyden tilanteen mukaan etenemiselle. Laitoimme muistiinpanovälineet ja nauhoituslaitteet valmiiksi ja teimme haastatteluympäristön viihtyisäksi siirtämällä

istuimet lähemmäs vastakkain ja säädimme valaistuksen mukavaksi. Tarjosimme haastateltaville myös kahvia, teetä mehua ja makeita leivonnaisia.

Olimme hyvissä ajoin vastassa haastateltavia ja ohjasimme heidät haastattelutilaan. Haastattelun aluksi esittelimme itsemme ja kävimme lävitse suostumuslomakkeessa (LIITE 1) olevat asiat ja pyysimme haastateltavalta suostumuksen kirjallisesti. Kun aloitimme haastattelun, käynnistimme molemmat omat nauhoituslaitteemme ja kävimme teemahaastattelurunkoa käyttäen haastattelut lävitse. Kysymysten läpikäynnin jälkeen suljimme nauhoituslaitteet.

Teemahaastatteluista kertyi haastatteluaineistoa 126 minuuttia. Keskimäärin haastattelut kestivät 20–39 minuuttia. Haastattelujen jälkeen saatu aineisto litteroidaan eli aukikirjoitetaan tekstimuotoon. Sen voi tehdä erilaisella tarkkuudella, joko sanatarkasti tai yleiskielisesti. Sanatarkka muoto on tarkin, ja siinä eleet, äänenpainot ja tauotkin kirjataan. (Kananen 2014, 101–102.) Tutkijoina käytimme sanatarkkaa litterointia, joten kirjoitimme haastattelut nauhalta sanasta sanaan ylös. Myös tunneilmaisut, kuten nauru ja itku kirjattiin. Haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 48 A4-sivua fontilla 12.

6.3 Aineiston analyysi induktiivisella sisällönanalyysillä

Kvalitatiivisen tutkimuksen haastavin kohta on aineiston analysointi. Analyysissä eli tutkimustuloksissa näkyy aineiston koko ja onko tieto rikasta vai niukkaa. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen, 2013, 54, 110.) Opinnäytetyön tuloksia analysoimme käyttäen induktiivista sisällönanalyysia. Induktiivinen sisällönanalyysi ja raportointi ovat aineistolähtöisiä. Sisällönanalyysillä aineistoa tiivistetään yksittäisestä kuvauksesta yleistävästi kuvattavaan muotoon. Tutkimusaineistosta muodostetaan teoreettinen kokonaisuus. Hoitotieteessä sisällönanalyysi on suosittua, koska se antaa joustavuutta tutkimusasetelmaan ja on sensitiivinen. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 163–168.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen ideana on säilyttää tutkimusaineisto alkuperäisessä sanallisessa muodossa. Aineisto, joka kerätään teemahaastattelun avulla, on yleensä aina erittäin runsasta ja syvällistä. Materiaalinen aineisto, joka on tallennettu muistiin, on sitä

laadukkaampaa ja rikkaampaa, mitä intensiivisempi suhde sekä syvällisempi vuoropuhelu on muodostunut tutkijan ja haastateltavan välille. Laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysissä työläin vaihe koostuu saadun aineiston järjestelystä. Haastavuutta työhön tuo runsas aineisto, jonka tutkijat analysoivat. Tutkija tekee omalla tavallaan sisällönanalyysiä. Ei ole yhtä oikeaa tapaa, joten vain kokeileminen sekä perehtyminen alan tutkimuksiin voi vahvistaa käsitystä oikeasta tavasta tehdä työtä tutkimuksen eteen. Analyysissä tutkija selittää oman tutkimuksensa tulokset. Analyysin tuloksiin sekä niiden johtopäätöksien tekemiseen tarvitaan tutkijan tulkinnan käyttämistä. (Tervakari 2005, 10; Hirsjärvi & Hurme 2010, 135–136.)

Aineiston analyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. Ne ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Tutkittavien haastatteluvaihe on jo useasti yhdenlaista analyysin alkuvaihetta. Tutkija voi haastattelussa tapahtuvien havaintojen perusteella tehdä alustavaa hahmottelua kokonaisuudesta. Siinä voidaan huomioida haastattelijoiden ajatusten ja tiedon toistuvuus sekä eroavaisuus tutkittavasta ilmiöstä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 136.)

Ennen analysoinnin aloittamista tutkija tarkastaa aineiston. Hän kiinnittää huomiota siihen, löytyykö aineistosta selkeitä puutteita sekä onko aineisto riittävä vai vaatiiko se täydennystä. (Tervakari 2005.) Aineisto on tullut tutuksi jo haastattelu- ja litterointivaiheessa, mutta aineisto on tärkeää lukea kokonaisuudessaan useasti lävitse. Analyysia ei voi tehdä, jos aineistoa ei lue. Aineiston tunteminen edistää analyysin tekemistä. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 143.)

Haastattelujen työstämisen aloitimme jakamalla litteroidun aineiston kahteen osaan. Litterointiin kului paljon aikaa, koska teimme sen sanatarkasti. Litteroinnin jälkeen lähetimme aineistot toisillemme ja tarkastimme ne. Äänitallenteet hävitettiin tiedostoista tämän jälkeen. Litteroinnin kautta aineisto tuli hyvin tutuksi. Litterointia tehdessä huomasimme, että saamme tutkimuskysymyksiin hyvin vastauksia. Myös yhteneväisyyksiä teoriapohjaamme nousi esiin. Litteroinnin valmistuttua olemme lukeneet aineiston monta kertaa läpi ja samalla tehneet muistiinpanoja aineistosta nousevista huomioista.

Analyysiprosessin ensimmäisessä vaiheessa tutkija pelkistää litteroidun aineiston. Tutkija karsii aineistosta pois tutkimuskysymysten kannalta epäolennaiset asiat. Olennaiset

ilmaukset tiivistetään ja pilkotaan osiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.) Aineiston tiivistäminen mahdollistaa olennaisen sisällön löytämisen analyysiä varten. Pelkistämällä saadaan aineistosta vastaukset tutkimuskysymyksiin. (Janhonen & Nikkonen 2003, 26.)

Litteroinnin jälkeen selkeytimme litteroitua aineistoa poistamalla ylimääräisiä täytesanoja, kuten niinku, tuota niin jne. Jos sana oli toistettu peräkkäin monta kertaa, poistimme sen. Rajasimme pois tutkimuksen kannalta täysin epäolennaiset asiat, jotka eivät liittyneet tutkimuskysymyksiimme.

Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään. Siinä etsitään pelkistetyistä ilmaisuista yhdistävät ja erottavat asiat. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään omaksi luokaksi ja se nimetään sisältöä kuvaavalla termillä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 28.) Käsitteiden luomista ja luokittelua jatketaan sisällön laajuuden mukaan niin kauan kuin aineisto mahdollistaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111). Jatkoimme työstämistä tekemällä erillämme aineiston analyysia koko aineistosta. Aineisto oli teemahaastattelun vuoksi helppo jakaa aiheiden mukaan teemoittain. Lähdimme jakamaan pelkistettyä aineistoa teemojen mukaisiin ryhmiin. Teemat muodostuivat tutkimuskysymyksistä.

Työstettyämme aineistot yksin kävimme analyysimateriaalin yhdessä läpi. Vertasimme tekemiämme analyysirunkoja keskenään. Olimme nostaneet samansisältöisiä asioita tutkimuskysymystemme alle, mutta pelkistämisessä oli eroja jonkin verran. Sisällönanalyysi on haastava prosessi, ja tarvitsimme ohjausta lopullisen analyysin vaiheista. Sisällönanalyysissä suorien lainausten pelkistämiseen sisältyi jonkin verran tulkintaa, joten kävimme läpi aineiston analyysia uudelleen niiltä osin ja muutimme ne siten, että asia ei muutu vaan lause yksinkertaistetaan. Aineiston analyysistä on esimerkki liitteenä (LIITE 3).

Analysointi eteni siten, että me molemmat muodostimme haastatteluittain ensin omat suorat lainaukset, pelkistetyt ilmaukset, ja ala- sekä yläkategoriat. Suorista lainauksista muodostimme pelkistetyn, yksinkertaistetun muodon. Sitten syntyi alakategoria, joka on pienempi kokonaisuus, johon lause kuuluu. Yläkategoria oli laajin lauseesta johdettu kokonaisuus. Yläkategoriat kertoivat asioista, joita haastatteluista nousi esiin. Yläkategoriaan avulla asiat jaottuivat suurempiin kokonaisuuksiin. Näin saimme kerättyä selkeät tulokset esimerkiksi yläkategoriasta ”tulotilanne”. Tarkastelimme yhdessä

molempien muodostamia luokituksia. Suhteellisen pienen, vaikka opinnäytetyön kannalta riittävän, aineistomäärän vuoksi, emme muodostaneet vielä laajempia yhdistäviä kategorioita aineistosta.

Analyysin kautta muodostuneista yläkategorioista lähdimme muodostamaan vastaukset tutkimuskysymyksiin ja kirjasimme ne Tuloksen-lukuun. Opinnäytetyössämme käyttämässämme tutkimuksissa ilmenivät ja toistuivat usein samat käsitteet, joita me olimme saaneet omassa työssämme vastaukseksi. Tämä siis osoittaa, että tutkimustieto linkittyy hyvin meidän vastauksiimme.

Ennen tuloksien kirjaamista tarkistetaan, että tutkimuskysymyksiin on saatu vastaukset. Kaikkia tutkimuskysymyksiä tarkastellaan tuloksissa. Vaikkei vastauksia olisi saatu, se tuodaan ilmi raportissa. (Hirsjärvi ym. 2009, 262.) Tutkimustuloksien esityksessä on pyrittävä selkeyteen ja yksinkertaisuuteen. Tulososuuden raportoinnissa on erilaisia näkemyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 158; Hirsjärvi ym. 2009, 263). Valitsimme näkemyksen, jossa tuomme tulokset esiin omana lukunaan ja peilaamme tuloksia viitekehukseen yhteenvedossa.

7 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA ETIIKKA

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereinä voidaan pitää uskottavuutta, siirrettävyyttä, riippuvuutta ja vahvistettavuutta. Uskottavuutta lisää lukijalle selkeästi ilmi tulevat tutkimuksen vaiheet, tulokset ja analysointiprosessi. Myös vahvuuksista ja tutkimuksen rajoituksista kertominen kuuluvat uskottavaan tutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 189–205.) Tutkimuksen tuloksien julkituominen vahvistaa luotettavuutta tutkimusta kohtaan (Hirsjärvi ym. 2009, 23). Uskottavuutta tutkimukseemme pyrimme lisäämään kuvailemalla haastatteluaineistoa, analyysin vaiheita ja tuloksia mahdollisimman tarkasti ja todenmukaisesti. Autenttisilla lainauksilla vahvistetaan aineiston sanallista tuotosta (Hirsjärvi & Hurme 2010, 136). Luotettavuutta lisäävät esille tuomamme autenttiset lainaukset haastatteluteksteistä ja selkeästi ja totuudenmukaisesti kerrottu tutkimusraportti.

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden kannalta on tärkeää kielellinen selkeys ja ymmärrettävyys (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 198). Tavoitteena on selkeästi pidettävä yksinkertaisuus läpi työn, koska sen avulla mahdollistetaan myöhemmin lukijan helppo ymmärrettävyys tutkimusta kohtaan (Hirsjärvi ym 2009, 23). Olemme avanneet työssämme esiintyvät käsitteet ymmärryksen lisäämiseksi ja esittäneet ymmärrettävästi tutkimuksemme vaiheet. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013) mukaan siirrettävyys laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaa toisen tutkijan mahdollisuutta hyödyntää tutkimusta omaan työhönsä tai verrata tuloksia toiseen ympäristöön. Siirrettävyys taataan tarkalla tutkittavien valinnan ja taustojen selvittämällä, sekä selkeästi ja tarkasti esitettävästä analyysistä ja aineiston keruusta. Tutkijan reflektiivisyys on tärkeä luotettavuutta lisäävä tekijä. Tässä opinnäytetyössä olemme kertoneet tutkittavista työssämme ja pyrkinet rehellisyyteen kertoessamme tutkimustuloksesta. Vahvuudet ja tutkimuksen rajoitukset kuvailemme tarkemmin yhteenvedossa ja pohdinnassa.

Hyvään tutkimusetiikkaan kuuluu rehellisyys ja avoimuus tutkimustulosten arvioinnissa ja esittämisessä. Toisten tutkijoiden tuloksiin viittaaminen on asianmukaista ja tutkijoita kunnioittavaa. (Varantola, Launis, Helin, Spoof & Jäppinen 2012.) Toisten tutkijoiden työlle annetaan suuri arvostus sekä heidän saavutustensa käyttäminen omassa tutkimuksessa on merkityksellistä. Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa noudatetaan hyvää

tieteellistä käytäntöä, joista tutkija ottaa omassa toiminnassaan itse vastuun. Tutkija noudattaa tarkkuuden periaatetta sekä yleistä huolellisuutta, joka näkyy rehellisyydessä sekä avoimuudessa, kun tuloksia raportoidaan sekä julkistetaan. (Hirsjärvi ym 2009, 23–24.) Lähteiden käytössä on tärkeää niiden alkuperäisyys, ja kirjallisuuden tulisi olla alle kymmenen vuotta vanhaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 159). Olemme pyrkineet käyttämään luotettavia, alkuperäisiä ja mahdollisimman tuoreita lähteitä tutkimusteoriaa muodostaessamme.

Tutkimukselle haetaan lupaa organisaatiolta, jossa tutkimus toteutetaan (LIITE 4). Tutkimusluvan hakemisen yhteydessä varmistetaan, voiko kohdeorganisaation nimeä käyttää tutkimuksen kirjallisessa tuotoksessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 213.)

Tutkimuksen kohdistuessa ihmiseen tulee aina kertoa tutkittaville tarkasti tutkimuksen tavoite, menetelmät, tutkijan yhteydet laitokseen, tutkimuksesta odotettu hyöty ja tutkittavalle aiheutuva mahdollinen rasitus. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja tutkittavilta pyydetään kirjallinen suostumus, kun heille on selvillä tutkimuksen periaatteet. Hänelle on myös kerrottava mahdollisuudesta perua osallistuminen missä vaiheessa tahansa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 214.)

Tutkittavien anonymiteetti säilytetään koko tutkimusprosessin ajan. Tuloksissa esittämämme lainaukset on esitetty niin, ettei tutkittavaa voi tunnistaa esimerkiksi murteen perusteella. Tutkimukseen osallistuneille kerrotaan aineiston tallentamisesta sekä aineiston tuhoamisesta työn valmistuttua (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 123- 127). Kysymykset jotka koskevat tutkimuksen aineiston säilyttämistä, selvitetään ja määritetään ennen tutkimuksen aloitusta myös aina kirjallisesti. (Hirsjärvi ym 2009, 24.) Näistä asioista kerroimme tutkimushaastattelun alussa tutkittaville ennen suostumuslomakkeen täyttöä.

Tutkimuksen tulee olla eettisesti kestävä. Ilman sitä tutkimus ei voi olla luotettava (Tuomi & Sarajärvi 2009, 158–159). Tutkijan sisäinen eetos on tärkeää, silloin tutkija haluaa aidosti palvella hoitamisen asiaa. Eettiset säännöt ja määräykset ovat turhia jos henkilökohtaista etiikkaa ja eetosta ei ole. (Eriksson, Leino- Kilpi & Vehviläinen-Julkunen 2008.) Hyvän sekä pahan erottaminen toisistaan ja oikean sekä väärän tiedostaminen on tutkimusetiikan peruspilareita hoitotieteessä. (Hirsjärvi ym.2009, 24.) Opinnäytetyömme

lähtökohtana on halu edistää omaisten, asukkaiden ja hoitajien toimintaa, aiheuttamatta turhaa vaivaa tutkittaville.

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tässä luvussa kerromme tutkimuksen tuloksista. Tuomme tulokset esiin neljän tutkimuskysymyksemme kautta. Vastaukset löydettiin aineiston analyysin kautta. Tuloksia vahvistamaan nostamme suoria lainauksia aineistosta.

8.1 Läheisten osallisuuden huomioiminen asukkaan tullessa asumispalveluyksikköön

Tulotilanteesta kysyttäessä läheiset kertoivat asukkaan siirtymisen asumispalveluyksikköön tapahtuneen nopealla aikataululla. He olivat odottaneet hoitopaikan saamista muualla. Suurin osa siirtyi asumispalveluyksikköön suoraan toisesta laitoksesta. Monet läheiset kokivat helpottavana, kun pitkäaikainen hoitopaikka viimein järjestyi.

Oli tottunu siihen niinkun laitoshoitoon.

Ja aika äkkiä tuli, vapautu se asumispalveluyksikköpaikka niin ei, en hirveesti kyllä muista.

Me oltiin pohdittu sitä, jos me hoidettais kotona, mutta se oli sula mahdottomuus, että me ei siihen pystytty, --- Me oltiin vaan tyytyväisiä et hän sai sitte tehostetun palveluasumisen paikan.

Osalle läheisistä paikka ja jotkut hoitajista olivat tuttuja, joten he eivät kokeneet tarvitsevansa itselleen erityistä tukea tai tietoa. Läheisten osallisuuden huomiointi alkuvaiheessa nousi haastatteluissa esille siten, että pääsääntöisesti läheiset huomioitiin hyvin ja onnistuneesti, kun heidän muistisairas omaisensa muutti hoitolaitokseen. Läheiset kokivat merkittäväksi tekijäksi hoitolaitoksessa saamansa vastaanoton. Ensivaikutelma antoi heille kuvan hoitoyksiköstä.

Osa hoitajista oli jo tuttuja ja ties, että mä oon mukana sitte.

Mun mielestä aika hyvin huomioitiin kyllä, kyllä.

Emmä nyt tiiä miten meitä tuettiin mutta siinäähän annettiin vapaat käet sisustaa se huone ja tuoda omia tavaroita ja näitä kaikkia tällaisia.

Kehittämiskohteiksi nousi kuitenkin läheisille annetun tuen puute heti alkuvaiheessa ja selkeä informaation antaminen talon tavoista ja toiminnoista. Läheiset kokivat, että olisivat tarvinneet selkeää tietoa ja informaatiota asioista heti tulotilanteessa. Tulotilanteeseen olisi toivottu ohjeistusta yksikön tavoista ja toimintaperiaatteista. Osa koki vastaanoton epäonnistuneeksi. Läheisten alkujärkytystä ja shokkia ei osattu huomioida tarpeeksi ja he eivät tienneet hoitolaitoksen käytännöistä. He eivät saaneet tukea ja ohjausta, kuinka he voivat olla hoidossa mukana. Läheiset huomioivat henkilökunnan kiireen, joka osaltaan vaikutti muistisairaana asukkaan läheisten puutteelliseen esittelyyn ja informaatioon.

Kukaan ei kertonut niinku osaston käytännöistä. Se on ollu aikamoinen jotenki kaikin puolin järkytys. Ja tääl oli kiire.

Hoitohenkilökunnalle se on varmaan rutiinia, mut se ei ole omaisille, että se on järkyttävä hetki. Et jotenkin jollain toisella tavalla kyllä olisi hyvä.

Niin sehän oli kaikki vähän hakusessa se toiminta siellä ja paikat haki paikkaansa. Oli pää pyörällä että mites täällä nyt sitten toimitaan. Emmä nyt tiiä miten meitä tuettiin.

Läheisiltä kyseltiin kuitenkin muistisairaana asukkaan taustatietoja sekä läheisten mielipiteitä kuunneltiin hoidossa. Osa läheisistä oli itse aktiivisia sekä kyseli ja otti asioista selvää. Asukkaille laadittiin hoito- ja palvelusuunnitelma useimmiten hoidon alkuvaiheessa. Enimmäkseen läheiset otettiin mukaan yhteistyössä hoitosuunnitelman laatimiseen. Haastateltavista suurin osa oli osallistunut hoito- ja palvelusuunnitelman tekoon ja heiltä oli kysytty myös sen yhteydessä asukkaan elämänsä historiasta. Osalla hoitosuunnitelman laatiminen oli viivästynyt.

Mutta ei niinku, hoito ja palvelusuunnitelmat tehtiin nyt vasta.

No kyllä minusta ihan silleen, kuitenkin kyseltiin paljon perus, taustatietoja ja kuunneltiin mielipiteitä, kyllä jonkin verran. Mutta tietysti sitä aina omaisena se oli alkuun vähä semmoista haaskelua molemmin puolin. Mutta kyllä mun mielestä ihan kiitettävästi kuitenkin täällä on kuunneltu sillä lailla.

Joo on käyty siinä, kun hoito- ja palvelusuunnitelmaa, kun tekivät niin itse asiassa itse justiin olinkin siinä mukana.

Läheisten puolelta korostui oma aktiivisuus ja rohkeus tulotilanteessa. Läheiset olivat omasta tahdostaan mukana aktiivisesti muistisairaana asukkaan arjessa ja asioiden hoitajina.

He olivat oma- aloitteisia ja tiedonjanoisia. Haastateltavat kertoivat aktiivisesti kysyneensä asioista ja osasivat tarvittaessa kyseenalaistaa asioita.

Ja sitten mehän aika aktiivisesti alusta lähtien ollaan oltu ite mukana ja käyty hänen luona, että meillä on varmaan ollu semmonen luonteva suhde hoitajiin niin tuota. Aina kyllä, kun on kysytty niin tuota ollaan saatu tietää asioista.

Tavallaan kaikki on tullu oikeestaan meistä itestään että me on jostain luettu tai kuultu tai sitte ite tajuttu. Mutta että ei hoitohenkilökunnalta oo tullu kyllä mitään.

Kai minä kyselinkin niitä varmaan. Mää oletan että mä oon. En enää muista mutta oon mun mielestä aktiivisesti. Kyl mä oon kantaa ottanu aikailla.

Läheisten osallisuutta edesauttoi kodinomaisuus, joka helpotti heidän omaa sopeutumistaan sekä muistisairaana omaisen siirtymistä uuteen hoitoympäristöön. Läheiset pitivät hoitolaitoksen kodikkuudesta sekä yksityisyyden huomioinnista.

Samanlainen tämä nyt tavallaan on, kun sairaala mutta enempi kodinomainen.

Että olihan tämä nyt kodikkaampi ja mukavampi, sekä varmaan hoidettavalle että omaisille.

8.2 Muistisairaana läheiset muistisairaana elämänlaatua tukemassa

Läheisten muistisairaalle omaiselle antamassa tuessa merkittäväksi nousi päivittäisissä toiminnoissa tukeminen sekä auttaminen. Yhdessä olemisen, kuuntelemisen ja läsnäolon tärkeys korostuivat muistisairaana asukkaan hoitoon osallistumisessa. Sosiaalisessa yhteydenpidossa yhteiset arjen askareet ja viriketoiminta yksikössä muodostivat yhteenkuuluvuuden tunteen. Keskusteleminen sekä yhdessä tekeminen ja pienet askareet, kuten syöttäminen, muodostuivat suurimmaksi tueksi muistisairaalle läheisten puolelta.

Jonkun ruuan pyrin syöttämään tietysti.

Ja se on ollu jotenki, ku mäki oon käyny syöttämässä, että se on jotenki luonnollinen semmonen, siinä tulee juteltua ja kun syöttää tuntee että jotakin tekee ja sitte saa jotenki sen jonkulaisen kontaktin [--] Että se on ollu jotenki semmonen kiva hetki mun mielestä.

Läheiset kokivat, että konkreettinen tekeminen muistisairaahan asukkaan hyväksi on tärkeää. Tekeminen oli usein kuitenkin kevyttä sekä avustavaa auttamista ja ohjausta. Läheiset pitivät yhdessä olemista sekä keskustelemista heidän puoleltaan tärkeimpinä. Läheiset mahdollistivat omaisen ulkoilun, jumppauttivat, huolehtivat estetiikasta: koruista, ehostuksesta, vaatetuksesta ja huonejärjestelyistä sekä mm. kukkien hoidosta. Läheiset järjestivät musiikkia, television katselua ja veivät omaisia yhteisiin tilaisuuksiin. Läheiset toivoivat, että hoitajat nostaisivat omaista ylös ja veisivät päiväsalin muiden seuraan. Yhteyttä pidettiin mahdollisuuksien mukaan soittamalla omaiselle.

No, ensinnäkin mähän yritin mitä hän on kotona tehnyt tätä viriketoimintajuttua, sille sillälaillla. Ja sitten mä tuon sille omia valokuvia sitten kirjoja, runokirjoja mitä se lukee ja semmosia jossa on paljon kuvia se tykkää katella niitä kuvia ja lehtiä, sitten mä lähetän sille postissa korttia ja se kahtelee kaikkia vanhojakin kortteja. Ja sitten on puhelin, mä soitan siihen jokapäivä, että se ei unohtais sitä että miten puhelimeen vastataan. No sitten tietysti parturiin pittää hommata että hiukset on hyvin, se tykkää että ne on hyvin.

Sitte varsinki mitä oli tossa alussa päivätoimintaakin, siihen pyrittiin viemään häntä.

Yritetään katkasta sitä päivää.

Mää nyt ainakin leikkaan hänen hiuksiaan. Mutta sillon, kun on sitten tuoliin nousu, niin nostan tuoliin ja laitan sänkyyn,

Läheiset pyrkivät mahdollisuuksien mukaan käymään vierailulla hoitopaikassa. Tärkeimmäksi tueksi läheisten puolelta muodostui, että omaa läheistä käytiin katsomassa. Muistisairauden edetessä toimintakyky ei enää mahdollistanut muita toimintoja ja sen avulla saatiin yhteenkuuluvuuden tunne sekä selkeä kontakti muistisairaaseen asukkaaseen. Läheiset kokivat, että heidän vierailunsa piristivät sekä selkeyttivät muistisairaahan päivärytmiä ja ajantajua sekä ehkäisivät laitostumista. Muistisairauteen liittyvään sekavuuteen läheiset kokivat heillä olevan rauhoittava vaikutus. Läheiset saivat omaiseltaan myös kiitosta vierailuista.

Se on kun minä tuun tänne ja lapset tulee mun kans aika usein tänne, niin kyllä se jollain lailla kiskoo takasin päin elämään. Niin se aina sanoo että tuu nyt käymään, että hän pysyy ees vähän järissään, että kyllä se ite kuitenkin tunnistaa sen, että kyllähän se täällä helposti laitostuu. Että mut kyllä mä

ainakin meillä oon sen kokenu, että kun mä tuun ja varsinkin ku lapset tulee niin se on niin iso juttu. Että tietää ettei oo unohettu.

Että pääsee niistä harhoistaan ja niistä ajatuksistaan vähän muualle. Käy ja vähän vie muihin asioihin ja juttelee vaikka vanhoista.

Mutta mun mielestä tärkein taitaa olla se tutun ihmisen läsnäolo ja se keskustelu.

”

Läheiset itse tiedostivat, että he voisivat tehdä oman läheisensä hyvinvoinnin eteen enemmän, koska hoitajien resurssit eivät riitä kaikkeen. Läheisillä on kuitenkin omat rajoituksensa mikä vaikuttaa muistisairaana omaisen arkeen osallistumiseen.

[--] asun eri paikkakunnalla, että kävisin enempiin.

Mutta ei se nyt kyllä mä sen ymmärrän ihan täysin että eihän sitä oo resursseja. Mut kyllä se henkilökuntapuute on tietysti että, en mää ollenkaan oleta että se ois sitä, että henkilökunta ei viihtis ja haluais jos olis vaan mahdollisuuksia.

Läheiset toimivat muistisairaana asioidenajajina, sekä olivat myös heidän puolestapuhujinaan. Läheiset antoivat arvokasta tietoa muistisairaana tavoista, toiveista ja tottumuksista kertoessaan elämänhistoriasta hoitajille. Läheiset myös huomasivat nopeasti muutokset omaisensa voinnissa ja tiedottivat niistä hoitajille.

Että jos mua vaivaa joku asia, tai jotakin niin kyllä mä voin sit käyä tuossa huikkaamassa kahvihuoneen ovella.

Et sanottiin vaan [--] että sit jos loppu lähenee et kuinka? Mutta ei oo sitäkään oo mitään paperille laitettu, et en tiää onko se kirjattu ylös vai ei. Että siitä oli vaan puhetta, että pitäisi keskustella siitä asiasta.

8.3 Hoitohenkilökunnan antama tuki läheisille asukkaan elämänlaadun tukemisessa

Muistisairaana asukkaan terveydentilan seuranta, voinnista tiedottaminen ja yhteydenpito koettiin tärkeimmäksi tueksi läheisille. Heidän kannaltaan oli merkittävää, että hoitajat informoivat terveydentilan muutoksista sekä sairauksien hoidosta. Hoitajat tiedottivat läheisille muistisairaana asukkaan voinnista melko hyvin sekä veivät tarvittaessa asioita

eteenpäin. Läheiset kuitenkin kaipasivat enemmän tietoa muistisairauden etenemisestä sekä siinä tapahtuvista muutoksista.

Tämä on niin uutta kaikki tämä toiminta, mutta kyllähän tässä, kun käyn niin silloin aina puhuvat ja sanovat voinnista että minkälainen on ollut.

Jyrkästi se muistisairaus edennyt niin [--] kun kysy että miten on mennyt, tai ehkä ootti vähän tukea niille omille kokemuksilleen ja näkemisilleen niin että sitä ei hirveesti oo tullut.

Ehkä se terveydentila mistä nyt puhutaan. No se on tietenkin tärkeintä mun mielestä jos jotakin terveydentilassa tai mielentilassa, niin niistä toivon että annetaan palaute hyvin nopeasti.

Läheiset kokivat, että hoitajia oli helppo lähestyä sekä yhteistyö omahoitajan kanssa oli tärkeää. Erityisesti tutun hoitajan kanssa oli helppo asioida sekä puhumisen sujuvuus oli luontevaa. Henkilökunnan kanssa keskustelemisen läheiset kertoivat olevan pääosin helppoa. Hoitajien tiedottaminen asioista sekä läheisten aktiivinen kyseleminen toi molemminpuolista vastavuoroisuutta sekä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Läheiset olivat pääosin tyytyväisiä kommunikointiin hoitajien kanssa.

Niin, nythän tietysti oon päässyt sen omahoitajan kans sillälaila tutuksi.

Nyt mun mielestä tiimityöskentely on tosi hyvä. [--] Mut nyt, ku on tuo tiimityöskentely niin useimmiten on joku tuttu henkilö, joka on ollu jonkun päivän siinä samalla käytävällä.

Tietysti valikoin sitten, kun tiedän kenen kans on helppo tai helpoin puhua ja tietää, että synkkaa hyvin niin totta kai.

Pystyy semmosta huumoria heittää myöskin, että musta se on aika tärkeää.

Läheisiä rohkaistiin syöttöavussa heidän vieraillessa ruokailuajoina. Kehittämiskohteeksi nousi suoranainen tuen puute. Kaikki läheiset eivät halua tai osaa pyytää tukea. Osallisuuden lisäämistä kaivattiin aktiivisemmalla tiedottamisella sekä läheisten kannustamisella hoitoon. Omaisten jaksamista on tuettu ja hoitajat ovat olleet ymmärtäväisiä. Osa omaisista ei kokenut tarvitsevansa hoitajilta tukea, vaan he kokivat saavansa sitä muilta.

No enemmänki ois tietysti hyvä, ku antas vinkkiä.

No mähän en oo vielä edes tohtinut pyytää, ku mä justiin oon seurannu tätä talon toimintaa täällä, mutta heleppo varmaan on, ei siinä oo mitään.

Mä teen ja tartun sitten kun on sellaista. Enemmän ehkä se minun puolelta tulee se aktiivisuus siinä.

Että kyllähän se minusta riippuu ja omaisista mitä me halutaan tehdä.

Esille nousivat läheisten kokemukset siitä, että heitä pitäisi aidosti kuunnella enemmän hoidossa. Läheiset näkivät tärkeänä heidänkin tunteidensa huomioon. Läheisillä on ainutlaatuista tietoa muistisairaahan asukkaan mieltymyksistä sekä sairaushistoriasta. Yhteiset ajatukset hoitolinjoista sekä pelisäännöt koettiin tärkeiksi. Läheiset kokivat, että henkilökunta on ammattitaitoista ja heille välittyi käsitys, että heidän muistisairaahan asukkaan hoito on hyvää ja he pystyvät luottamaan hoitohenkilökuntaan. Läheisiltä nousi esiin arvostus hoitajia kohtaan. Läheiset saivat hoitajilta tukea ja ohjausta tarvittaessa. Tämä koettiin erittäin tärkeäksi. Myös kuuntelemisen tärkeys korostui, koska läheiset kokivat, että he pystyvät keskustelemaan mieltä askarruttavista asioista. Omaisten ahdistus ja surutyö osattiin huomioida melko hyvin sekä hienotunteisesti.

Jos on muita omia ongelmia omassa perheessä tai jotakin niin kyllä tää kuluttaa tosi paljon, ja kun näkee kokoajan sen hitaan huononemisen niin se on tosi raskasta. Mutta sekin täytyy sanoa, kun oon puhunu osastonhoitajan ja monen hoitajanki kanssa niin se on ymmärretty tosi hyvin ja sitä on tuettu sitä mun jaksamista, että ei sun tarvi että kyllä ne pitää huolen. Ja se että on vaan kuunnellu esimerkiks. ja niin se on mun mielestä hirveen tärkeää kuitenkin.

Kyllä mun mielestä täällä on osaavat hoitajat ja tekevät niinku parhaaksi näkee.

Et puolin ja toisin varmaan tullu ehdotuksia, kyl hirveen hyvin mun mielestä kyllä keskustellaan kaikesta, eikä mitään tehdä ettei me tiedettäis. Jos ei nyt oo sellanen hätätilanne tai äkkinnäinen.

Hoitajatkin on erilaisia ihmisiä ja tekee erilailla työtä, mutta toivomus ainakin olisi että on yhteinen tavoite.

Hoitajat huomioivat hyvin asukkaan yksityisyyden, vierailujen aikana ovet pidettiin kiinni, jotta läheiset saivat olla rauhassa omaisen kanssa. Läheiset kokivat, että he ovat aina tervetulleita ja odotettuja hoitolaitokseen. Läheiset kokivat, että yksikköön on helppo tulla

ja heidät huomioitiin tervetulleeksi yksikköön. Heille myös annettiin riittävästi yksityisyyttä oman omaisen kanssa esimerkiksi omassa huoneessa.

Vapaastihan tietysti sehän sanottiin että saa tulla vapaasti, joo ei mitään siinä ollu ongelmaa.

Ehdottomasti koen olevani tervetullut.

Mähän saan ihan olla huoneessa ja omassa oloissa, että ovet laitetaan kiinni.

8.4 Keinoja läheisten osallisuuden lisäämiseksi

Läheiset toivoivat enemmän yhteisiä tilaisuuksia sekä yhteistä viriketoimintahetkeä hoitolaitoksessa muiden asukkaiden kanssa, asukkaiden kunto ja tarpeet huomioiden. Hoitajilta kaivattiin tukea läheisten suruprosessin ja ahdistavien tunteiden läpi käymiseen. Monelle oli raskasta vieraila hoitolaitoksessa.

[--] Jotenkin ehkä että ne omaiset olis jotenki mukana enemmän pitämässä niitä sosiaalisia kontakteja.

Sellaista jotakin sais olla, ei ainakaan oo ollu yhteistä jotakin. Emmä tiä yksistään omaisten vaan jotakin sellaista vanhusten justiin niiden kunnan mukaan jotakin yhteisiä tilaisuuksia omaiset ja vanhukset. Vaikka kesälläkin jotain pihalla [--] lettukestiä tai tällasta.

En mä nyt sillälaila kaipaa. Ihan mukavia ne on niinku joulujuhla nyt oli, että siinä oli henkilökunta järjestäny jotaki tällasta.

No niitähän vois olla monen näköisiä, vaikka että joku tulisi ja kertoisi esimerkiksi alzhaimerista [--] jos ne olisi täällä, siinä voisi olla henkilökuntaa ja omaisia. Ne vois olla aika hyviä semmoset keskustelut. Et siinä vois tulla jotakin uutta näkyviin.

Avoin keskusteleminen asioista sekä selkeä tiedottaminen olivat keskeisimmät keinot osallisuuden lisäämisessä. Avointa keskustelua toivottiin läheisten kanssa missä asioissa he voisivat auttaa omaisensa hoidossa. Läheisten rohkaiseminen ja kannustaminen aktiivisesti osallistumaan hoitoon nousi esille keskusteluista.

Että kannustetaan tavallaan. Että eihän se ihminen ole tavallaan minnekkään kadonnut, vaikka onkin ympärivuorokautisessa hoidossa.

Ihan niinku semmosta tavallaan esittelyä mitä kaikkee voi tehdä, mitä omaiset voi tehdä ja kuinka paljon voi olla mukana ja mitkä on talon tavat.

Tietenkin se avoin keskustelu siinä on sitten, kellä on mahdollista että missä voitais auttaa.

Emmä oikein tiedä, mutta sanotaan tässä hänen sairauden vaiheessa[--] sillain alku vaiheessa olis voitu varmasti paljonkin tiedottamalla. [--] Että me käydään kattomassa se mikä me käydään.

9 YHTEENVETO

Muistisairaana tulo asumispalveluyksikköön on tärkeä osa pitkäaikaishoitoa. Myös Mikkolan (2006) tutkimuksessa ilmenee, että tulotilanne on merkityksellinen kokemus laitoshoidon siirtyessä. Tulotilanteessa läheiset ja muistisairas kaipaavat yksilöllistä huomiota, tietoa talon tavoista ja läheiset tietoa omista mahdollisuuksistaan osallistua ja auttaa. Muistisairaana hoidossa on tärkeää tunkea asukaan taustatietoja, elämänhistoriaa ja mieltymyksiä, jotta hän saa asianmukaisen hyvän hoidon. Tässä henkilökunnalla on suuri rooli. Klemola (2006) tuo esiin tutkimuksessaan, että on tärkeää huomioida asukas sekä läheiset, jotta siirtymävaihe on onnistunut.

Tutkimuksessamme välittyi tulotilanteen kiire ja ettei riittävää tietoa ollut saatavilla. Läheiset kokivat olevansa itse suuressa roolissa selvittämässä toimintatapoja. Suurimmalle osalle tulo yksikköön tuli nopeasti, ja erityisesti silloin tuen tarve korostuu. Hoitoympäristöllä oli tulotilanteessa merkitystä kotiutumiselle. Läheiset vertasivat yksikköä usein edellisiin hoitoyksiköihin ja kokivat pääsääntöisesti yksikön kodikkaampana kuin aiemmat hoitopaikat. Tärkeää oli yksityisyys, joka syntyi hyvin yhden hengen huoneissa. Räsänen (2011) tutkimus tuo esiin asuinympäristön merkityksen elämänlaadulle. Kodinomaisuus ja yksityisyyden huomioiva asuinympäristö on elämänlaatua edistävää tekijä.

Läheisten merkitys muistisairaana elämänlaadun edistäjänä näkyi mm. heidän halussaan pitää yllä muistisairaana omaisen tottumuksia ja tapoja myös pitkäaikaishoidossa. Heillä on arvokasta tietoa muistisairaana elämästä, luonteesta ja tahdosta. Läheisillä oli rooli muistisairaana puolestapuhujana ja asioiden ajajana. He halusivat edistää hyvän ja oikea-aikaisen hoidon toteutumisen, koska he mm. tunnistivat nopeasti oireiden ilmaantumisen tai muutokset voinnissa. Läheiset toivat muistisairaana omia tavaroita yksikköön ja ottivat kantaa mm. huonejärjestelyihin.

Läheiset osallistuivat useisiin arjen toimintoihin yksikössä. Läheisten näkökulmasta vierailut hoitolaitoksessa sekä sosiaaliset kontaktit heidän muistisairaaseen omaiseensa olivat tärkeimpiä osallisuuden muotoja. Tätä korostivat myös Räsänen (2011) ja Koivula (2013) tutkimuksissaan. Haastateltavista useimmat kävivät yksikössä päivittäin ja

osallistuivat mm. syöttämiseen. Kaikki haastateltavat kokivat vierailujensa olevan tärkeää muistisairaalle. He huomasivat sen piristävän ja saivat myös kiitosta siitä omaiseltaan. Läheiset tekivät asioita muistisairaahan omaisen kanssa, mihin he kokivat, ettei hoitohenkilökunnalla ole perushoidon lisäksi aikaa. He ulkoiluttivat, nostivat istumaan, järjestivät virikkeitä, kuten lukemista, kuvien ja television katselua, musiikkia tai tekivät yhdessä käsitöitä. Räsänen (2011) tuokin esiin iäkkään elämänlaatua määrittävänä tekijänä riittävän tekemisen ja sen, että ikääntyneellä on jotain, mitä odottaa. Myös Koivula (2013) nostaa keskustelemisen, yhdessä tekemisen sekä pienissä arjen askareissa avustamisen tärkeiksi asioiksi läheisten osallisuudessa. Qvick (2008) sai tutkimuksessaan selville, että hoitajat kokivat omat resurssit riittämättömäksi, jotta voisivat tehdä enemmän dementoituvan asiakkaan hyväksi, vaikka haluaisivatkin. Myös Räsänen (2011) tutkimuksessa hoitajien antama aika koettiin riittämättömäksi. Läheiset toivoivat yksiköltä enemmän järjestettyä viriketoimintaa, vaikka ymmärsivät, etteivät resurssit siihen riitä, ja että asukkaiden kunto on vaihtelevaa.

Koivulan (2013) tutkimus nostaa läheisten vastuualueista ja yhteisistä pelisäännöistä sopimisen tärkeäksi. Myös muut tutkimustulokset korostavat myös hoitajien avoimen kommunikoinnin tärkeyttä yhteistyössä läheisten kanssa (Uronen 2011; Lehtonen 2005).

Hoitohenkilökunnan antama tuki läheisten osallisuuden lisäämiseksi oli tärkeä osa muistisairaahan elämänlaadun tukemisessa. Tärkeimpänä nousi esiin vuorovaikutus omaisten kanssa. Kannustava ja hyvä ilmapiiri ja luottamuksellinen suhde tukivat läheisen osallisuuden tunnetta. Yhteiset tavoitteet hoidossa ja hoitajien tiedottaminen ja keskustelu muistisairaahan omaisen voinnista olivat tärkeitä. Kaikki läheiset eivät halunneet tai osanneet pyytää tukea, joten hoitajalla on merkittävä rooli tässä avun tarjoamisessa sekä läheisten huomioimisessa. Omahoitaja ja tutut hoitajat lisäsivät läheisten luottamusta ja loivat turvallisuutta myös muistisairaalle. Uronen (2011) korostaa, että luottamus lisää hoidonlaatua. Yksityisyys huomioitiin hyvin, ja läheinen sai olla rauhassa muistisairaahan kanssa. Koivula (2013) tuo tärkeäksi tekijäksi läheisten merkityksen muistisairaahan asukkaan arjessa. Läheisen merkitystä ei aina osattu täysin huomioida, siihen olisi hyvä panostaa jatkossa. Läheiset toivoivat kannustavaa otetta sekä avointa keskustelua asioista, joita omaiset voisivat tehdä tai joissa he voisivat olla mukana.

Tutkimuksestamme läheisiltä nousseita keinoja läheisten osallisuuden lisäämiseksi olivat tiedon antaminen, tukeminen ja kannustaminen läheisen arkeen osallistumisessa ja yhteiset tilaisuudet yksikössä. Avoin vuorovaikutus ja muutoksista kertominen läheisille koettiin merkittävinä. Tuloksistamme nousi esiin muistisairaana läheisten huoli muistisairaasta omaisesta. Haastatteluista kaiken kaikkiaan ilmeni että tärkeintä on inhimillinen ja hyvä kohtelu, tervehtiminen ja juttelu. Läheisille tärkeintä on kokemus ja tunne siitä, että hoitoyksikkö tarjoaa juuri heidän omaiselleen parasta mahdollista hoitoa ihmisarvoa kunnioittaen.

10 POHDINTA

Pohdinnassa käsittelemme opinnäytetyömme luotettavuutta ja eettisyyttä. Esitämme myös työskentelystä nousseita kehittämissideoita ja jatkotutkimusaiheita.

10.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyömme lähtökohtana on ollut tuottaa rehellistä ja tutkimuseettistä tietoa. Tutkimukseen osallistujia olemme kohdelleet kunnioittavasti. Olemme pitäneet tärkeänä suojata tutkimukseen osallistuneiden anonymiteettiä. Emme ole tuoneet tutkimusraporttiimme asioita joista heidät voisi tunnistaa, ja olemme hävittäneet haastattelunauhoitukset. Luotettavuutta olemme lisänneet esittelemällä rehellisesti kaikki prosessin vaiheet. Emme ole tehneet oletuksia tai antaneet ennakkokäsitystemme vaikuttaa tulosten analysointiin tai raportointiin. Emme ole salanneet tuloksia tai lisänneet niihin mitään.

Aiheen valinta nousi meillä halusta edistää ikääntyneiden hoitoa. Olemme vanhuspalveluissa työskennellessä huomanneet, että etenkin muistisairaille läheiset ovat tärkeitä ja heidän merkityksensä muistisairaana elämänlaadulle on suuri. Koimme tärkeänä ottaa opinnäytetyöhön läheisten osallisuuden huomioon, koska hoitotyön ammattilaisilla on siinä suuri rooli. Halusimme kuulla ja tuoda esiin läheisten kokemuksia aiheesta. Laadullisella tutkimusmenetelmällä saimme parhaiten läheisten kokemuksia kuvaavaa tietoa aiheesta. Haastattelun kautta kokemukset tulivat hyvin kuuluviin.

Haastattelujen määrä sekä niiden kautta saatu tieto ja arvokas aineisto olivat riittäviä ottaen huomioon opinnäytetyön laajuuden. Haastatteluiden aikana huomasimme, että asiat alkoivat toistaa toisiaan, mikä kertoi saturaation toteutumisesta. Kokemuksia kysyttäessä on kuitenkin vaikea arvioida, olisiko haastatteluja lisäämällä saatu uutta tietoa. Tyydyimme saamaamme aineistoon ja pidämme sitä luotettavana. Tutkimukseen ei valikoitunut läheisiä, jotka eivät osallistu muistisairaana elämään ollenkaan tai osallistuvat siihen vain hyvin vähän.

On tärkeää tuoda ilmi, että meistä opinnäytetyön tekijöistä toinen työskentelee yksikössä, jonne opinnäytetyö toteutettiin. Haastateltavat tiesivät hänen kuuluvan henkilökuntaan. Haastattelun aikana tämä nousi mainintoina ”sinähän työskentelet täällä” tai joku kysyi myös yksikön käytännöistä. Tuttuus saattoi osaksi myös lisätä rentoa tunnelmaa haastattelun aikana. Haastateltavat toivat silti hyvin avoimesti esiin myös puutteita, joita hoidossa tai yksikössä ilmeni. Emme tietysti voi tietää, olisiko tulos ollut erilainen, jos haastateltavat ja haastattelijat olisivat olleet toisilleen tuntemattomia. Tutkijoina toimimme puolueettomasti ja tutkijan roolissa.

Tutkimuskysymyksemme oli suunniteltu niin, että ne vastaisivat opinnäytetyön tarkoitusta ja tavoitetta sekä antaisivat kuvaavia vastauksia. Läheisten haastattelut olivat mielestämme todenmukaisia, koska he olivat haastattelutilanteessa aitoja ja välittömiä. He myös näyttivät tunteensa sanattoman viestinnän eli ilmeiden ja eleiden sekä kehonkielen välityksellä. Aidon ja avoimen ilmapiirin syntyminen heti alussa tutkijoiden sekä tutkittavien välille toi luottamuksellisen suhteen haastattelutilanteisiin. Luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen saimme kodikkaalla ja sopivalla rauhallisella tilalla. Läheiset olivat aiheen kannalta sopivia tutkittavia. Läheiset vastasivat tutkimuskysymyksiimme erittäin hyvin. Haastatteluiden avulla saimme tärkeää ja kehittämiskelpoista tietoa, joka vastasi tutkimuskysymyksiimme.

Teemahaastattelurungon tekoon olisi voinut käyttää enemmän aikaa, jotta tarkentavat apukysymykset olisivat vastanneet vielä paremmin tutkimuskysymyksiin. Haastattelutilannetta olisi ollut hyvä harjoitella ja teemahaastattelurungon esitestauksella olisi ollut mahdollisuus lisätä tutkimuksen laatua. Esitestaus jäi puuttumaan tiukan aikataulun vuoksi, mutta arvioimme teemahaastattelurungon hyväksi. Tutkijoina pyrimme objektiivisuuteen, joten emme ottaneet kantaa haastatteluissa asioihin ja pyrimme puhumaan mahdollisimman vähän, jotta emme vaikuttaisi tutkimustuloksiin.

10.2 Johtopäätökset

Läheisen näkökulmaa on tutkittu verrattain vähän, ja omaisten kokemukset antoivat mielestämme tärkeää tietoa muistisairaana elämänlaadun parantamisesta. Läheisten osallisuuden merkityksellisyys korostui muistisairaana asukkaan elämänlaadun tukemisessa.

Mielestämme kaikki haastateltavat läheiset osasivat kertoa tutkittavasta ilmiöstä oman henkilökohtaisen kokemuksen kautta erittäin hyvin.

Läheisten kokemusten kuuleminen vahvisti tietoa siitä, miten tärkeää on tiedostaa läheisten osallisuuden merkitys ikääntyville. Tutkimuksen tekeminen herätti pohtimaan omia toimintatapoja hoitajana. On tärkeää muistaa huomioida läheiset ja asiakas yksilöllisesti, kysyä kuulumisia ja mielipiteitä, kannustaa hoitoon osallistumiseen ja tarpeen tullen antaa neuvoja ja myös tietoa, jota he tarvitsevat. Opinnäytetyö antoi meille tärkeää tutkimusosaamista, joka on sairaanhoitajan ammatissa tärkeää. Haastattelujen tekeminen oli opettavaista ja mielenkiintoista.

Haastattelemamme läheiset olivat aktiivisia osallistujia yksikön arjessa. Tutkimuksesta jäi pois näkökulma niiltä läheisiltä, jotka eivät jostain syystä osallistu muistisairaana elämään. Heiltä voi löytyä kehittämissideoita, joilla läheisiä saataisiin mukaan ikääntyneiden yksiköiden arkeen. Mieleemme nousi tulosten pohjalta, että yksikköön on hyvä tehdä selkeä toimintasuunnitelma uuden asukkaan vastaanottamiseksi. Ohjeellinen tulotilanteessa tai ennen yksikköön muuttoa on tarpeen tarjota läheisille heidän kaipaamaansa tietoa. Omahoitaja on hyvä olla valmiiksi nimetty ennen uuden asukkaan tuloa, ja hän voisi olla heti ottamassa uuden asukkaan vastaan. Läheisten voimavarojen kartoitus on tärkeää kun muistisairas omainen tulee yksikköön. Hoitosuunnitelman yhteydessä voidaan kysyä läheisten halukkuutta osallistua hoitoon ja sopia yhdessä hoitoon liittyvistä asioista. Omahoitajan tulisi sopia myös aikaa keskusteluille läheisten kanssa esimerkiksi puolivuositain, jolloin voi rauhassa jutella mieleen nousseista asioista.

Läheiset toivat esiin tarpeen yhteisille tilaisuuksille yksikössä. Läheisten, hoitajien ja asukkaiden yhteiset tilaisuudet antaisivat mahdollisuuden vertaistukeen, yhteyden ja osallisuuden tuntemiseen. Haastatteluista nousut tiedon saannin tärkeys ja muistisairauksien vaikutus sairastuneen elämään on suuri, minkä vuoksi yksikköön voisi järjestää henkilökunnan ja läheisten tapahtuman. Tapahtumassa voisi olla muistisairauksista asiantuntijaluentoja ja aiheista voisi keskustella ja jakaa kokemuksia. Tapahtuma voisi houkutella läheisiä, jotka eivät muutoin juuri vieraile yksikössä.

Hoitotyössä korostuu hoitajan rooli ja asiantuntemus läheisten kohtaamisessa tukijana ja tiedon antajana. Hoitajien asiantuntemus muistisairauksista, niiden oireista, etenemisestä ja hoidosta on tärkeä. Hoitajat voivat osaamisensa kautta tukea läheisten osallisuutta. Hoitajien kouluttaminen on tärkeää, jotta he voivat tarjota asukkaille ja läheisille tietoa ja tukea. Läheisille ja muistisairaille on tärkeä tulla hyvin kohdatuksi, tulla kuulluksi ja saada ystävällistä kohtelua.

Yhteistyömme opinnäytetyötä tehdessä oli sujuvaa ja tasapuolista. Jaoin työtä osiin, joita työstimme ensin yksin, ja tavatessamme kasasimme asioita yhteen. Koska asumme eri paikkakunnilla, oli pitkän välimatkan ja molempien vuorotyön vuoksi järjestelemistä yhteisen ajan löytämiseksi. Aikataulutus sujui suunnitelmien mukaisesti. Näkemyksemme aiheesta vastasivat hyvin toisiaan, ja yhteinen linja oli helppo löytää molempien joustaessa tarpeen mukaan.

Kiitämme asumispalveluyksikköä ja läheisiä lämpimästi yhteistyöstä.

LÄHTEET

Alarvo-Messo, S. 2010. Liikkumisen rajoittaminen ikääntyneiden pitkäaikaishoidossa perheenjäsenen kuvaamana. Pro gradu-tutkielma. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Briggs, J. 2010. Asiantuntijasairaanhoitajan vaikuttavuus ikääntyneiden hoitolaitoksissa. Tutkimusnäyttöön perustuva hoitosuositus. Joanna Briggs Instituutti. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://www.hotus.fi/system/files/BPIS_ennakko_2010_19_0.pdf. Luettu 1.8.2015.

Briggs, J. 2014. Omaisten osallistuminen muistisairautta sairastavan henkilön hoitoon liittyvään päätöksentekoon laitoshoidossa. Tutkimusnäyttöön perustuva hoitosuositus. Joanna Briggs Instituutti. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://www.hotus.fi/system/files/BPIS_ennakko_2014_02_1.pdf. Luettu 1.8.2015.

Elo, S. 2009. Hyvinvointia tukeva ympäristö. Teoksessa Tiikkainen, P. & Voutilainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: Wsoy. 92–98.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Eriksson, K., Leino-Kilpi, H. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotiede ja tiede-etiikka. 2008. Hoitotiede 20(6):295–303.

ETENE. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Raportti. 2.painos. Pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://etene.fi/documents/1429646/1559070ETENE-julkaisu+20tVanhuus+ja+hoidon+etiikka.pdf/34d9870b-4952-dcb7961dc3ab>

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S. Remes, P & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Heikkinen, E. 2005. Iäkkäiden ihmisten terveys ja toimintakyky. Www-tiedosto. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00049 Luettu 1.8.2015.

Hovilainen-Kilpinen, T. & Oksanen, H. 2010. Lähihoitajan käsikirja. 2. painos. Helsinki: Tammi.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Helsinki: Wsoy.

Kalliomaa, S. 2012. Muistisairaahan tukeminen—ohjeita läheisille. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899. Luettu 17.1.2015.

Kan, S. & Pohjola, L. 2012. Erikoistu vanhustyöhön. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. Perhe- ja sosiaalinen pääoma. 22–24, 197–199.

Kananen, J. & Makkonen, T. (toim.). 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

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

Kattainen, E. 2012. Ikääntyvien elämänlaadun edistäminen -ennakoivat kotikäynnit ikääntyvien terveyden edistämisen työmenetelmänä. Pietilä, A-M. (toim.) teoksessa Terveyden edistäminen. Teorioista toimintaan. Helsinki: Sanoma Pro oy.

Klemola, A. 2006. Omasta kodista hoitokotiin. Etnografia keskipohjalaisten vanhusten siirtymävaiheesta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0508-7/urn_isbn_951-27-0508-7.pdf. Luettu 29.5.2015.

Koivula, R. 2013. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Pdf-tiedosto. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104498/URN_ISBN_978-952-245-904-6.pdf?sequence=1. Luettu 30.6.2015.

Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. 2010. Muistisairaudet. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kaupahoito.fi/web/kh/suositukses/suositus?id=hoi50044>. Luettu 22.9.2015.

Lamminniemi, T. & Nurminen, K. 2005. Pitkäaikaisessa laitoshoidossa ja ympärivuorokautisesti tuetun palveluasumisen piirissä olevien vanhusten koettu elämänlaatu. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pdf-tiedosto. Saatavissa: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18757/URN_NBN_fi_jyu-200807045586.pdf?sequence=1. Luettu 1.8.2015.

Launonen, M. 2013. Sairaanhoidtajien kuvauksia vanhusten hyvästä hoidosta terveyskeskuksen vuodeosastolla. Pro gradu-tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20140503/urn_nbn_fi_uef-20140503.pdf. Luettu 17.1.2015.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2010. Etiikka hoitotyössä. 5.–6.painos. Wsoy.

Lehtonen, T. 2005. Yhteistyö vanhainkodin henkilökunnan ja asukkaan omaisten välillä. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Saatavissa: <https://uta32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/92977/gradu00751.pdf?sequence=1>. Luettu 21.7.2015.

- Mikkola. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta. Väitöskirja. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1>. Luettu 23.5.2015
- Mönkäre, R. 2014. Teoksessa Hallikainen, M. Mönkäre, R. Nukari, T & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim. 68, 157–159.
- Nikumaa, H. 2014. Teoksessa, M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder, (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim. 179.
- Päivärinta, E & Haverinen, R. 2002. Ikäihmisten palvelu- ja hoitosuunnitelma opas. Helsinki. Pdf-tiedosto. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77762/p040209143011S.pdf?sequence=1>. Luettu 21.6.2015.
- Qvick, L. 2008. Monipuolinen osaaminen ja yhteisöllisyys dementoituvan asiakkaan hyvän hoitotyön perustana. Pro gradu-tutkielma. Tampereen Yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/80062>. Luettu 30.3.2015.
- Robertson, J-M. 2010. University of Stirling. Making sense and finding meaning: comparing narratives of older people with dementia and carers about the quality of an ordinary life. Pdf-tiedosto. Saatavissa: <https://dspace.stir.ac.uk/bitstream/1893/2530/1/thesis%20jmr%202010-10-26.pdf>. Luettu 21.6.2015.
- Roine, R. 2006. Numero 3. Potilaan elämänlaadulla on merkitystä. IMPAKTI. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen lehti. Finohta. Pdf-tiedosto. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77813/impakti2006_3.pdf?sequence=1. Luettu 1.8.2015.
- Räsänen, R. 2011. Ikääntyneiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.
- Salminen-Tuomaala, M. Kaappola, A. Kurikka, S. Leikkola, P. Salonpää, M. Sandvik, S. Vanninen, J. & Paavilainen, E. 2011. Potilaat ja omaiset toivovat kokonaisvaltaista ohjausta. Sairaahoitaja-lehti. www-dokumentti. Saatavissa: <http://verkkojulkaisu.viivamedia.fi/sairaanhoitaja/2011/8/51>. Luettu 29.5.2015.
- Sairaanhoitajaliitto. 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Saatavissa: <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/> Luettu 7.6.2015.
- Sirviö, K. 2010. Lapsiperheiden terveyden edistäminen- osallistumista ja ennakkointia. Teoksessa A-M. Pietilä (toim.) Terveystieteiden tutkimuskeskuksen lehti. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 131.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma. 2012- 2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Pdf-tiedosto. Saatavissa: [http://thl32-
kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afi-
fe201504226359.pdf?sequence=1](http://thl32-
kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afi-
fe201504226359.pdf?sequence=1). Luettu 29.6.2015.

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. Lääkärilehti 63(10), 9-21.

Tarhonen. 2013. Gerontologinen osaaminen hoitotyössä. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu - tutkielma. Pdf-tiedosto. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-
20130427/urn_nbn_fi_uef-20130427.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-
20130427/urn_nbn_fi_uef-20130427.pdf). Luettu 23.5.2015.

Tervakari, A-M. 2005. Fenomenografia. TTY.Hypermedia/Hypermedian jatko-
opintoseminaari. Www-dokumentti. Saatavissa:
[http://matriisi.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Tervakari18030
5.pdf](http://matriisi.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Tervakari18030
5.pdf). Luettu 26.9.2005.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Sotkanet. Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Www-dokumentti. Saatavissa:
<https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/metadatas/indicators/3120>. Luettu 23.8.2015.

The World Health Organization. 2015. WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF). Www-dokumentti. Saatavissa:
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/. Luettu 22.2.2015.

Toivola. P. 2015. Miten mennään eteenpäin, kun tulee aika muuttaa kotoa laitokseen? Järvi-Pohjanmaan Torstai-lehti 12, 5.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. uudistettu painos. Vantaa: Tammi.

Uronen, R. 2011. Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementiakodissa. Pro gradu -tutkielma. Pdf-tiedosto. Saatavissa:
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82497/gradu04998.pdf?sequence=1>. Luettu 23.5.2015.

Vanhuspalvelulaki. 28.12.2012/980. Saatavissa:
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>. Luettu 26.9.2015.

Vaarama, M. Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) 2010. Suomalaisten hyvinvointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopistopaino. Pdf-tiedosto. Saatavissa:
[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-
0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-
0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1). Luettu 26.9.2015.

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M-L. & Meriläinen, S. 2010. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Julkaisussa: Suomalainen hyvinvointi 2010.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (56)Pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1>. Luettu 19.2.2015.

Varantola, K., Launis, V., Helin, M. Spooft, S-K. & Jäppinen, S. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

Vilkkonen, A., Finne-Soveri, H & Heinola, R. Ikäihmisten palvelutarpeet ja saatu apu. Julkaisussa: Suomalainen hyvinvointi 2010. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (56)Pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1>. Luettu 19.2.2015.

Voutilainen, P & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro oy.

Vuorio, S & Väyrynen, R. 2011. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveystalouksissa 2009. Tilastoraportti. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL).

SUOSTUMUS OSALLISTUMISESTA OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSHAASTATTELUUN

Pyydämme teiltä suostumusta opinnäytetyön tutkimushaastatteluun. Käytämme pohdintojanne ja mielipiteitänne tutkimukseemme, jonka tarkoituksena on selvittää läheisten osallisuutta muistisairaana asukkaan elämänlaadun tukemisessa asumispalveluyksikössä. Tavoitteena on opinnäytetyön tulosten avulla lisätä henkilökunnan mahdollisuuksia edistää omaisten osallisuutta muistisairaana elämänlaadun tukemisessa. Opinnäytetyö kuuluu hoitotyön opintoihin Kokkolan Centria ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyön ohjaajana toimii opettaja Riitta Ala-Korpi.

Haastattelu nauhoitetaan. Käsittelemme haastatteluaineiston itse. Aineisto hävitetään analysoinnin jälkeen. Tiedot ovat luottamuksellisia ja tulokset raportoidaan siten, ettei yksittäisiä vastaajia voida tunnistaa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voitte myös keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa. Toivomme lämpimästi, että osallistutte tutkimukseen. Näin voimme yhteistyön kautta kehittää hoitotyötä.

Voitte olla meihin yhteydessä mikäli teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen.

Yhteistyöterveisin,

Jane Viitanen

& Jenni Harju

p.XXX

p.XXX

jane.viitanen@cou.fi

jenni.harju3@cou.fi

Suostumus tutkimushaastatteluun osallistumisesta

Paikka ja aika _____

Allekirjoitus _____

Nimenselvennys _____

1. Miten läheisten osallisuus huomioitiin asukkaan tullessa asumispalveluyksikköön?

- Saitteko tukea/tietoa osallistumisesta hoitoon?
- Mistä asioista olisitte halunneet tietoa?
- Olisitteko itse halunneet tukea muuttovaiheessa?
- Oletteko kertoneet läheisenne elämänhistoriasta hoitajille?

2. Kuinka muistisairaalan läheiset tukevat muistisairaalan elämänlaatua?

- Millaisena kuvailisitte osallistumistanne läheisenne asioiden hoitamiseen?
- Millaista on ollut yhteydenpito hoitajien, asukkaan ja omaisten välillä?
- Millaista virkistystoimintaa asumispalveluyksikössä läheisten ja yksikön järjestämänä?
- Mitä läheinen voi tehdä asumispalveluyksikössä käydessään?

3. Miten hoitohenkilökunta tukee omaisen osallisuutta asukkaan elämänlaadun tukemisessa?

- Mistä asioista hoitajat tiedottavat läheisille?
- Onko asioista selkeästi sovittu?
- Koetteko saavanne riittävästi tukea? Onko sitä helppo pyytää?
- Tunnetteko olevanne tervetullut/odotettu asumispalveluyksikköön. Onko yksikköön helppo tulla?
- Onko eroa hoitajien välillä?
- Onko henkilökunnan kanssa helppo asioida?
- Onko käynneillä riittävästi yksityisyyttä?
- Onko asumispalveluyksikössä paikkaa, jossa voi keskustella rauhassa?

4. Minkälaisin keinoin läheisten osallisuutta voitaisiin lisätä?

- Miten toivoisitte tulevanne huomioiduksi?
- Ovatko omaisten tilaisuudet tarpeellisia? Mitä asioita niissä haluaisitte käsiteltävän?
- Kaipaatteko lisätietoa dementoivista sairauksista?
- Millaista tukea odotatte henkilökunnalta tällä hetkellä?

Esimerkki aineiston analyysistä.

AUTENTTINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
"Mun mielestä aika hyvin huomioitiin kyllä, kyllä"	Aika hyvin huomioitiin	Omaisien huomiointi	Tulotilanne
"Joo on käyty siinä ku hoito- ja palvelusuunnitelmaa ku tekivät ni itse asiassa ite justiin olinki siinä mukana."	Elämänhistorian kertominen, mukana hoitosuunnitelmassa	Elämänhistoria, läheisen osallisuus	Osallisuus
"Hoitohenkilökunnalle se on niinku varmaan rutiinia, mut se ei ole omaisille, et se on järkyttävä hetki. Et jollain jotenki jollain toisella tavalla kyllä niinku olis hyvä."	Hoitohenkilökunnalle rutiinia, omaisille järkyttävä hetki. Haluaisi jotenkin toisin.	tuen tarve	Tulotilanne
"No kyllä minusta tuotani ihan sillaan, kuitenkin kyseltiin paljon, perus taustatietoja ja kuunneltiin mielipiteitä."	Taustatietoja	Tutustuminen	Tulotilanne
"Mutta kyllä mun mielestä ihan kiitettävästi kuitenkin täällä on kuunneltu sillä lailla."	Kuunteleminen	Läheisen huomiointi	Tulotilanne
"Samanlainen tämä nyt tavallaan on, ku sairaala mutta enempi kodinomainen"	Kodinomaisempi, kuin sairaala	Kodinomaisuus	Hoitoympäristö
"Se on ollut aikamoinen jotenki kaikin puolin järkytys. Se me ei oikein osattu, me oltiin itteki jotenki silleen ettei me osattu niinku, et mitä tässä nyt tehdään ja miksi tää on näin."	Tulotilanne järkytys. Ei tiedetty mitä tehdään ja miksi.	Epätietoisuus tulotilanteessa	Tulotilanne



TUTKIMUSLUPA ANOMUS

Organisaatio, jolle anomus osoitetaan Järvi-pohjanmaan perusturva

Vastuuhenkilö organisaatiossa Vt. Peruspalvelujohtaja Tanja Penninkangas

Tutkimusluvan antajat Jenni Harju ja Jane Viitanen
Sairaanhoidtajat ja opiskelijat

Osoite [Redacted]

Puhelin [Redacted]

Sähköpostiosoite [Redacted]

Tutkimuksen nimi Läheisen osallisuus muistisairaana
asukkaan elämänlaadun tukemisessa

Tutkimuksen tarkoitus Tarkoituksena on selvittää läheisten osallisuutta
muistisairaana asukkaan elämänlaadun
tukemisessa asumispalveluyksikössä

Tutkimuksen kohderyhmä Muistisairaiden läheiset

Aineiston keruun arvioitu ajankahda Touko - Kesäkuu

Tutkimusmenetelmä Laadullinen eli kvalitatiivinen
menetelmä

Tutkimussuunnitelma hyväksytty 2 / 3 20 15

Tutkimuksen ohjaaja Osastonhoitaja Maritta Toppinen /
Lehtori Riitta Ala-korpi

Lupa myönnettään
paikka Alajärvi aika 12 / 3 20 15

onomuksen mukaisesti muutosehdotuksin hylätty

Luvanmyöntäjän allekirjoitus Tanja Penninkangas
vs. Peruspalvelujohtaja

LIITTEET Tutkimussuunnitelma
 Kysely/haastattelukäytännöt
 Muut liitteet, mitkä _____



OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

Opinnäytetyön tekijä/t Jenni Harju ja Jane Viitanen	Aloituspäivämäärä 15.7.2015
Koulutusohjelma Hoitotyön Koulutusohjelma	Yksikkö Centria ammattikorkeakoulu
Koulutusohjelman yliopettaja Annuikka Kukkola	Opinnäytetyön ohjaaja Koulutusohjelma johtaja /lehtori Riitta Ala-Korpi
Opinnäytetyön työnimi (aihe) Läheisen osallisuus muistisairaana asukkaan elämänlaadun tukemisessa - Läheisten kokemuksia	
Tutkimusongelma/kehittämistehtävä Tarkoituksena on selvittää läheisen osallisuutta muistisairaana asukkaan elämänlaadun tukemisessa	
Opinnäytetyön tavoite ja rajaus/tutkimustulokset Tavoitteena on tulosten avulla lisätä henkilökunnan mahdollisuuksia edistää omaisten osallisuutta muistisairaana elämänlaadun tukemisessa	

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS
Opinnäytetyön alustava aikataulu (pvm:t kuukauden tarkkuudella)

Aloituspalaveri (ohjaaja, työn tekijä, työelämäohjaaja) [3/15]
 Toteutussuunnitelman esittäminen [4/15]
 Väliraportointi [8/15]
 Ohjaajan tarkastus ja/tai loppupalaveri [9/15]
 Opinnäytetyön hyväksyttäväksi jättäminen [10/15]
 Opinnäytetyön seminaariesitys [10/15]
 Kypsyyskoe [11/15]

Toimeksiantajan yhteystiedot (yritys, yhteystenkin nimi, osoite, puhelin, sähköposti)

~~[Redacted contact information]~~

Tämä sopimus on laadittu kolmena kappaleena. Sopimuskappalet toimitetaan opinnäytetyön tekijälle, toimeksiantajalle sekä työn ohjaajalle. Koski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun opiskelija sitoutuu tekemään toimeksiantajan toimeksiannosta edellä mainitusta aiheesta opinnäytetyön _____mennessä.

Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön työssä tarvittavaa tietoa sekä arvioimaan opinnäytetyön valmistuttua sen hyödynnettävyyttä toiminnassaan. Toimeksiantaja maksaa materiaali-, postitus-, matka- ym. mahdolliset kulut laskun mukaan. Toimeksiantaja voi maksaa opinnäytetyön tekijälle palkan.

Tämän sopimuksen osapuolet ovat velvolliset pitämään salassa kaiken, mitä he toimeksiannon yhteydessä ovat saaneet tietoonsa asioista, joita voidaan pitää toisen sopijapuolen liikesalaisuutena. Opinnäytetyö käydään läpi ammattikorkeakoulun opinnäytetyöseminaarissa ja se on julkinen asiakirja. Toimeksiantajan tulee erikseen pyytää työn salausta.

Ammattikorkeakoulu ei vastaa opinnäytetyön tekijän mahdollisesti aiheuttamasta haitasta tai vahingosta.

Päiväys

20. 4. 2015

Työelämäohjaajan allekirjoitus

Marita Roppinen

Opiskelijan allekirjoitus

Jennu Saari

Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus

Jukka Alkio