

Hirvonen Saija, Huuhtanen Marika, Uusitalo Anna

**MUISTISAIRAIDEN OMAISTEN MIELIPITEITÄ MUISTINEUVOLATOI-
MINNASTA**

Opinnäytetyö

Kajaanin ammattikorkeakoulu

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Hoitotyön koulutusohjelma

4.12.2007

Kiitokset

Haluamme kiittää opinnäytetyömme ohjaajia lehtori Pirjo Leskistä sekä yliopettaja Rauni Leinosta saamastamme ohjauksesta tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Kiitämme yhteistyöstä myös opinnäytetyömme toimeksiantajaa Kainuun Dementiayhdistys RY:tä, erityisesti yhdyshenkilöämme Merja Leskistä häneltä saamistamme neuvoista sekä ohjauksesta. Lisäksi kiitos avusta myös yhteistyökumppanimme Kainuun keskussairaalan neurologian poliklinikan henkilökunnalle.



Kajaanin

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ TIIVISTELMÄ

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Hirvonen Saija, Huuhtanen Marika, Uusitalo Anna	
Työn nimi Muistisairaiden omaisten mielipiteitä muistineuvolatoiminnasta	
Vaihtoehtoiset ammattiopinnot Pitkäaikaispotilaan hoitotyö	Ohjaaja(t) Leskinen Pirjo, Leinonen Rauni
	Toimeksiantaja Kainuun Dementiayhdistys RY
Aika 4.12.2007	Sivumäärä ja liitteet 45 + 8
<p>Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimi Kainuun Dementiayhdistys RY ja opinnäytetyömme liittyy Kainuun Dementiayhdistys RY:n hallinnoimaan KUNNON SAVOTTA- hankkeeseen. KUNNON SAVOTTA -hanke oli yhteistyöhanke Kainuun Maakunta-kuntayhtymän kanssa vuosille 2004 – 2006 ja hankkeen yhtenä osa-alueena oli Kainuun kulkeva muistineuvola. Muistineuvolan toiminnan tavoitteena on dementoivien sairauksien toteaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta asiakkaan toimintakyky säilyisi hoidon avulla hyvänä mahdollisimman pitkään. Tavoitteena on myös asiakkaan kotona selviytymisen tukeminen. Muistineuvolassa tehdään erilaisia muistitestejä ja annetaan ohjausta ja neuvontaa, sekä muistisairauden diagnoosin jälkeistä ensitietoa. Lisäksi annetaan ajantasaista ohjausta sairauden eri vaiheissa, tehdään kuntoutussuunnitelma ja annetaan kuntoutusohjausta.</p> <p>Opinnäytetyössämme tavoitteena oli, että muistisairaiden omaisten mielipiteiden avulla olisi mahdollista kehittää muistineuvolassa käytettäviä työskentelytapoja sekä sen toimintaa. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolan toiminnasta sekä siellä käytetyistä työmenetelmistä. Opinnäytetyöllemme koettiin olevan tarve, koska haluttiin selvittää hoitotyön näkökulmasta onko tällaisesta uudesta mallista eli muistineuvolatoiminnasta mahdollisesti hyötyä muistisairautta sairastaville sekä heidän omaisilleen. Opinnäytetyö tehtiin muistisairaiden omaisten näkökulmasta.</p> <p>Keräsimme aineiston strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Kyselyn kohdejoukkona olivat ne KASS:n neurologian poliklinikalle tulevien potilaiden omaiset, joilla on kokemusta muistineuvolatoiminnasta. Saimme vastauksia kyselymme kuusi kappaletta. Analysoimme saadun aineiston käsin sen pienen koon vuoksi. Tuloksista tekiemme johtopäätösten mukaan muistineuvolassa voitaisiin antaa enemmän tietoa muistisairauteen liittyvistä lääkkeistä, lääkehoidossa käytettäistä apuvälineistä, toimintaterapiaan liittyvistä kotikäynneistä, lihaskuntoa ylläpitävien liikuntamuotojen tarpeellisuudesta sekä sosiaalipalveluista ja etuuksista. Kehittämistä olisi myös siinä, että omaisen ja hänen läheisensä toiveita muistisairauteen liittyvän neuvonnan sisällöstä otettaisiin paremmin huomioon muistineuvolassa. Vastajien mielestä muistisairas otettiin mukaan keskusteluun hänestä puhuttaessa ja muistineuvolassa oli ollut mahdollista kertoa avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista. Muistisairas sekä hänen läheisensä olivat myös saaneet muistineuvolassa käydyn keskustelun avulla henkistä tukea muistisairauteen sopeutumisessa.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	Muistineuvola, muistisairas, omainen
Säilytyspaikka	<input checked="" type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun Kaktus-tietokanta <input checked="" type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto

School Health and sports	Degree Programme Nursing care
Author(s) Hirvonen Saija, Huuhtanen Marika and Uusitalo Anna	
Title Opinions of Memory Disorder Patients' Close Relatives' about the Activities of the Memory Clinic	
Optional Professional Studies Long-term Nursing	Instructor(s) Leskinen Pirjo and Leinonen Rauni
	Commissioned by The Registered Dementia Association of Kainuu Region
Date 4.12.2007	Total Number of Pages and Appendices 45+8
<p>This thesis was commissioned by the Registered Dementia Association of Kainuu Region and it is connected with their project called KUNNON SAVOTTA. The project was carried out in co-operation with the Joint authority of Kainuu Region in 2004-2006. One part of the project was to organize the activities of the memory clinic. The goal of the memory clinic is to get memory disorders diagnosed as early as possible so that patients' ability to function would stay as it is for as long as possible. At the memory clinic patients and their close relatives can get, for example, a variety of guidance and counselling and also necessary information soon after the diagnosis.</p> <p>The goal of this thesis was to facilitate the development of the working methods used in the memory clinic and also to develop the activities of the memory clinic. The purpose of the thesis was to explore what kind of opinions memory disorder patients' close relatives had about the activities of the memory clinic and the working methods used in there. The need to find out these opinions had arisen because the memory clinic is such a new form of nursing that it is important to get information about its functionality and utility. With the information it is possible to improve the provided services so that they are as client-oriented as possible. The point of view in this thesis was memory disorder patients' close relatives because they are usually involved with the nursing of the patient.</p> <p>To gather the opinions a structured questionnaire was used. The target group were those patients' close relatives who came with them to the neurological clinic of Kainuu Central Hospital. A requirement for answering the questionnaire was that the close relatives had to have had some experience about the activities of the memory clinic. Altogether six questionnaires were returned. Because of the small number of answers the material was analysed manually. Based on the results, the following conclusions were made: more information about medicines for memory disorders and aids for taking medication well as about social services and benefots could have been given in the memory clinic. Also the way how memory disorder patients' and their close relatives' wishes about the content of the guidance and counseling were taken into consideration at the memory clinic could be developed. According to the informants, memory disorder patients could participate in the discussion, and it was possible to talk openly about matters related to memory disorder and how to live with it.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	Memory clinic, memory disorder patient, close relative
Deposited at	<input checked="" type="checkbox"/> Kaktus Database at Kajaani Polytechnic Library <input checked="" type="checkbox"/> Library of Kajaani Polytechnic

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 MUISTISAIRAS	3
2.1 Muistin heikentyminen ikääntyessä	3
2.2 Muistihäiriöt ja dementia	3
3 MUISTISAIRAAN OMAINEN	5
3.1 Muistisairaahan omaishoito	5
3.2 Omaisten kokemuksia muistisairaudesta	7
4 MUISTINEUVOLA	9
4.1 Muistineuvolan toiminta	9
4.2 Muistihäiriöpotilaan haastattelu ja testaus	11
5 MUISTISAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN	12
5.1 Muistisairaahan sekä hänen omaisensa neuvonta ja ohjaus	12
5.2 Muistisairaahan sekä hänen omaisensa tukeminen	15
6 MUISTISAIRAAN HOITAMINEN	17
6.1 Muistisairaahan hoito	17
6.2 Muistisairaahan hoitoon liittyvä kuntoutus	18
7 TUTKIMUSONGELMA	22
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
8.1 Kyselylomakkeen laatiminen	24
8.2 Kyselylomakkeen esitestaus	26
8.3 Aineiston analyysi	27
9 TUTKIMUSTULOKSET	29
9.1 Vastaajien taustatiedot	29
9.2 Muistineuvolassa annettu ensitieto	29
9.3 Muistisairaahan lääkinnällinen ja sosiaalinen kuntoutus	30

9.4 Sosiaalipalvelut ja etuudet	30
9.5 Vuorovaikutus	31
9.6 Toiveet ja tarpeet	31
10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	32
11 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	35
12 POHDINTA	37
LÄHTEET	41
LIITTEET (4)	

1 JOHDANTO

On ennustettu, että ikääntyneiden määrä ja heidän osuutensa väestöstä kasvaa selkeästi kaikkialla Suomessa. Väestöennusteen mukaan 65 vuotta täyttäneiden osuus väestöstä on vuonna 2030 yli neljännes. Ikäluokista nopeammin kasvavat vanhimmat ikäluokat. 75 ja 85 vuotta täyttäneiden määrät yli kaksinkertaistuvat vuoteen 2030 mennessä. (Koti- ja vapaa-ajan tapa-
turmat 2004.)

Suomessa joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa muistioireista, mutta suurimmalla osalla heistä ei ole etenevää muistisairautta. Vuonna 2004 Suomessa oli arviolta 60 000 henkilöä, joilla kognitiivinen toiminta oli lievästi heikentynyt ja 35 000 kärsi lievästä ja 85 000 vähintään keskivaikeasta dementiasta. Vuosittain uusia dementiatapauksia ilmaantuu vähintään 12 000. (Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito 2006.)

Opinnäytetyömme toimeksiantajana toimi Kainuun Dementiayhdistys RY. ”Yhdistyksen tarkoituksena on tukea dementoituvien henkilöiden perheitä, valvoa dementoituvien henkilöiden ja heidän omaistensa yhteiskunnallisia etuja, jakaa käytännön tietoa ja järjestää jäseniltoja, virkistystoimintaa sekä koulutusta. Kainuun Dementiayhdistys RY on tarkoitettu sairastuneille, omaisille, ystäville, ammattihenkilöille ja tukitoiminnasta kiinnostuneille.” (Kainuun Dementiayhdistys RY. 2006.)

Opinnäytetyömme liittyy KUNNON SAVOTTA- hankkeeseen, joka oli Kainuun Dementiayhdistys RY:n hallinnoima hanke. Se oli yhteistyöhanke Kainuun Maakunta-kuntayhtymän kanssa vuosille 2004 – 2006. Hankkeen tavoitteena oli auttaa kotona asuvia, muistisairaita tai dementoituvia ja heidän omaisiaan ja läheisiään Kainuun alueella. Hankkeen toimintamuotoja olivat: kuntoavustajapalvelu, päiväparkki, kuntoutus- ja virkistystoiminta, koulutus- ja kehittämistoiminta sekä Kainuun kulkeva muistineuvola. Jokaisessa Kainuun kunnassa on muistineuvola, lukuun ottamatta Vaalaa. Muistineuvolan menetelmien ja testien avulla pystytään tekemään selkeä ero siinä, milloin on kysymys normaaleista, ikään kuuluvista muistihäiriöistä ja milloin huolestuttavista ja jatkotutkimuksia vaativista muistihäiriöistä. (Kainuun Dementiayhdistys RY. 2006.)

Opinnäytetyömme aiheena oli selvittää muistisairaiden omaisten mielipiteitä muistineuvolan toiminnasta ja siellä käytetyistä työmenetelmistä. Opinnäytetyössämme keräsimme tietoa niiden asiakkaiden omaisilta, joilla on kokemuksia muistineuvolan toiminnasta. Keräsimme

omaisten mielipiteitä muistineuvolan toiminnasta kyselyn avulla, jonka toteutimme Kainuun keskussairaalan neurologian poliklinikalla. Valitsimme aiheen, koska se on hyvin ajankohtainen ja tärkeä. Koemme aiheen tärkeäksi muun muassa sen vuoksi, että muistineuvolatoiminta on vielä suhteellisen uusi toimintamuoto, joten on tärkeää selvittää millaisia mielipiteitä muistineuvolan asiakkailta sekä heidän omaisillaan on muistineuvolasta saamastaan avusta ja tuesta. Kun saadaan selville esimerkiksi juuri muistineuvolan palveluja käyttäneiden asiakkaiden sekä heidän omaistensa mielipiteitä, voidaan palveluja kehittää mahdollisesti asiakaslähteisemmiksi. Opinnäytetyölle koettiin olevan tarvetta, koska halutaan selvittää hoitotyön näkökulmasta, että onko tällaisesta uudesta mallista eli muistineuvolasta hyötyä muistisairautta sairastaville sekä heidän omaisilleen. Haluttiin myös selvittää mahdollisia kehittämistarpeita, jotta niiden avulla voitaisiin mahdollisesti muuttaa muistineuvolassa käytettäviä työmenetelmiä.

Opinnäytetyöstä on hyötyä muistineuvolan työntekijöille, muistisairaille ja heidän omaisilleen sekä meille, opinnäytetyön tekijöille. Muistineuvolan työntekijät hyötyvät opinnäytetyöstä siten, että he saavat arvokasta palautetta asiakkailtaan ja kehittämisideoiden kautta mahdollisuuden kehittää omaa työtään ja työskentelytapojaan. Muistisairaat ja heidän omaisensa saavat äänensä kuuluviin ja voivat palautteen avulla esittää mielipiteitään ja toiveitaan, jotta muistineuvolatyö vastaisi mahdollisimman hyvin heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Opinnäytetyötä tehdessä meidän ammatillinen osaamisemme kasvoi, koska opinnäytetyön aihe tukee suuntautumisvaihtoehtoamme, eli pitkäaikaispotilaan hoitotyötä. Lisäksi opimme käytännössä tekemään hoitotyöhön liittyvää tutkimusta ja tutkimusprosessi tuli tutummaksi. Opinnäytetyössämme keskeisiä käsitteitä ovat muistineuvola, muistisairas ja muistisairaana omainen.

Tavoitteenamme opinnäytetyössä oli, että muistisairaiden omaisten mielipiteiden avulla olisi mahdollista kehittää muistineuvolassa käytettäviä työskentelytapoja sekä sen toimintaa. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolan toiminnasta sekä siellä käytettävistä työmenetelmistä. Opinnäytetyö tehtiin muistisairaiden omaisten näkökulmasta. Muistisairauksien luonteeseen kuuluu se, että muistitutkimukset sekä hoito ovat perhekeskeistä toimintaa, joten on perusteltua, että kysely on suunnattu omaisille. Usein omainen on se, joka huolehtii muistisairaana hoidon jatkuvuudesta, koska hän on mukana jo usein lääkärin ensivastaanotosta alkaen. Pirttilän (2002, 330) mukaan muistisairaana muistin, päättelykyvyn sekä oman tilan tiedostamisen heikentymisen vuoksi muistisairas on epävarma tietolähde, joten myös siksi on perusteltua suunnata kysely muistisairaana omaiselle.

2 MUISTISAIRAS

2.1 Muistin heikentyminen ikääntyessä

Terveellä ikääntyvällä muisti säilyy kohtalaisen hyvänä läpi elämän. Uusia hermosolujen välisiä yhteyksiä syntyy vielä korkeassakin iässä, joten normaalisti ikäihminen kykenee oppimaan uutta. Kun nimet, tapahtumat ja sovitut asiat alkavat unohtua, voi tällainen lievä unohtelu kuulua normaaliin ikääntymiseen. Kun unohtelu alkaa haitata arkielämää, on kyseessä todennäköisesti muistihäiriö, jonka syyt tulisi selvittää mahdollisimman pian. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 23, 40.)

Normaalissa ikääntymisessä esiintyy vain lieviä kognitiivisen eli älyllisen toiminnan muutoksia, jollei ikäihmisellä ole keskushermoston toimintaan vaikuttavaa sairautta. Tällaisia kognitiivisen toiminnan muutoksia voivat olla esimerkiksi heikentymistä muistin kuormituskyvyssä, älyllisen toiminnan nopeudessa sekä uuden oppimisessa. Näistä lievistä muutoksista ei aiheudu ikäihmiselle merkittävää haittaa toiminnallisesti tai sosiaalisesti. 1-2 prosenttia lievistä kognitiivisen toiminnan muutoksista etenee vuodessa vaikeampaan muistihäiriöön ja dementiaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 23.)

2.2 Muistihäiriöt ja dementia

Ikääntyneessä väestössä yksi tärkeä itsenäistä selviytymistä heikentävä ja avun tarvetta lisäävä tekijä on henkisen suorituskyvyn heikkeneminen. Aivoverenkierron häiriöt ja degeneratiiviset aivosairaudet, erityisesti Alzheimerin tauti, ovat tärkeimpiä tiedon ja muistin käsittelyyn vaikuttavia sairauksia ja niiden ilmaantuvuus lisääntyy iän myötä. (Erkinjuntti, Pirttilä, Strandberg & Vanhanen 11/2004, 1133.) Muistihäiriön taustalla voi olla myös aineenvaihduntahäiriö, kuten B12-vitamiinin tai foolihapon puutos. (Mistä muistihäiriöt johtuvat? 2005.)

Dementia on oireyhtymä, jossa potilaalla ilmenee muistihäiriön lisäksi myös muita häiriöitä kognitiivisen toimintakyvyn osa-alueilla. Näitä häiriöitä voi olla kielellisissä toiminnoissa, motorisissa toiminnoissa, havaintotoiminnoissa tai toiminnan ohjannassa ja suunnittelussa. Nämä häiriöt voivat uhata muistisairaana itsenäistä selviytymistä arkielämässä. Dementiapotilailla on yleensä myös persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia. (Joiniemi, Karhu, Lupsakko & Remes 2005, 8.)

Dementoiviin sairauksiin liittyy myös erilaisia käytösoireita. Psykologisia oireita ovat muun muassa aistihäiriöt ja harhaluulot sekä unihäiriöt. Muita oireita voivat olla virhetulkinnat, ahdistuneisuus ja masennus. Käyttäytymisessä ilmeneviä oireita ovat muun muassa huutelu, pakko-oireet ja estoton käyttäytyminen. Lisäksi voi ilmetä levottomuutta ja kuljeskelua, fyysistä aggressiivisuutta, toisto-oireita sekä tavaroiden keräilyä. (Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytöshäiriöt 2004.) Dementiaa voivat aiheuttaa useat eri tekijät. Syyt, jotka aiheuttavat dementiaa, voidaan jakaa ohimeneviin, hoidettavissa oleviin, eteneviin sekä erilaisiin jälkitoihin. Erityisen tärkeää on varhainen diagnosointi ja se mahdollistaa muistisairauden etenemisen hidastamisen ja hoitamisen ajoissa. (Joiniemi ym. 2005, 8.)

Jos potilaalla itsellään tai omaisella ilmenee huoli potilaan muistin heikkenemisestä, on syytä käynnistää muistitutkimukset. Muun muassa selviämisvaikeudet arkielämässä, kielelliset vaikeudet, sekä hahmottamishäiriöt ovat muita syitä joiden perusteella on syytä hakeutua muistiselvitykseen. Esitiedot, kliininen statustutkimus, älyllisen ja sosiaalisen toimintakyvyn sekä mielialatekijöiden kartoitus ovat perustana tutkittaessa muistihäiriöitä ja dementiaa. (Joiniemi ym. 2005, 8-9.)

3 MUISTISAIRAAN OMAINEN

3.1 Muistisairaan omaishoito

Omaishoidolla tarkoitetaan ikääntyvän ihmisen, sairaan, tai vammaisen henkilön hoitamista kotiooloissa. Omaishoitajana toimii usein sukulainen: puoliso, lapsi tai sisarus, tai muu läheinen ihminen, jonka on oltava valmiina ottamaan suuri vastuu toisen ihmisen hoitamisesta kotiooloissa. Omaishoidon tavoitteena on mahdollistaa yksilöllinen ja turvallinen kotihoito. Muistisairaalla tarkoitetaan henkilöä, joka tarvitsee päivittäisistä toiminnoista selviytyäkseen apua, tukea ja huolenpitoa toiselta ihmiseltä. Omaishoitajan on mahdollista saada kunnallista omaishoidon tukea työstään. (Mitä ovat omaishoito, omainen tai omaishoitaja? 2002.)

Omainen on usein tärkein tekijä siinä, että muistisairas saadaan lääkärintarkastukseen ja hän saa diagnoosin. Puoliso, tai muu samassa taloudessa asuva, on useimmiten se, joka huomaa sairastuneen muistin huononemisen. Sairastunutkin saattaa huomata, että jokin on vialla, muisti ei pelaa niin kuin ennen tai on muita oireita, mutta saattaa vähätellä niitä eikä halua tai ehkä uskalla lähteä lääkäriin. Omainen on myös yleensä mukana ensimmäisellä lääkärikäynnillä sekä myös muillakin lääkärikäynneillä. (Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito 2006.)

Muistisairaiden kotihoidossa omaiset ovat avainasemassa. Heidän avullaan dementoitunut voi asua kotonaan tutussa ympäristössä entistä pidempään, eikä tarvitse muuta vakituista hoitopaikkaa. Omaishoitajien tulisikin saada tukea ja tietoa entistä enemmän asiantuntevilta tahoilta. He tarvitsevat apua, jotta jaksavat henkisesti ja fyysisesti hoitaa sairastunutta omaistaan. Apua voi saada esimerkiksi hankkimalla sijaishoitajan, joka käy dementoituneen kotona säännöllisesti ja antaa siten omaishoitajalle vapaa-aikaa. Vapaa-aikaa omaishoitajille tarjoavat myös erilaiset dementoituneiden päiväpaikat, tai dementiayksiköt. Ammattihenkilöstö voi antaa omaiselle tietoa ja keskusteluapua. Ammattihenkilöstön tulisi tiedostaa, milloin omainen tarvitsee keskusteluapua ja osata antaa sen hetkiseen tilanteeseen sopivaa asiantuntevaa tietoa, josta omainen saa voimia. Omaishoitajille on myös tarjolla vertaistukea erilaisten keskusteluryhmien muodossa. Vertaistuki lisää omaishoitajien yhteenkuuluvuuden tunnetta ja

helpottaa heidän oloaan, kun he huomaavat etteivät ole yksin ongelmiansa kanssa. (Omaisten tukeminen 2003.)

Kun muistisairaus etenee, koskettaa se yhä enemmän muistisairaana lähimpien omaisten elämää. Omaiselta vaaditaan paljon voimia, koska sairastuneen ihmisen toimintakyky heikkenee sekä hänen persoonallisuutensa ja käyttäytymisensä muuttuvat muistisairauden edetessä. Läheisen muistisairauden edetessä omainen joutuu usein luopumaan omista toiveistaan ja tarpeistaan sekä tekemään erilaisia uhrauksia ja kompromisseja. Omaiselta edellytetään kykyä ottaa asia kerrallaan, joustavuutta sekä avoimuutta erilaisille, joskus nopeastikin tapahtuville muutoksille. Jokaisella omaisella on yksilölliset voimavaransa ja heistä jokainen suhtautuu muuttuviin tilanteisiin omalla tavallaan. Muistisairauden edetessä omaisen stressiä ja kuormitumista lisää usein osaltaan se, että muistisairas tulee koko ajan enemmän ja enemmän riippuvaiseksi omaisen avusta. Siihen, kuinka omainen kokee läheisensä muistisairauden sekä sen vaikutuksen elämään, vaikuttaa muun muassa omaisen oma asenne. On tärkeää, että omainen hyväksyy sen, että elämä ei ole enää samanlaista kuin se oli ennen. Positiivisten asioiden ja puolien etsiminen arkielämästä helpottaa usein tilannetta. (Heimonen 1997, 113-114.)

Myös muistisairaana sekä hänen omaisensa parisuhde muuttuu toisen sairastuessa ja muistisairauden edetessä. Omainen voi kokea menettäneensä mahdollisuuden jakaa asioita jonkun kanssa kuten ennenkin sekä kokea jääneensä yksin. Muutoksia tulee myös vanhempi-lapsisuhteeseen, kun vanhempi sairastuu. Vanhemman sairastuminen edellyttää lapsia kantamaan lisää vastuuta sekä usein myös sitoutumista vanhemman hoitoon. Myös muistisairaalta itseltään vaaditaan sopeutumista perheen muuttuviin rooleihin. Muistisairaana täytyy sairauden etenemisen myötä luopua asteittain aiemmasta vastuusta sekä itsenäisyydestään. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa oman toimintakyvyn heikkeneminen voi olla muistisairaalalle hyvin vaikeaa ja hän ei välttämättä halua myöntää toimintakyvyn heikkenemistä sekä sen vaikutuksia arkipäiväisestä elämästä selviytymiselle. Muistisairaana itsenäisen aseman ja sosiaalisten suhteiden säilymiselle toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta, on omaisten toiminnalla tärkeä rooli. (Heimonen 1997, 114-115.)

Omaisessa herää paljon erilaisia, jopa ristiriitaisiakin tunteita, kun hänen läheisellään todetaan olevan muistisairaus. Erilaisten tunteiden tunnistaminen sekä niiden salliminen on tärkeää eri tilanteista selviytymisen sekä jaksamisen kannalta. Usein omainen kokee hämmennystä ja pelkoa siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Totta kai pitää muistaa, että omainen kokee ja

tulee kokemaan paljon hyviä hetkiä ja iloa. Haasteellisinta omaiselle on erilaisten tunteiden hyväksyminen sekä niiden kanssa elämään oppiminen. Omaisella voi esiintyä muun muassa katkeruuden tunteita, koska hän joutuu olemaan vastuussa läheisestään ja hänen oma elämänsä rajoittuu. Totta kai läheskään kaikki omaisen tunteet eivät ole kielteisiä, vaan omainen voi myös kokea halua antaa sairastuneelle läheiselleen hyvän elämän. Kun omaisella on tällainen motiivi, voi se antaa hänelle tunteita, että hänen toimintansa on hyödyllistä ja merkityksellistä. Monet omaiset oppivat sairaiden edetessä löytämään myös paljon myönteisiä kokemuksia sekä iloja pienemmistäkin asioista. Omaisen jaksamisen kannalta on hyvä, että hän kiinnittää huomiota myös sellaisiin asioihin, jotka ovat sairaudesta huolimatta hyvin. (Heimonen 1997, 115-117.)

Muistisairaasta läheisestä huolehtiminen vaatii omaiselta paljon sopeutumista, koska elämänmuutokset ovat usein hyvin pysyviä ja suuria. Läheisestä huolehtiminen vaikuttaa omaisen sosiaalisiin, psyykkisiin ja fyysisiin voimavaroihin. Siihen, kuinka kuormittuneeksi omainen kokee itsensä vaikuttaa muun muassa omaisen ja sairastuneen suhteen aiempi laatu, muutokset suhteessa sekä muistisairaahan käyttäytymismuutosten kohtaaminen. Myös omaisen persoonallisuudella, ympäristötekijöillä sekä tilannetekijöillä on vaikutusta siihen, kuinka kuormittunut omainen on. Psykkisiä voimavaroja omaiselta verottaa ajan ja voimien jakamiseen, oman elämän rajoittumiseen sekä siihen, että hänen täytyy jatkuvasti huolehtia toisesta. Oman elämän muuttuminen sekä ihmissuhteiden ja vapaa-ajan väheneminen vaativat kuormittavat omaisen sosiaalisia voimavaroja. Fyysisiä voimavaroja kuormittaa muun muassa yönien häiriintyminen, levon puute sekä hoitotehtävien fyysinen raskaus. (Heimonen 1997, 117-118.) Gillian Parkerin (1997, 125.) mukaan on olemassa tekijöitä, jotka voivat helpottaa omaishoitajan kokemaa stressiä ja/tai auttaa omaishoitajaa selviytymään. Näitä tekijöitä ovat muun muassa se, millainen omaishoitajan ja muistisairaahan välinen suhde on; onko suhde laadultaan etäinen vai läheinen, millaisia keinoja omaishoitaja käyttää selviytyäkseen hoidon vaatimuksista ja sekä millaisia muita sosiaalisia suhteita omaishoitajilla on.

3.2 Omaisten kokemuksia muistisairaudesta

Omaisten kokemuksia on tutkittu ulkomailla ja Suomessa erilaisista näkökulmista. Esimerkiksi 25 tunnin vuorokausi- raportissa on kuvattu omaisten kokemuksia dementoituneen kanssa elämisestä vapaamuotoisten kirjallisten kertomusten kautta. Sairastuneen omai-

set kirjoittivat omia kokemuksiaan siitä, miten dementia muuttaa arkista elämää. Tämä raportti on osa ”Dementia omaisen kokemana” – tutkimusta, joka on tehty Tampereen yliopiston terveystieteidenlaitoksella. Tarkastelussa kävi ilmi, että dementiaan sairastuneen omaiset kokivat monenlaisia tunteita sekä sairauden aikana että puolison kuoleman jälkeen. He eivät kokeneet elämää dementoituneen kanssa pelkästään kielteisenä, vaan myönteisistä tunteuksista nousivat esille muun muassa tyytyväisyyden ja hellyyden tunteet. Kielteisistä puolia yleisin on dementian kokeminen raskaana. Myös masentuneisuus oli yleinen tunne, kuten myös yksinäisyyden, toivottomuuden, surun ja syyllisyyden tunteiden kokeminen. Tämän tutkimuksen pohjalta syntyi myös kirja; Kun ei tiedä mitä lusikalla tehdään. Alun perin aineistoa kerättiin kyseessä olevaa kirjaa varten, mutta kirjaa työstettäessä kirjoittajilla syntyi ajatus käyttää kirjoja myös tutkimusaineistona. (Hervonen, Jylhä, Mäki & Salonen 1996, 5, 7, 20-21, 77.)

Sirkkaliisa Heimonen on tutkinut väitöskirjassaan ”Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa” muun muassa muistisairauden aiheuttamia muutoksia parisuhteeseen. Tutkimuksessa selvisi, että muistisairaalle ja puolisolle Alzheimerin taudin diagnoosin saamiseen liittyy elämänhallintaa tukevia ja sitä horjuttavia ulottuvuuksia. Helpottavaksi koettiin se, että oireille saatiin selitys ja mahdollisuus lääkehoitoon. Traagisena koettiin diagnoosin saamisen elämää murtava vaikutus. Sairastuneen ja hänen läheistensä olisi tärkeää saada riittävästi tietoa ja tukea heti kun diagnoosi on tehty. Muistisairaalle ja hänen omaisensa saamalla psyykkisellä tuella voi olla positiivinen vaikutus heidän elämänlaatuunsa, koska sen avulla he voivat käsitellä sairauden herättämiä ajatuksia ja tunteita. Ohjauksen, joka annetaan heti diagnoosin saamisen jälkeen, tulisi painottua elämän normaalisuuden ylläpitämiseen sekä sairauden vaikutusten ja oireiden käsittelyyn. Muistisairaalle ja hänen omaiselleen sosiaalisen verkoston merkitys on tärkeä, sillä siihen kuuluvien ihmisten suhtautuminen vaikuttaa joko myönteisesti tai kielteisesti heidän elämänhallintaansa ja selviytymiseensä. Alzheimerin taudin vaikutukset parisuhteeseen näkyivät heti sairauden alussa. Merkityksellisimmiksi menetyksiksi puoliset kokivat parisuhteen sekä suunnitellun tulevaisuuden muuttumisen ja kokemuksen parisuhteen menettämisestä. Muistisairaalle ja hänen omaisensa elämässä aktiivisuudella on tärkeä rooli, koska sairaudesta huolimatta eläminen täysillä, harrastaminen ja aktiivinen toiminta tuovat elämään sisältöä. (Heimonen 2005, 85, 111-113.)

4 MUISTINEUVOLA

4.1 Muistineuvolan toiminta

Kuntatason muistineuvolatoiminta on aloitettu vuoden 2000 alussa Etelä-Pohjanmaalla muistihäiriö- ja dementiayhdistyksen toimesta Alahärmässä. Tämän jälkeen toiminta käynnistyi Lapualla, Ylihärmässä sekä Kauhavan seudun kuntayhtymässä. Muistineuvoloitten toimintaa on rahoitettu Lions Clubien ja kuntarahoituksen lisäksi myös Etelä-Pohjanmaan muistihäiriö- ja dementiayhdistyksen Muistan kotini – projektin (2000–2003) resursseista. Lions Club International on maailman suurin palveluklubijärjestö. Muistan kotini -projektiin saatiin Raha-automaattiyhdistyksen avustusta. Muistan kotini – projektin tavoitteiksi asetettiin ”muistihäiriö- ja dementiapotilaan sekä hänen omaisensa ja läheisensä tukeminen siten, että he voivat elää mahdollisimman pitkään omassa kodissaan, alueen koko väestön tietämyksen lisääntyminen dementoivista sairauksista niin, että avun hakeminen ajoissa helpottuu ja että ennaltaehkäisevän toiminnan merkitys ymmärretään myös dementoivien sairauksien osalta sekä mallintaa kunnassa toimivan dementiayhdyshenkilön tehtäväkuvaa”. (Välimäki & Tervonen 2/2002, 23-24.)

Muistineuvolan toiminnan kehittymistä arvioitiin kuntakohtaisesti ja muistineuvolan muotoutumisen kannalta yhteiset arviointitilanteet olivat tärkeitä. Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon esimiehet ja nimetyt yhdyshenkilöt pohtivat yhdessä ennen muistineuvolatoiminnan aloittamista mitä palveluita muistineuvola tarjoaisi ja kuinka se tulisi käytännössä toimimaan. Muistineuvolatoiminta jäi osaksi perusterveydenhuoltoa kokeilukunnissa Muistan kotini – projektin päätyttyä. (Välimäki & Tervonen 2/2002, 24.)

Kainuun kulkeva muistineuvola oli yksi KUNNON SAVOTTA – hankkeen (2004–2006) osa-alue. Muistineuvolan vastaanotot alkoivat vuonna 2004 Kainuussa. Vuonna 2005 Dementiayhdistys RY:n muistivastaava Merja Leskinen piti Kainuun kunnissa muistineuvolan vastaanottoa yhtenä päivänä kuukaudessa rinnakkain kuntien muistihoitajien kanssa. Vuonna 2006 vastaanottojen ajanvaraukset siirtyivät kuntien muistihoitajille ja he alkoivat pitää vastaanottoa itsenäisesti. Muistivastaava suunnitteli ja toteutti viranomaiskoulutusta, hoitohenkilökuntakoulutusta ja yleisölle suunnattuja teemapäiviä. Muistineuvoloitten tuki ja uusien sekä

vanhojen muistihoitajien koulutus jatkui ja heille järjestettiin vähintään kaksi laajempaa koulutusta vuodessa. Kainuussa muistineuvolan toiminta jäi kuntien perusterveydenhuollon pysyväksi toiminnaksi. (Kainuun Dementiayhdistys RY. 2006.)

Muistineuvolassa tehdään erilaisia muistitestejä ja annetaan ohjausta ja neuvontaa, sekä muistisairauden diagnoosin jälkeistä ensitietoa. Lisäksi annetaan ajantasaista ohjausta sairauden eri vaiheissa ja tehdään kuntoutussuunnitelma ja annetaan kuntoutusohjausta. (Muistineuvola – toiminta 2006.) Muistineuvolassa asiakkaan on mahdollista saada yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta. Muistineuvolassa pyritään toteamaan dementoivia sairauksia mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta asiakkaan toimintakyky säilyisi hoidon avulla mahdollisimman pitkään. Asiakkaalle tehdään muistihäiriön alkutestaukset, jotta saadaan selville milloin on kysymys normaaleista ikään kuuluvista muistihäiriöistä ja milloin jatkotutkimuksia vaativista muistihäiriöistä. Alkutestauksessa käytettäviä apuvälineitä ovat muun muassa kognitiivista toimintakykyä mittaavat MMSE (Mini-mental state examination) - ja CERAD (Consortium to establish a registry for Alzheimer's disease) - testit, omaishaastattelu sekä erilaiset toimintakykyä mittaavat testit. Sekä asiakkaalle että hänen läheisilleen annetaan tietoa ja tukea muistisairauden kanssa selviytymiseen. Muistineuvolan yhtenä osa-alueena on myös muistisairauksien ennaltaehkäisy sekä erilaisten teemapäivien ja koulutusten järjestäminen. (Kainuun Dementiayhdistys RY. 2006.)

Muistineuvolan toiminnan tavoitteena on, että muistisairas ja hänen läheisensä saisivat lisää tietoa dementoivista sairauksista ja niihin liittyvästä kuntoutuksesta. Lisäksi ylläpidetään, edistetään ja seurataan asiakkaan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Tavoitteena on myös luoda vertaisryhmä, joka edistää sopeutumista, koska siellä voi jakaa kokemuksia. (Muistineuvola toiminta Kajaanissa 2003.)

Tarvittaessa muistihoitajat tekevät myös kotikäyntejä, mikä osaltaan madaltaa asiakkaan kynnystä hakea muistineuvolan tarjoamia palveluita. Kotikäynti tehdään esimerkiksi kotisairaanhoidon, kotipalvelun tai lääkärin pyynnöstä. Kotikäynnillä arvioidaan kotitilannetta, ohjataan omaista tai tehdään muistitestejä. Hoito- ja palvelusuunnitelmaa laadittaessa käytetään apuna kotikäynneiltä saatuja tietoja. (Välimäki & Tervonen 2/2002, 24-25.)

4.2 Muistihäiriöpotilaan haastattelu ja testaus

Haastattelu on tärkeä tiedonkeruumenetelmä selvittäessä mahdollisia muistihäiriöitä ja niiden vaikeusastetta. Koska potilaan muisti, päättelykyky ja oman tilan tiedostaminen ovat heikentyneet, on hän epävarma tietolähde. Tämän vuoksi haastattelu tulisi tehdä läheisen läsnä ollessa. Potilasta haastateltaessa, tulisi haastatella myös hänen läheistään, koska läheinen voi korjata ja täydentää tietoja, joita saadaan potilaalta itseltään ja antaa lisätietoa oireiden kehittymisestä. Läheistä olisi hyvä haastatella myös erikseen, koska tällöin voidaan saada selville myös sellaista tietoa mitä hän ei ole halunnut kertoa silloin kun potilas on ollut läsnä. Potilas voi pyrkiä peittelemään tai vähättelemään ongelmiaan, vaikka hän tiedostaakin ne. Potilas ei usein luota muistiinsa ja tämän vuoksi hän tukeutuu omaisen apuun. Jotta saataisiin selville sairauden vaikeusaste, olisi tärkeää kannustaa potilasta vastaamaan itse haastattelutilanteessa esitettyihin kysymyksiin. (Pirttilä 2002, 330-331.)

Potilaan toimintakykyä voidaan arvioida erilaisten testien avulla. MMSE- tai CERAD- tehtäväsarjoja voidaan käyttää, kun arvioidaan potilaan älyllistä toimintakykyä. Sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnissa kartoitetaan päivittäisten perustoimintojen lisäksi monimutkaisempia arkitoimintoja. Kun kartoitetaan potilaan emotionaalista toimintakykyä, olennaista siinä on arvioida hänen mielialaansa. (Pirttilä 2002, 329.) MMSE- testin avulla saadaan käsitys siitä, onko potilaan kognitiivinen suoriutumiskyky mahdollisesti heikentynyt (Hänninen & Pulliainen 2002, 350). MMSE- testi on lyhyt seulontatesti, jolla voidaan seurata ja arvioida älyllistä toimintakykyä. CERAD- tehtäväsarja on tarkempi seulontatesti, jota voidaan käyttää testattaessa älyllisiä toimintoja, erityisesti episodista muistia. Sosiaalisen toimintakyvyn arvioiminen perustuu potilaan ja omaisen haastatteluun ja haastattelutilanteessa tehtyihin havaintoihin. Emotionaalisen toimintakyvyn ja mielialan kartoituksessa on tärkeää tunnistaa masennus ja ahdistuneisuus, joihin liittyy yleensä muistitoimintojen ja tarkkaavuuden häiriöitä. Potilaan mahdollista masentuneisuutta voidaan arvioida esimerkiksi DEPS- depressioseulan avulla. (Pirttilä 2002, 333-335.)

5 MUISTISAIRAUTEEN SOPEUTUMINEN

5.1 Muistisairaahan sekä hänen omaisensa neuvonta ja ohjaus

Neuvonta ja ohjaus koostuvat suunnitelmallisesta, tavoitteellisesta ja tietoisesta toiminnasta. Hoitotyöntekijän on suunnittelussaan opittava arvioimaan ohjaustilanteeseen ennen ohjausta ja sen aikana vaikuttavia tekijöitä. Asetetut tavoitteet jäsentävät kokonaisuuden ja antavat ohjaukselle suunnan. Ohjaustoiminnan suunnittelussa tarvitaan tietoa päämäärästä, tilanteesta ja menetelmistä. Ohjaustoiminnan arviointi tehdään suhteessa tavoitteisiin ja toiminnan sisältöön. Aluksi määritellään tavoitteet päämäärätiedon avulla. Tavoitteiden taustalla on asiakkaan tarpeet, toiveet ja kiinnostuksenkohteet, jotka on selvitetty keskustelemalla asiakkaan tai hänen omaisensa kanssa. Tilannetieto on asiasisältöön, fyysiseen ympäristöön ja asiakkaaseen liittyvää tietoa. Asiasisällön hallinta ja siihen perehtyminen mahdollistaa keskittymisen asiakkaaseen ohjaustilanteessa. Hoitotyöntekijän olisi hyvä saada käsitys asiakkaan tiedoista, taidoista ja asenteista, joita hänellä on kyseisestä asiasta. Lisäksi tulee selvittää asiat, joissa asiakas tarvitsee tukea ja ohjausta. Menetelmätiedon avulla suunnittelussa valitaan ohjauksessa käytettävät menetelmät. Tavoitteiden avulla valitaan ohjauksessa käytettävät välineet ja havaintomateriaalit. Asiakkaan palaute ohjaustilanteesta ja asiasisällön ymmärtämisen varmistaminen tapahtuu arvioinnin avulla. Saadun palautteen avulla hoitotyöntekijä voi arvioida ja kehittää omaa toimintaansa. (Lappalainen & Turpeinen 1998, 68-70.)

Muistisairaahan ja hänen omaisensa kannalta sairauden aikainen toteaminen mahdollistaa neuvonnan, tulevaisuuden suunnittelun, hoidon aloittamisen sekä palveluiden tarpeiden ennakoinnin. Muistisairaalle ja hänen omaiselleen tiedon, tuen ja ohjauksen saaminen on tärkeää koko sairausprosessin ajan. Sairauden vaikutusten ja sairauden mukanaan tuomien muutosten ennakoinnin ymmärtämistä voidaan tukea neuvonnan ja ohjauksen avulla. Oikeaan aikaan annettu ja oikein kohdennettu neuvonta on keskeinen osa muistisairaahan kokonaisuhoitoa, sillä muistisairaalle ja hänen omaiselleen tiedon puute sairauden alkuvaiheessa voi olla erittäin raskasta. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuolto, esimerkiksi muistihoitajatoiminta, tarjoavat kuntoutusohjaustyypistä neuvontaa. Lisäksi joillakin paikkakunnilla on Alzheimer- ja dementiayhdistyksen järjestämää muistineuvolatoimintaa. Neuvontatyön perus-

tana on ymmärtää dementoivan sairauden vaikutukset sekä muistisairaalle että hänen omaiselleen. Neuvonnan jatkuvuus on tärkeää, jotta muistisairas ja hänen omaisensa voivat varautua tuleviin muutoksiin sairauden edetessä. (Heimonen & Granö 2/2005, 13.)

Neuvonta on kuntoutuksen tukiranka koko sairauden ajan ja sitä järjestetään ensitiedon jälkeen muistisairaalle ja hänen omaiselleen. Neuvonnan avulla voidaan varmistaa inhimillisten oikeuksien toteutuminen ja sen avulla muistisairas ja hänen omaisensa voivat valmistautua haasteisiin, joita sairaus tuo mukanaan. Neuvonnan hyötynä pidetään sitä, että se voi pidentää muistisairaahan kotona asumisaikaa. (Alzheimer-keskusliitto. Kuntoutusmalli- etenevät muistisairaudet 2006, 5.)

Neuvonta koostuu muun muassa vertaistuesta, sopeutumisvalmennuksesta, yksilö- ja ryhmämuotoisesta neuvonnasta, ensitiedosta sekä kirjallisesta tiedosta. Nämä neuvonnan eri muodot ovat kuntoutukseen kuuluvia palveluita ja näitä tulisi olla saatavilla muistisairaalle sekä hänen omaiselleen koko sairausprosessin ajan. Neuvonnan tärkeys omaiselle korostuu erityisesti diagnoosin saamisen jälkeen, kotihoitojakson aikana sekä kotihoidon päättymisen yhteydessä. Neuvonta on erityisen tärkeää muistisairauden varhaisvaiheessa, koska muistisairaalla on silloin edellytyksiä oman tilanteensa jäsentämiseen sekä tulevaisuutta koskevien päätösten tekemiseen. Hyvän kotihoidon edellytyksenä on omaisen jaksaminen ja neuvonta antaa omaiselle voimavaroja jaksamiseen. Muistisairaahan omaisen täytyy selvittää sairaudesta aiheutuvien arkielämän ongelmien, tunteiden ja muutosten kanssa. Kyky hallita asioita, tilanteiden ennustettavuus sekä tilanteen ymmärtäminen ovat tärkeitä muistisairauteen sopeutumisen kannalta. Diagnoosiin pohjautuvan neuvonnan lisäksi muistisairas sekä hänen omaisensa tarvitsevat ennakoivaa ja ohjaavaa neuvontaa heti siitä vaiheesta lähtien, kun oireet alkavat huolestuttaa. He tarvitsevat sopeutumista, elämänhallintaa ja kotihoitoa tukevaa neuvontaa sekä ohjausta ja neuvontaa muistisairaahan laitoshoitovaiheessa. (Heimonen 2004, 56-58.)

Muistisairaahan ja hänen omaisensa hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitäminen, tukeminen sekä parantaminen ovat neuvonnan tavoitteena. Tämän lisäksi tavoitteena on auttaa heitä ymmärtämään sairausprosessia ja tukea heidän valmiuksiaan sairauteen sopeutumisessa, sairaudesta selviytymisessä ja sairaudesta johtuvien asioiden kohtaamisessa. Muistisairaahan tilanteen kokonaisvaltainen selvittäminen on edellytys sille, että löydetään hänelle paras mahdollinen ratkaisu neuvontaa ajatellen. Jotta neuvonta olisi mahdollisimman yksilöllistä, tulisi muistisairaahan tilanteen lisäksi ottaa huomioon hänen vastaanottokykynsä. Muistisairauden

määrittämisen jälkeen muistisairas ja hänen omaisensa saavat neuvonnan avulla tietoa sairauden etenemisestä, oireista ja niiden vaikutuksista arkielämässä selviytymiseen sekä lääkehoidon mahdollisuuksista. Kirjallisen tiedon saamisen lisäksi mahdollisuus henkilökohtaiseen keskusteluun asiantuntijan kanssa olisi tärkeää. Diagnoosipohjaisessa neuvonnassa annetaan tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja tukimuodoista sekä voidaan tarpeen mukaan auttaa niiden järjestämisessä. Tämän lisäksi annetaan myös tietoa muista palveluista, jotka tukevat sopeutumista, kuten ensitieto- ja sopeutumisvalmennustoiminnasta, yhdistystoiminnasta sekä virkistyskursseista. Muistisairaalle ja hänen omaiselleen kerrotaan myös milloin palveluiden avulla heitä tuetaan sairauden edetessä. Muistisairauden vaihe vaikuttaa annettavan neuvonnan sisältöön. Aitous ja avoimuus ovat tärkeitä neuvonnassa, jotta omaisen on mahdollista saada asianmukaista tietoa, käsitellä omia tunteitaan sekä saada rohkaisua. Neuvonnalla voidaan ennaltaehkäistä omaisen uupumista, joka on yksi kotihoidon päättymisen riskitekijöistä. (Heimonen 2004, 58-59.)

Ohjaus on ammatillisen keskustelun muoto, jota hyödynnetään muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollossa ja kuntoutuksessa. Se on työmenetelmä, joka parhaassa tapauksessa on ohjaajan ja ohjattavan välistä neuvottelua. Ohjaustyön keinoin voidaan edistää ohjattavan kykyjä, joiden avulla hän voi parantaa elämäänsä. Ohjaus voidaan määritellä laaja-alaiseksi elämänsuunnittelun keinoksi ja se on kunnioituksen, ajan ja huomion antamista. Sen tavoitteena on tukea ohjattavaa hyödyntämään omia voimavarojaan asetettujen tavoitteiden suhteen sekä auttaa häntä elämään ympäristönsä kanssa tasapainoisemmin. Ohjaus on osa asiakkaan hoito- tai kuntoutussuunnitelmaa. Sitä toteuttavat muun muassa kuntoutusohjaajat, terapeutit sekä muu terveydenhoitohenkilöstö. Ohjaustilanteet ovat muiden vuorovaikutustilanteiden tavoin ainutlaatuisia. (Onnismaa 2007, 7, 20-21.)

Ohjaustilanteet ovat siis vuorovaikutuksellisia tilanteita, joihin muistisairas ihminen osallistuu omalla tavallaan ja omien kykyjensä rajoissa. Positiivisen ja hyväksyvän ilmapiirin luominen on tärkeää, jotta muistisairas kokisi tilanteen turvalliseksi ja miellyttäväksi. Hoitotyöntekijän ei tulisi aliarvioida muistisairaana vuorovaikutuksellisia kykyjä, toimintakykyä sekä kykyä ylläpitää sosiaalisia suhteita. Muistisairaiden kanssa työskennellessä on kuunteleminen usein vaativin ja tärkein vuorovaikutuksen osa. Kuunteleminen vaatii hyvää keskittymiskykyä. Hoitajalta vaaditaan herkkyyttä ymmärtää muistisairasta, tässä tarvitaan sekä sanallista että sanatonta viestintää. Vuorovaikutustilanteissa aito läsnäolo on tärkeää, sillä sen avulla muistisairas voi tuntea aitoa huolenpitoa ja välittämistä. (Heimonen 1997, 95-97.)

Ohjaustilanteen alussa on tärkeää yrittää saada muistisairas mahdollisimman hyvin mukaan tilanteeseen. Tässä apuna voi käyttää katsekontaktin ottamista, muistisairaana oman nimen käyttämistä ja kevyttä kosketusta. Hoitotyöntekijän voi olla helpompaa ymmärtää muistisairasta erilaisissa vuorovaikutustilanteissa, jos hän tuntee muistisairaana elämänhistoriaa. Näiden tietojen avulla monien tilanteiden ja puheiden merkitys avautuu paremmin. Ohjaustilanteissa muistisairas tulee ottaa huomioon kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti. Häntä tulee kohdella aikuisena ihmisenä sekä ylläpitää hänen oikeuttaan arvokkuuteen ja itsekunnioitukseen. On tärkeää ottaa muistisairas mukaan keskusteluun kun hänestä puhutaan eikä puhua niin kuin hän ei olisi paikalla. Tällainen huomioonottaminen ylläpitää hänen arvokkuuden tunnettaan. Huumorin käyttö ja nauraminen voivat auttaa muistisairasta rentoutumaan ja ne luovat yhteensuuluvuuden tunnetta muistisairaana ja hoitotyöntekijän välille. On kuitenkin hyvä tuntee häntä, jotta voi käyttää huumoria joka on hänestä hyväksyttävää. (Heimonen 1997, 97-99, 101-103.)

5.2 Muistisairaana sekä hänen omaisensa tukeminen

Muistisairaana ja hänen omaisensa tukeminen tarkoitetaan sitä, että heidän elämänlaatuun ja hyvinvointiaan pyritään edistämään ja ylläpitämään. Kotona elämistä ja asumista, palvelujen hankkimista ja mahdollista laitoshoidon siirtymistä pyritään helpottamaan tukemalla muistisairasta ja hänen perhettään. Oikea ja mahdollisimman varhainen diagnoosi muistisairaudesta on lähtökohtana potilaan ja hänen läheistensä tukemiselle. (Potilaan ja omaisen tukeminen 2002.)

Muistisairas ja hänen omaisensa saavat lakisääteisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, jotka kuuluvat sosiaaliturvaamme. Lisäksi he tarvitsevat erityisesti heille suunnattuja palveluja ja tukea. Nämä tukitoimet on jaettu kolmeen ryhmään: informatiiviset tehtävät, sosiaalista hyvinvointia edistävät tehtävät ja kotona asumista turvaavat tehtävät. Informatiiviset tehtävät muodostuvat tiedotuksesta, ohjauksesta ja neuvonnasta. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on antaa tietoa perheille lakisääteisistä ja yleisistä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista sekä kuntien ja muiden organisaatioiden järjestämästä toiminnasta. Sosiaalista hyvinvointia edistäviin tehtäviin kuuluu emotionaalinen tuki. Muistisairaana ja hänen omaistensa aktivoiminen erilaisiin harrastuksiin ja vertaistukiryhmiin olisi suositeltavaa, jotta he saisivat niiden kautta emotionaalista tukea. Olisi tärkeää, että muistisairaalla ja hänen omaisellaan olisi hyvät suh-

teet sukulaisiin ja läheisiin, jotta he saisivat tarvittaessa apua ja tukea heidän taholtaan. Kotona asumista turvaaviin tehtäviin kuuluvat taloudellinen tuki ja konkreettinen apu. Se, miten yksinasuva muistisairas selviytyy kotonaan arkielämässä, on paljolti kiinni siitä, mitä ja millaisia palveluja hänellä on paikkakunnallaan mahdollisuus saada. Erilaisten apuvälineiden avulla muistisairas voi asua kotonaan kauemmin. Myös taloudellisella tuella on tärkeä merkitys omaishoitajille, esimerkiksi omaishoidon tuella. Tuen avulla omaishoitaja voi kokea saavansa arvostusta tekemästään työstä. (Potilaan ja hänen omaisensa tukeminen 2002.)

Omaishoitajalla ja muistisairaalla on oikeus tiettyihin etuuksiin. Osa etuuksista on KELA:lta haettavia, kuten lääkekorvaukset, eläkkeensaajan hoitotuki, sekä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Osa tuista on kuntien ja kaupunkien piirissä, esimerkiksi omaishoidontuki, joka on rahallista ja/tai palveluita. Myös kuljetuspalvelut, toimeentulotuki, apuvälineet, asunnon muutostyöt, kotipalvelu, kotisairaanhoido, kotihoito, päivätoiminta ja jaksottaishoito kuuluvat kaupungeille ja kunnille. Myös Alzheimer-liitto tarjoaa omaiselle ja omaishoitajalle tukimuotoja kuten omaisten ryhmiä, sairastuneiden ryhmiä, kotimiestoimintaa, loma- ja virkistystoimintaa, sekä tukihenkilötoimintaa. (Alzheimer-keskusliitto. Dementiapotilaan omaisen ja hoitajan – opas 2005, 20-25, 27.)

6 MUISTISAIRAAN HOITAMINEN

6.1 Muistisairaan hoito

Dementiaan ei ole mitään parantavaa hoitoa, paitsi sellaisiin tiloihin, joiden perussyynä on korjattavissa, kuten B12-vitamiinin puutostila. Dementian hoito koostuu lähinnä perushoidosta ja potilaat yleensä hyötyvät rauhallisesta ympäristöstä, joka tarjoaa sosiaalisia kontakteja ja virikkeitä. (Orgaaniset mielenterveyshäiriöt 2007.) Alzheimerin tauti on syynä useimmissa dementiatapauksissa, joten sen ennaltaehkäisy on tärkeää. Alzheimerin taudin riskitekijöitä ovat muun muassa taudin esiintyminen lähisukulaisilla sekä korkea ikä. Dementiaa voidaan ennaltaehkäistä liikunnan, terveellisen ravinnon, sydän- ja verisuonitautien ehkäisyyn ja aivojen monipuolisen käytön avulla sekä suojaamalla aivoja vammoilta. (Soininen 2002, 435.)

Alhaisen (2002, 451.) mukaan potilaalla, jolla on todettu Alzheimerin taudin aiheuttama lievä tai keskivaikea dementia, aloitetaan kohdennettu lääkehoito. Tällaisen kohdennetun lääkehoidon avulla voidaan myös viivyttää käytösoireiden ilmaantumista ja lievittää niitä. Potilaan kognitiivisia oireita on mahdollista vähentää yli vuoden ajaksi varhain aloitetun lääkehoidon avulla. Kuposen ja Saarelan (2002, 463.) mukaan 90 %:lla dementiapotilaista esiintyy käytösoireita, jotka vaikuttavat sekä potilaan että hänen läheistensä elämänlaatuun ja lisäävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käytön määrää. Kun käytösoireet rasittavat potilasta tai heikentävät hänen toimintakykyään, sosiaalista vuorovaikutusta ja kykyä huolehtia itsestään, tulisi käytösoireiden hoito aloittaa. Sovelluksia käyttäytymisterapioista, ryhmätoimintoja sekä tilanteen mukaan toteutettua ongelmanratkaisun tukemista voidaan käyttää kun hoidetaan käytösoireita lääkkeettömästi. Lisäksi hoidossa voidaan käyttää tunne- ja virikeorientoituneita terapioita. Noin puolet tai jopa kaksi kolmasosaa potilaista, joilla on vaikeita käytöshäiriöitä, hyötyy psykoosi- tai epilepsialääkkeiden käytöstä.

Muistisairaan omainen on tärkeässä roolissa hänen hoidossaan. Hoitotyöntekijä voi saada omaiselta arvokasta tietoa muistisairaasta, joka mahdollistaa hoidon toteuttamisen mahdollisimman yksilöllisesti ja tarkoituksenmukaisesti. Omaisen tulee pitää ajan tasalla hoidon suhteen ja ottaa mukaan hoidon suunnitteluun ja arviointiin. Hoitotyöntekijän tulee huolehtia,

että omainen saa riittävästi ohjausta ja tietoa muistisairaahan hoitoon liittyen heti siitä lähtien kun diagnoosi on tehty. (Heimonen 1997, 124.)

6.2 Muistisairaahan hoitoon liittyvä kuntoutus

Muistisairaiden kuntoutus on tärkeää, koska dementia on tärkein toimintakyvyn menetyksen ja pitkäaikaiseen laitoshoitoon joutumisen syy ikäihmisillä. Kuntoutus on prosessi, jolle voidaan asettaa erilaisia tavoitteita. Sen avulla voidaan parantaa ja ylläpitää muistisairaahan toimintakykyä sekä lisätä elämänlaatua ja elämänhallintaa. Kuntoutus on suunnitelmallista ja moniammatillista toimintaa. Peruseriaatteina kuntoutuksessa ovat yksilöllisyys ja oikea-aikaisuus. Muita periaatteita kuntoutuksen toteuttamisessa ovat kuntoutuksen lähtökohta, kuntoutusmenetelmien valinta sekä niiden kirjaaminen, kuntoutuksen vaikutusten arviointi ja kuntoutustoimien muokkaaminen. Kuntoutuksen lähtökohta koostuu kuntoutuksen kohteen ja tavoitteiden valinnasta ja niiden kirjaamisesta, toimintakyvyn arvioinnista, mittaamisesta ja kirjaamisesta sekä niiden tekijöiden kartoittamisesta jotka vaikuttavat toimintakykyyn. (Heimonen & Voutilainen 2004, 11, 20–21, 101–102.)

Kuntoutussuunnitelma koostuu kuntoutuksen tavoitteista, keinoista ja arvioinnista. Se ohjaa henkilökunnan työtä eri toimijatahoilla ja tukee kuntoutuksen jatkuvuutta. Kun sairaus on diagnosoitu ja kuntoutustarve arvioitu, on tärkeää laatia kirjallinen kuntoutussuunnitelma, joka tukee tavoitteellista kuntoutusta. Kuntoutusprosessin käynnistymisen kannalta olisi tärkeää, että muistisairas ja hänen läheisensä olisivat mukana kuntoutussuunnitelman laatimisessa. (Alzheimer-keskusliitto. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet 2006, 5.) Muistisairaahan potilaan hoitoon tulisi kuulua suunnitelmallista kuntoutusta, ja kuntoutussuunnitelman tulee kuulua muistisairaahan kokonaisvaltaiseen hoito- ja palvelusuunnitelmaan. Dementoivat sairaudet ja niistä johtuvat toimintakyvyn muutokset vaihtelevat riippuen sairauden vaikeusasteesta ja sairastuneen ominaisuuksista, elämäntilanteesta, sairaustyypistä ja oirekuvasta. Toimintakyvyn ylläpitäminen ja jäljellä olevien kykyjen ja taitojen harjaannuttaminen ovat kuntoutuksen tavoitteena lievässä dementiassa. Yksilöllinen, muistisairaahan jäljellä olevaa toimintakykyä ylläpitävä toiminta on tarpeellista keskivaikeassa dementiassa. Kuntoutus sisältää erilaisia palveluita, esimerkiksi ohjausta ja neuvontaa, apuvälinepalveluita ja terapioita. (Heimonen & Voutilainen 2004, 12-13, 20.)

Muistisairaahan lääkinällisen kuntoutuksen menetelmiä ovat muistikuntoutus, erilaiset terapiat, apuvälineet ja kodin muutostyöt. Kognitiivinen kuntoutus eli muistikuntoutus on eniten käytetty terapiamuoto. Yleisimmin käytetyt muistikuntoutuksen muodot ovat orientaatio- ja muisteluterapia. Orientaatioterapiassa on tavoitteena ylläpitää sekä parantaa muistisairaahan tietoisuutta paikasta ja ajasta. Paras tulos kognitiivisessa kuntoutuksessa saavutetaan, kun kuntoutus kestää riittävän pitkää ja sitä voi toteuttaa myös omaishoitajan kanssa kotona. (Heimonen & Voutilainen 2004, 13–14, 16, 20.)

Aivojumppa on menetelmä, jonka avulla voidaan kehittää ja tasapainottaa aivojen ja kehon eri osien yhteistoimintaa. Aivojumppaharjoituksia voi tehdä joko yksin tai ryhmässä ja ne sopivat kaiken ikäisille. (Oppimiskinesiologia/Edu-K. 2003.) Fysioterapian tavoitteena on parantaa muistisairaahan liikuntakykyä ja sitä voidaan toteuttaa yksilöllisenä tai ryhmäkuntoutuksena. Liikunta aktivoi muistisairaahan aivotoimintaa ja sen avulla voidaan myös parantaa kommunikaatiokykyä. Toimintaterapiaan kuuluu kotikäynnit, joilla arvioidaan muistisairaahan kotona selviytymistä. Toimintaterapeutit auttavat omaishoitajaa ohjaamaan muistisairasta arkielämässä ja he arvioivat tarvitaanko kotiin apuvälineitä tai muutostöitä. Muistisairaahan kuntoutuksessa käytetään myös erilaisia taideterapian muotoja, esimerkiksi musiikkiterapiaa. Muistisairaalle, jonka kielelliset kyvyt ovat heikentyneet, vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa on mahdollista musiikin avulla. (Heimonen & Voutilainen 2004, 16–17.)

Kunnat ja sairaanhoitopiirit vastaavat apuvälinepalveluiden järjestämisestä. Muistisairaille yleisimpiä apuvälineitä ovat muun muassa turvaranneke, liukuesteet sekä tarttumakahvat. Varhaisvaiheessa muistisairalla on usein jo käytössään esimerkiksi lääkedosetti ja turvasähköliesi. (Koskimaa, Siltala & Mattila 2005, 9-10; Mäenpää-Tiitisen 2005, 8-10 ja Koskimaan 2004 mukaan.) Muistisairaahan itsenäinen kotona asuminen edellyttää usein asuntokorjaus- ja muutostoimenpiteitä. Diagnoosin saamisen jälkeen on hyvä käydä läpi koti ja sen ympäristö asiantuntijan kanssa ottaen huomioon muistisairauden mukanaan tuomat yleisimmät ongelmat arkielämässä selviytymisen suhteen. Muutostöiden suunnittelu ja toteutus kannattaa tehdä hyvissä ajoin ennen kuin ne ovat aivan välttämättömiä. Muutostyöt kannattaa suunnitella pitkällä tähtäimellä ja aloittaa niiden toteuttaminen mahdollisimman nopeasti kiireellisimmistä muutoksista. (Mäki, Topo, Rauhala & Jylhä 2000, 39-40.)

Sosiaalisen kuntoutuksen muotoja ovat neuvonta ja ohjaus, ensitietopäivät, sopeutumisvalmennus sekä vertaistukiryhmät. Ohjauksen ja neuvonnan avulla muistisairas ja hänen omaisensa ymmärtävät paremmin sairauteen liittyviä oireita ja arkielämän vaikeuksia. Se auttaa

jokapäiväisen elämän järjestämistä niin, että se auttaa omaista jaksamaan ja tukee muistisairaahan toimintakyvyn säilymistä. Koska muistisairaus vaikuttaa myös muistisairaahan läheisiin, myös he tarvitsevat tietoa ja tukea. Puolison rooli muuttuu sairauden edetessä yhä enemmän hoitajan rooliksi. Omaishoitajan on tärkeää saada emotionaalista tukea ja hän tarvitsee aikaa myös omaan elämään ja lepoon. Sekä muistisairas että hänen omaisensa tarvitsevat sairauden toteamisvaiheessa perustietoa sairaudesta. Ensietopäivillä muistisairas ja hänen omaisensa saavat monipuolista sairauteen liittyvää tietoa. Koska muistisairauden edetessä oirekuva ja toimintakyky muuttuvat, neuvonnan tulisi jatkua koko sairauden ajan. Dementianeuvontaa on järjestetty Alzheimer-keskusliiton ja sen jäsenyhdistysten toimesta ja siitä on tullut osa virallista palvelujärjestelmää. Dementianeuvoja tai dementiayhdyshenkilöitä toimii nykyään melkein kaikilla suurimmilla paikkakunnilla. Heillä on erityisasiantuntemusta muistisairauksista, joten he voivat auttaa muistisairasta ja hänen omaisiaan arkielämän ongelmissa. (Heimonen & Voutilainen 2004, 14, 18-19.)

Ensietieto sisältää perustietoja sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä sosiaaliturvasta, ja sitä annetaan heti sairauden toteamisen jälkeen. Muistisairasta voidaan motivoida hoitoon ja kuntoutukseen onnistuneen ensitiedon avulla. Sen lisäksi sillä voidaan käynnistää tuki erilaisten tunteiden käsittelyyn, joita saatu diagnoosi herättää. Ensiettoa voidaan järjestää niin yksilöllisesti kuin ryhmämuotoisena. Erikoissairaanhoido, perusterveydenhuolto, yksityinen ja kolmas sektori järjestävät ensiettoa. (Alzheimer-keskusliitto. Kuntoutusmalli- etenevät muistisairaudet 2006, 5.)

Sopeutumisvalmennus on yksi osa kroonisten sairauksien kuntoutusta. Tavoitteena siinä on muistisairaahan ja hänen omaisensa tiedollisten ja emotionaalisten valmiuksien parantaminen. Nämä valmiudet auttavat heitä toimimaan mahdollisimman täysipainoisesti sairauden mukanaan tuomissa muutostilanteissa. Ryhmätyöskentely sekä toiminnan liittäminen osaksi kuntoutushoitoa korostuvat sopeutumisvalmennuksessa. Sopeutumisvalmennuksella pyritään auttamaan muistisairasta sisäistämään sairauteen liittyvää tietoa, hyödyntämään jäljellä olevaa toimintakykyä sekä löytämään uusia toimintamalleja. Lisäksi sillä pyritään auttamaan muistisairasta tiedostamaan omia mahdollisuuksia, rajoja ja tunteita sekä löytämään henkiset voimavaransa. Muistisairaalle sekä hänen omaisilleen on tärkeää huomata, etteivät he ole yksin ongelmiensa kanssa, tämän vuoksi sopeutumisvalmennuksessa saatava vertaistuki on tärkeää. Kun he jakavat ongelmiaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa, he voivat saada uusia ratkaisumalleja ongelmatilanteisiinsa. (Heimonen & Voutilainen 2004, 19.) Vertaisryhmätöiminta on osa muistisairaalle ja hänen omaiselleen tarkoitettujen palvelujen kokonaisuutta ja

osa kuntoutusta. Vertaistukiryhmissä periaatteena on jakaa tietoa ja tukea ja ryhmien ohjaajina voi toimia ammattihenkilöitä, omaisia tai muita vapaaehtoisia. Ryhmät voivat olla avoimia tai suljettuja ja niiden kesto voidaan rajata ajallisesti. Ryhmän toiminta voi olla vapaamuotoista keskustelua tai teemojen mukaista ohjelmaa, joka sisältää asiantuntijoiden alustuksia. Muistisairaalle ja hänen omaiselleen vertaistuki on olennainen sosiaalisen tuen muoto. (Heimonen & Tervonen 2004, 123.)

7 TUTKIMUSONGELMA

Tutkimusongelmamme on:

1. Millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolassa annetusta muistisairauteen liittyvän ohjauksen ja neuvonnan sisällöstä?

Tavoitteenamme opinnäytetyössä oli, että muistisairaiden omaisten mielipiteiden avulla olisi mahdollista kehittää muistineuvolassa käytettäviä työskentelytapoja sekä sen toimintaa. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolan toiminnasta sekä siellä käytettävistä työmenetelmistä. Ohjaus ja neuvonta ovat yksi tärkeimmistä muistineuvolassa käytettävistä työmenetelmistä, joten rajasimme tutkimusongelman koskemaan niitä. Tutkimusongelmaan pyrimme saamaan vastauksia kyselylomakkeessa (LIITE 1) olevien väittämien avulla. Tutkimuksellinen lähestymistapamme oli kvantitatiivinen, koska pyrimme selvittämään muistisairaiden omaisten mielipiteitä muistineuvolatoiminnasta kyselylomakkeen avulla.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa asetetaan ensin tutkimusongelmat, jotka pohjautuvat teorian. Tämän jälkeen tehdään tutkimussuunnitelma, kerätään aineisto kyselylomakkeen avulla ja käsitellään aineisto sekä arvioidaan saadut tulokset. (Empiiriset aineistot ja analysoinnin kysymykset 2004.) Opinnäytetyössämme tutkimusongelma pohjautui teoriatietoon, ja kyselylomakkeen avulla pyrimme saamaan vastauksia asettamaamme tutkimusongelmaa. Aineiston keruumenetelmänä käytimme kyselylomaketta, aineiston keruun jälkeen analysoimme saadun aineiston käsin ja lopuksi arvioimme saatuja tuloksia tekemällä niistä johtopäätöksiä.

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Keräsimme opinnäytetyöhömmme aineistoa laatimamme kyselylomakkeen avulla. Valitsimme tiedonkeruumenetelmäksi kyselylomakkeen, koska sen avulla uskoimme olevan mahdollista saada enemmän tietoa kuin esimerkiksi haastattelemalla muutamaa muistisairaana omaista. Kyselylomakkeeseen on mahdollista saada vähään tilaan paljon tietoa ja halusimme samalla saada tiedon myös mahdollisimman yksinkertaiseen muotoon analysointia varten. Kyselyn kohdejoukkona olivat KASS:n neurologian poliklinikalla käyneiden muistisairaiden omaiset, joilla oli kokemusta muistineuvolatoiminnasta. Toteutimme kyselyn neurologian poliklinikalla, koska ennakkotietojemme mukaan siellä käyvillä potilailla ja heidän omaisillaan pitäisi olla usein kokemusta muistineuvolatoiminnasta.

Toimitimme kyselylomakkeen kesäkuussa 2007 Kainuun keskussairaalan neurologian poliklinikalle muistihoitaja Sanna-Maija Ollikaisen sijaiselle, joka ohjasi aluksi neurologian poliklinikalle tulevien potilaiden omaisia täyttämään lomakkeita heidän vastaanottokäyntinsä yhteydessä. Myöhemmin Sanna-Maija Ollikainen jatkoi lomakkeiden täyttämisen ohjaamisessa. Ennen aineistonkeruun aloittamista ohjeistimme heitä tarkemmin, kuinka ohjata potilaiden omaisia täyttämään lomakkeita. Tarkoituksena oli, että hoitaja antaa kyselylomakkeen omaiselle ennen vastaanottokäyntiä ja omaisen palauttaa sen vastaanottokäynnin jälkeen neurologian poliklinikalle viemäämme palautuslaatikkoon. Kyselylomakkeen palautuksen yhteydessä omaisen oli mahdollista ottaa mukaansa laatikon vierestä saatekirje, jossa oli tietoa opinnäytetyöstämme sekä yhteystietomme mahdollisten kysymysten varalta.

Päädyimme toimittamaan kyselylomakkeitamme lokakuussa 2007 myös Kajaanin muistihoitajille Tervakartanoon, missä muistihoitajat pitävät muistineuvolavastaanottoa yhtenä päivänä kuukaudessa. Tällaiseen ratkaisuun päädyimme sen vuoksi, että aineistonkeruu oli jatkunut neurologian poliklinikalla jo suunniteltua kauemmin aineiston vähyyden vuoksi, joten tarkoituksena oli saada Tervakartanosta hieman lisää vastauksia. Ohjeistimme Kajaanin muistihoitajia antamaan kyselylomakkeen vastaanotolle tulleiden asiakkaiden omaisille ja pyytämään heitä palauttamaan sen takaisin heille ennen lähtöään.

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössämme käytimme kvantitatiivista menetelmää. Valitsimme kvantitatiivisen menetelmän, koska sen avulla on mahdollista kerätä objektiivista tietoa, jonka avulla muistineuvolassa käytettäviä työmenetelmiä voitaisiin mahdollisesti kehittää

asiakaslähtöisemmiksi. Hirsjärven ym. (2004, 131.) mukaan kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa keskeisessä asemassa ovat aiempien tutkimusten johtopäätökset ja aiemmat teoriat. Keskeistä on kvantitatiivisessa tutkimuksessa myös käsitteiden määrittely.

8.1 Kyselylomakkeen laatiminen

Kyselylomakkeessa olevat väittämät nousivat aiemmin kirjoittamastamme aiheeseen liittyvästä teoriaosuudesta ja tavoitteenamme oli, että saisimme väittämien avulla vastauksia asettamaamme tutkimusongelmaan. Asetimme kysymykset kyselylomakkeeseen väittämämuotoon, koska mielipiteitä kysyttäessä se on yleisesti käytetty tapa ja sen avulla vastaaja voi nopeasti valita vastausvaihtoehdon, joka on lähimpänä hänen omaa käsitystään kysyttävästä asiasta. Kyselyn avulla tarkoituksenamme oli lähinnä selvittää muistisairaiden omaisten mielipiteitä muistineuvolasta saamastaan neuvonnan ja ohjauksen sisällöstä. Lisäksi halusimme selvittää hieman vuorovaikutukseen ja vastaajien toiveisiin ja tarpeisiin liittyviä asioita.

Pyrimme siihen, että kyselylomakkeen tyyli on yhteneväinen, mutta jouduimme tekemään poikkeuksen sopeutumisvalmennukseen liittyvässä kysymyksessä. Koska Kainuussa ei tällä hetkellä järjestetä sopeutumisvalmennusta, halusimme kysymyksen avulla selvittää sen mahdollista tarvetta. Kyselyssä on kaksi taustatietoihin perustuvaa kysymystä ja loput ovat asteikkoihin perustuvia kysymyksiä. Taustatietoihin perustuvat kysymykset päätimme laittaa kyselylomakkeeseen lähinnä sen vuoksi, että niiden avulla on mahdollista kartoittaa vastaajien ikä sekä se, ovatko he muistineuvolan asiakkaan puolisoita, lapsia vai muita läheisiä.

Käytimme kyselyssämme 4-portaista Likertin asteikkoa. Käyttämämme asteikon vastausvaihtoehdot olivat 'täysin samaa mieltä', 'jokseenkin samaa mieltä', 'jokseenkin eri mieltä' ja 'täysin eri mieltä'. Päädyimme valitsemaan kyseiset vastausvaihtoehdot, koska ne sopivat parhaiten kyselylomakkeeseen laatimiimme väittämiin. Alussa yhtenä vastausvaihtoehtona oli myös 'en osaa sanoa', mutta päätimme poistaa sen, koska jos moni vastaajista päätyy valitsemaan sen, jää meiltä saamatta paljon tarpeellista tietoa heidän mielipiteistään. Hirsjärven ym. (2004, 192.) mukaan monet vastaajat valitsevat vaihtoehdon 'en osaa sanoa', jos kyselylomakkeessa on mukana tällainen vaihtoehto, joka ei pakota vastaajaa valitsemaan annetuista mielipiteistä.

Mielipiteitä kysyttäessä kyselylomakkeessa on usein suljettuja kysymyksiä väittämamuodossa, joihin vastataan asteikkotyypisten vastausvaihtoehtojen kautta. Kun käytetään asteikkotyypisiä kysymyksiä, siinä on etuna se, että saadaan vähään tilaan paljon tietoa. Yhtenä heikkoutena asteikkotyypisten kysymysten käytössä on se, että vastaaja voi pyrkiä saamaan loogisuutta vastauksiinsa vastaamalla edellisten väittämien vastausten tavoin myös jälkimmäisiin väittämiin. Kun halutaan selvittää vastaajien mielipiteitä jostakin asiasta, yksi tavallisimmin käytetyistä asenneasteikoista on Likertin asteikko. Likertin asteikkoa käytetään mielipideväittämässä tavallisesti 4- tai 5-portaisena järjestysasteikon tasoisena asteikkona. Vastaaja valitsee asteikolta vastausvaihtoehdon, joka parhaiten vastaa hänen omaa käsitystään kysyttävästä asiasta. (Heikkilä 2005, 52-53.)

Kyselylomaketta laadittaessa on hyvä välttää epämääräisyyttä ja laatia kysymykset niin, että ne merkitsevät samaa kaikille vastaajille. Kysymysten tulee olla rajattuja, koska yleisellä tasolla olevat kysymykset sisältävät enemmän tulkinnan mahdollisuuksia. Kysymysten on hyvä olla lyhyitä, koska niitä on helpompi ymmärtää kuin pitkiä kysymyksiä. Kyselylomakkeessa tulisi välttää kysymyksiä, joihin sisältyy kaksoismerkityksiä, koska on hankala antaa vain yhtä vastausta kahteen erilaiseen kysymykseen. Kyselylomakkeen alkuun sijoitetaan usein vastaajaa koskevia kartoitustietoja, kuten ikä ja sukupuoli. Iän ilmoittaminen voi olla jollekin arka asia, joten vastaamista voidaan helpottaa esittämällä valittavaksi ikäryhmiä, joihin vastaaja voi sijoittaa itsensä. Kannattaa käyttää sellaisia sanoja, jotka vastaajat ymmärtävät, eikä esimerkiksi alan ammattikieltä. (Hirsjärvi ym. 2004, 191-192.)

Tutkimuslomake muodostuu kahdesta osasta, jotka ovat saatekirje ja varsinainen kyselylomake. Saatekirjeen avulla selvitetään kyselylomakkeeseen vastaajille vastaamista ja tutkimuksen taustaa ja motivoidaan vastaajia täyttämään kyselylomake. Saatekirjeen tulee olla pituudeltaan korkeintaan yhden sivun mittainen ja sen tulee olla sävyiltään kohtelias. Saatekirjeessä tulee ilmoittaa muun muassa tutkimuksen tavoite, toteuttajat ja rahoittajat sekä tutkimustietojen käyttötapa. Lisäksi siinä kerrotaan miten vastaajat on valittu, mihin lomake tulee palauttaa ja tietojen luottamuksellisuudesta. Lopussa on kiitokset vastaamisesta sekä tutkijoiden allekirjoitukset. (Heikkilä 2005, 61-62.)

8.2 Kyselylomakkeen esitestaus

Heikkilän (2005, 61.) mukaan kyselylomake tulee esitestate antamalla se kohdejoukon edustajille vastattavaksi. Esitestauksen avulla pyritään selvittämään vastausvaihtoehtojen sisällöllinen toimivuus, kysymysten ja ohjeiden yksiselitteisyys ja selkeys sekä lomakkeeseen vastaamiseen kuluva aika ja vastaamisen raskaus. Näiden lisäksi on myös mahdollista selvittää, onko kyselylomakkeessa mukana tarpeettomia kysymyksiä tai onko jotakin jäänyt kysymättä. Kyselylomakkeen rakenteeseen, muotoiluun ja vastausvaihtoehtoihin sekä kysymysten järjestykseen voidaan tehdä muutoksia esitestauksen jälkeen, jos se koetaan tarpeelliseksi.

Kognitiivisen haastattelun avulla voidaan testata yksittäisiä käsitteitä ja kysymyksiä tai lomakeluonnoksia. Kyseistä menetelmää voidaan käyttää haastattelulomakkeiden tai itsetäytettävien lomakkeiden testauksessa. Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina, joissa haastateltava ajattelee ääneen joko samalla kun kysymyksiä esitetään tai vasta lomakkeeseen vastaamisen jälkeen. Kognitiivisella haastattelulla tarkoitetaan ääneenajattelun menetelmiä, eli takautuvaa ääneenajattelua ja siihen liittyviä kysymyksiä sekä samanaikaista ääneenajattelua. Samanaikaisessa ääneenajatteluhaastattelussa haastateltavaa pyydetään kertomaan hänelle mieleen tulevia asioita kysymyksiin vastattaessa. Takautuvaa ääneenajatteluhaastattelua käytettäessä haastateltava vastaa ensin kyselylomakkeeseen, jonka jälkeen häneltä kysytään kuinka hän päätyi vastauksiinsa. Haastateltavan kannalta takautuva ääneenajattelu ei ole niin vaativaa, kuin samanaikainen ääneenajattelu, koska haastateltavaa ohjataan enemmän takautuvassa menetelmässä. (Godenhjelm 2002, 53-55.)

Halusimme esitestate laatimamme kyselylomakkeen, jotta se olisi mahdollisimman ymmärrettävä. Kun kyselylomake on mahdollisimman ymmärrettävä ja yksinkertainen, on vastaajan helpompi vastata siihen totuudenmukaisesti, sillä hän ymmärtää mitä mikäkin väittämä tarkoittaa. Esitestauksen avulla halusimme myös parantaa mittarin luotettavuutta. Merja Leskinen Kainuun Dementiayhdistys RY:ltä suoritti esitestauksen omalla asiakaskäynnillään yhden muistineuvolan asiakkaan omaiselle. Ohjeistimme Merjaa Kysymisen taito – kirjan pohjalta. Käytimme esitestausten menetelmänä kognitiivista haastattelua. Sen pääideana on, että testattava ajattelee ääneen joko samalla, kun täyttää lomaketta tai sen jälkeen, kun kaikkiin kysymyksiin on vastattu. Pyysimme häntä ohjeistamaan omaista ottamaan huomioon seuraavat seikat esitestaustilanteessa: kysymysten ymmärrettävyys, kysymysten yksiselitteisyys, puuttuuko ehkä joku olennainen kysymys, mikä olisi tärkeää kysyä, lomakkeen ja saatekirjeen ulkoasu, vasta-

usaika sekä tuleeko jonkin kysymyksen kohdalla lisäkysymyksiä, jos testattava haluaa tarkentaa jotain.

Esitestauksen jälkeen kävimme Leskisen Merjan kanssa läpi esitestauksen aikana ilmenneitä seikkoja. Asiakkaan omaisen mielestä kysymykset olivat ymmärrettäviä, paitsi ensimmäisessä kysymyksessä sana ”synty” oli hänen mielestään epäselvä. Hän ei ymmärtänyt täysin mitä sana pitää sisällään. Omaisen mielestä kyselylomakkeen vastausvaihtoehdot olivat vaikeat vastata, mutta hän oli lisännyt, että hänen on henkilökohtaisesti aina vaikea vastata tämän kaltaisiin vastausvaihtoehtoihin. Omainen olisi kaivannut siihen tarkennusta, tarkoitetaanko kysymyksillä vain muistineuvolakäyntejä ja muistihoitajalta saatua tietoa vai myös lääkärikäyntejä ynnä muita sellaisia. Omaisella meni noin 10 minuuttia kyselyyn vastaamisessa.

Esitestauksen perusteella päätimme lisätä kyselyn saatekirjeeseen ohjeen, jossa kerrotaan, että kysymyksillä tarkoitetaan vain muistineuvolakäyntejä ja muistihoitajalta saatua tietoa, jotta asiakkaan omainen ymmärtää, että kyselyssä tarkoitetaan vain näitä käyntejä, eikä mitään muita. Muutimme myös lausetta, jossa kerromme kuka ohjaa täyttämään kyselyitä sekä otimme neurologian poliklinikan hoitajan Sanna-Maija Ollikaisen nimen pois, koska osan aineistonkeruujasta hänellä oli sijainen, jonka nimeä emme tiedeet. Itse kyselylomakkeessa muutimme ensimmäisen kysymyksen ”Saimme tietoa läheistäni koskevan muistisairauden synnystä” muotoon ”Saimme tietoa läheistäni koskevan muistihäiriön syystä”, koska esitestauksessa kävi ilmi, että sana ”synty” voi olla hieman vaikea ymmärtää. Kyselyiden palautuslaatikkoon laitoimme kiinni hieman lyhennetyt version saatekirjeestä ja ohjeen, jossa kerrottiin, että vastaamalla tähän kyselyyn vastaajilla on mahdollisuus auttaa kehittämään muistineuvolan toimintaa.

8.3 Aineiston analyysi

Hirsjärven ym. (2004, 211-212.) mukaan aineiston analyysitavan valinta ei määräydy minkään säännön mukaan. Aineiston analysointi on aloitettava heti, kun se on mahdollista, koska silloin se vielä inspiroi tutkijaa. Tällöin aineistoa on vielä mahdollista tarvittaessa täydentää sekä selventää. Aineiston analysointitapoja on monia, ja ne voidaan jakaa kahteen eri lähestymistapaan. Toinen on selittämiseen pyrkivä ja toinen ymmärtämiseen pyrkivä. Selittämiseen pyr-

kivässä lähestymistavassa käytetään yleensä päätelmien tekoa sekä tilastollista analyysia. Ymmärtämiseen pyrkivässä lähestymistavassa on tavanomaista käyttää päätelmien tekoa sekä laadullista analyysia. Pääperiaatteena aineiston analyysitavan valinnassa on se, että valitaan sellainen tapa, joka tuo kaikista parhaiten esiin vastauksen tutkimusongelmaan.

Aloitimme aineiston analysoinnin heti, kun olimme saaneet kaikki vastaukset, joita asettamamme aikarajan sisällä olimme ehtineet saamaan. Käytimme aineiston analysoinnissa johdtopäätösten tekoa, joten aineiston analysointitapamme oli lähestymistavaltaan selittämiseen pyrkivä. Olisimme käyttäneet aiempien suunnitelmien mukaisesti aineistomme analysointiin tilastollista aineiston analyysimenetelmää, mutta aineiston pienen määrän vuoksi emme voineetkaan käyttää sitä. Sen sijaan analysoimme aineiston käsin. Kävimme siis aineiston läpi yksi kyselylomake kerrallaan ja merkitsimme aina yhden vastauksen kerrallaan tyhjään lomakkeeseen. Näin ollen saimme yhteen lomakkeeseen selvästi esille, kuinka moni vastaajista oli valinnut minkäkin esillä olleista vaihtoehdoista. Lopuksi tarkistimme, että vastaukset kokoavassa lomakkeessa pitivät paikkaansa ja niitä oli oikea määrä aina kutakin väittämää kohden. Kun olimme merkinneet yhteen kyselylomakkeeseen kaikkien vastaajien vastaukset, aloimme kirjata niitä yksi väittämä kerrallaan tutkimustuloksiin.

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselylomakkeeseemme vastasi kuusi KASS:n neurologian poliklinikalla käynyttä muistisairaana omaista, joilla oli kokemusta muistineuvolan toiminnasta. Kyselyyn vastanneista kaksi oli muistineuvolan asiakkaan puolisoa, kolme lasta sekä yksi muu omainen, joka oli tässä tapauksessa muistineuvolan asiakkaan isä. Iältään vastaajat olivat alle 50 vuodesta yli 80 vuoteen. Vastaajista alle 50-vuotiaita oli kolme, 60–69-vuotiaita oli yksi, 70–80-vuotiaita oli yksi ja yli 80-vuotiaita oli yksi.

9.2 Muistineuvolassa annettu ensitieto

Kaksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että he saivat tietoa läheistään koskevan muistihäiriön syystä ja neljä oli jokseenkin samaa mieltä. Kaksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että he saivat tietoa miten muistisairaus vaikuttaa läheisen fyysiseen toimintakykyyn ja neljä oli jokseenkin samaa mieltä. Yksi vastaaja oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa miten muistisairaus vaikuttaa läheisen henkiseen toimintakykyyn ja viisi oli jokseenkin samaa mieltä. Vastaajista viisi oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että he saivat tietoa muistisairauden aiheuttamiin käytöshäiriöihin liittyen ja yksi oli jokseenkin eri mieltä. Yksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että hänen ja hänen läheisensä saivat tietoa muistisairauden hoitoon käytettävistä lääkkeistä, yksi oli jokseenkin samaa mieltä, kaksi jokseenkin eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä. Yksi vastaaja oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa muistisairauden lääkehoidossa käytettävistä apuvälineistä, kolme oli jokseenkin samaa mieltä ja kaksi täysin eri mieltä.

9.3 Muistisairaahan lääkinnällinen ja sosiaalinen kuntoutus

Kaksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että he saivat tietoa muistin ylläpitämiseen tarkoitettusta muistikuntoutuksesta, kaksi oli jokseenkin samaa mieltä, yksi jokseenkin eri mieltä ja yksi täysin eri mieltä. Vastaajista kaksi oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että he saivat tietoa toimintaterapiaan liittyvistä kotikäynneistä, joiden avulla arvioidaan muistisairaahan kotona selviytymistä, kaksi jokseenkin eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä. Yksi vastaaja oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa kotona selviytymistä tukevien apuvälineiden hankinnasta, neljä oli jokseenkin samaa mieltä ja yksi täysin eri mieltä. Vastaajista yksi oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa millaisten kodin muutostöiden avulla kotona selviytymistä voidaan tukea, kaksi oli jokseenkin samaa mieltä, kaksi jokseenkin eri mieltä ja yksi täysin eri mieltä. Yksi vastaaja oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa lihaskuntoa ylläpitävien liikuntamuotojen tarpeellisuudesta, yksi oli jokseenkin samaa mieltä, kaksi jokseenkin eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä. Vastaajista yksi oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa liikkumista auttavien apuvälineiden hankinnasta, kolme oli jokseenkin samaa mieltä, yksi jokseenkin eri mieltä ja yksin täysin eri mieltä. Muistisairaahan sosiaaliseen kuntoutukseen liittyvässä väittämässä kaksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että he saivat tietoa vertaistuesta, kolme oli jokseenkin samaa mieltä ja yksi täysin eri mieltä.

9.4 Sosiaalipalvelut ja etuudet

Yksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa kunnan tarjoamasta kotihoidosta, kaksi oli jokseenkin samaa mieltä, yksi jokseenkin eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä. Vastaajista yksi täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa kunnalta haettavasta omaishoidon tuesta, kaksi oli jokseenkin samaa mieltä, yksi oli jokseenkin eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä. Yksi vastaaja oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa Kansaneläkelaitokselta (KELA) haettavista lääkekorvauksista, kolme oli jokseenkin eri mieltä ja kaksi täysin eri mieltä.

9.5 Vuorovaikutus

Neljä vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä siitä, että muistisairas otettiin mukaan keskusteluun hänestä puhuttaessa ja kaksi oli jokseenkin samaa mieltä. Vastaajista kaksi oli täysin samaa mieltä siitä, että he pystyivät kertomaan avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista muistihoitajalle ja neljä oli jokseenkin samaa mieltä. Kolme vastaajaa oli täysin samaa mieltä siitä, että he saivat keskustelun avulla henkistä tukea muistisairauteen sopeutumisessa ja kolme oli jokseenkin samaa mieltä.

9.6 Toiveet ja tarpeet

Yksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että hänen ja hänen läheisensä toiveet muistisairauteen liittyvästä neuvonnan sisällöstä otettiin huomioon ja viisi oli jokseenkin eri mieltä. Vastaajista yksi oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä saivat tietoa muistisairautta koskevista potilaan jatkotutkimuksista, kolme oli jokseenkin samaa mieltä ja kaksi jokseenkin eri mieltä. Yksi vastaaja oli täysin samaa mieltä siitä, että hänen ja hänen läheisensä saama tieto muistisairauteen liittyvän neuvonnan sisällöstä oli ymmärrettävää, neljä oli jokseenkin samaa mieltä ja yksi oli jokseenkin eri mieltä. Yksi vastaajista oli täysin samaa mieltä siitä, että hän ja hänen läheisensä tarvitsevat muistisairauteen liittyvää sopeutumisvalmennusta, kolme oli jokseenkin samaa mieltä, yksi jokseenkin eri mieltä ja yksi täysin eri mieltä.

10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tutkimuksen tuloksista täytyy pyrkiä laatimaan synteesejä, sillä tutkimustulosten analysointi ei pelkästään riitä kertomaan tutkimuksen tuloksia. Synteetit antavat vastauksia asetettuihin ongelmiin sekä kokoavat yhteen pääseikat. Johtopäätökset perustuvat näihin synteeseihin. On tärkeää, että tutkija pohtii saatujen tulosten merkityksellisyyttä, mutta tärkeää olisi pohtia myös millaisia laajempia merkityksiä tuloksilla voisi olla. (Hirsjärvi ym. 2004, 214-215.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolan toiminnasta sekä siellä käytetyistä työmenetelmistä. Opinnäytetyössämme tavoitteena oli, että muistisairaiden omaisten mielipiteiden avulla olisi mahdollista kehittää muistineuvolassa käytettäviä työskentelytapoja sekä sen toimintaa. Tutkimusongelmana opinnäytetyössämme oli; millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolassa annetusta muistisairauteen liittyvän ohjauksen ja neuvonnan sisällöstä?

Ennen johtopäätösten tekoa laskimme kahteen ensimmäiseen vastausvaihtoehtoon eli 'täysin samaa mieltä' ja 'jokseenkin samaa mieltä' merkityt vastaukset yhteen ja sitten samalla tavalla myös kahteen viimeiseen vastausvaihtoehtoon eli 'jokseenkin eri mieltä' ja 'täysin eri mieltä' merkityt vastaukset, jotta saimme selville mitä mieltä enemmistö vastaajista oli kustakin väittämästä. Tekemiemme johtopäätösten mukaan suurin osa vastaajista oli saanut muistineuvolassa annettuun ensitietoon liittyvää tietoa. Kaikki vastaajat olivat saaneet tietoa läheistään koskevan muistihäiriön syystä sekä siitä, miten muistisairaus vaikuttaa läheisen fyysiseen ja henkiseen toimintakykyyn. Osa vastaajista ei ollut saanut tietoa muistisairauden hoitoon käytettävistä lääkkeistä sekä lääkehoidossa käytettävistä apuvälineistä.

Suurin osa vastaajista oli saanut tietoa muistisairaahan lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyen. Enemmistö vastaajista oli saanut tietoa muistin ylläpitämiseen tarkoitettusta muistikuntoutuksesta, kotona selviytymistä tukevien apuvälineiden hankinnasta sekä liikkumista auttavien apuvälineiden hankinnasta. Enemmistö vastaajista ei ollut saanut tietoa toimintaterapiaan liittyvistä kotikäynneistä eikä lihaskuntoa ylläpitävien liikuntamuotojen tarpeellisuudesta. Muistisairaahan sosiaaliseen kuntoutukseen liittyvästä vertaistuesta suurin osa vastaajista oli saanut tietoa. Suurin osa vastaajista ei ollut saanut sosiaalipalveluihin sekä etuuksiin liittyvää tietoa, varsinkaan Kansaneläkelaitokselta haettavista lääkekorvauksista.

Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että muistisairas otettiin mukaan keskusteluun hänestä puhuttaessa. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että he pystyivät kertomaan avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista muistihoitajalle ja saivat henkistä tukea muistisairauteen sopeutumisessa keskustelun avulla. Vastaajien enemmistön mukaan heidän toiveitaan muistisairauteen liittyvästä neuvonnan sisällöstä ei otettu huomioon. Vastaajista suurin osa oli saanut tietoa muistisairautta koskevista potilaan jatkotutkimuksista. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että heidän saamansa tieto muistisairauteen liittyvän neuvonnan sisällöstä oli ymmärrettävää. Enemmistö vastaajista oli sitä mieltä, että he tarvitsevat muistisairauteen liittyvää sopeutumisvalmennusta.

Johtopäätöstemme mukaan vähiten tietoa oli saatu muistisairauden hoitoon liittyvistä lääkkeistä, lääkehoidossa käytettävistä apuvälineistä ja toimintaterapiaan liittyvistä kotikäynneistä. Tietoa oli saatu vähäisesti myös lihaskuntoa ylläpitävien liikuntamuotojen tarpeellisuudesta sekä sosiaalipalveluihin ja etuuksiin liittyvää tietoa, varsinkin Kansaneläkelaitokselta haettavista lääkekorvauksista. Tästä päättelemme, että näistä edellä mainituista asioista olisi hyvä antaa enemmän tietoa muistisairaalle sekä hänen omaiselleen.

Vastauksista kävi ilmi, että kehittämistä olisi myös siinä, että omaisen ja hänen läheisensä toiveita muistisairauteen liittyvän neuvonnan sisällöstä otettaisiin paremmin huomioon muistineuvolassa. Kyselyn avulla halusimme saada myös tietoa siitä, että tarvitsisivatko omaiset sekä heidän läheisensä mielestään sopeutumisvalmennusta. Vastausten mukaan sopeutumisvalmennukselle olisi tarvetta.

Vastaajien mielestä muistisairas otettiin mukaan keskusteluun hänestä puhuttaessa ja muistineuvolassa on ollut mahdollista kertoa avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista. Vastausten perusteella muistisairas sekä hänen läheisensä ovat saaneet muistineuvolassa keskustelun avulla henkistä tukea muistisairauteen sopeutumisessa.

Tutkimusongelmanamme oli, että millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolassa annetusta muistisairauteen liittyvästä ohjauksesta ja neuvonnasta. Tutkimustuloksista saimme vastauksia tutkimusongelmaamme. Vastausten pohjalta voimme päätellä, että ohjauksessa ja neuvonnassa on joiltain osin kehitettävää. Muistihoitajille tuloksista on hyötyä, koska niistä saadun tiedon avulla heidän on mahdollista kehittää työtään neuvontaan ja ohjaukseen liittyen. Muistisairaalle ja hänen omaiselleen tuloksista on hyötyä, koska niiden avulla

muistineuvolassa käytettäviä työmenetelmiä voidaan kehittää mahdollisesti asiakaslähtöisemmiksi ja paremmin heidän toiveitaan ja tarpeitaan vastaaviksi.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla se, että muistisairaana ja hänen läheisensä toiveita ja tarpeita muistineuvolan toiminnan suhteen selvitetäisiin tarkemmin. Tällä tavalla toiminnasta saataisiin mahdollisimman asiakaslähtöistä ja asiakkaan toiveisiin sekä tarpeisiin perustuvaa. Muistineuvolan palvelujen esimerkiksi muistineuvolan vastaanottoaikojen saatavuuden selvittäminen voisi olla myös yksi jatkotutkimusaihe. Sen avulla voitaisiin selvittää onko muistineuvolan palveluja asiakkaiden mielestä riittävästi saatavilla.

11 OPINNÄYTETYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Opinnäytetyön luotettavuutta voidaan tarkastella sekä mittaamisen ja aineiston keruun suhteen että tulosten luotettavuuden suhteen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa mittarin luotettavuus on tärkeää. Mittarien luotettavuus vaikuttaa tutkimustulosten luotettavuuteen. Käytettävän mittarin tulee olla mahdollisimman tarkka ja täsmällinen, jotta se kuvaa ja rajaa tutkitavan käsitteen oikein. Mittarin luotettavuuden arvioinnissa esitestauksella on tärkeä rooli, koska sen avulla voidaan varmistaa että mittari on ymmärrettävä ja toimiva. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 206-207.)

Mittarin validiteetilla tarkoitetaan sitä, mittaako mittari juuri sitä mitä oli tarkoituskin mitata. Kyselytutkimuksissa validiteettiin vaikuttaa ensisijaisesti se, ovatko kysymykset onnistuneita eli saadaanko niiden avulla ratkaisuja tutkimusongelmiin. (Heikkilä 2005, 186.) Mittarin reliabiliteetilla tarkoitetaan sitä, kuinka tarkasti mittari mittaa tutkittavaa asiaa eli sen kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. Itse mittari tai käyttäjien epäjohtonmukaisuus voi aiheuttaa mittariin liittyviä epätarkkuuksia. Mittarin reliabiliteettia voidaan parantaa esimerkiksi esitestauksen, hyvien ohjeiden sekä kohteesta johtuvien virhetekijöiden minimoimisella. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 209-210.) Tutkimuksen reliabiliudella tarkoitetaan siis sitä, miten mittaustulokset ovat toistettavissa (Hirsjärvi ym. 2004, 216).

Eettisyyteen liittyvät kysymykset voivat olla ongelmallisia. Eettiset periaatteet koskien tiedon hankintaa ja julkistamista ovat yleisesti hyväksytyjä. Opinnäytetyötä tehdessä tulee välttää epärehellisyyttä jokaisen vaiheen aikana, esimerkiksi plagiointia ja raportointi ei saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa. Aineistoa kerätessä tulee ottaa huomioon muun muassa anonyymius ja luottamuksellisuus. (Hirsjärvi ym. 2004, 25, 27-28.)

Opinnäytetyömme luotettavuuden parantamiseksi pyrimme kuvaamaan opinnäytetyöprosessin vaiheet mahdollisimman tarkkaan. Kuvassimme prosessin eri vaiheita siinä järjestyksessä kuin toteutimme ne ja pyrkimyksenämme oli myös perustella prosessin aikana tekemiämme ratkaisuja ja päätelmiä. Mittarin validiteettia pyrimme parantamaan siten, että operationalisoimme kyselylomakkeessa olleet väittämät mahdollisimman pitkälle. Tämän tarkoituksena oli se, että vastaajan on tällöin helpompi ymmärtää mitä väittämällä tarkoitetaan ja näin ollen hän voi valita juuri hänelle sopivan vastausvaihtoehdon. Päätimme esitestata kyselylomakkeen parantaaksemme sen luotettavuutta. Merja Leskinen Kainuun Dementiayhdistys RY:stä

suoritti kyselylomakkeemme esitestauksen muistineuvolan kotikäynnin yhteydessä. Esitestauksen jälkeen teimme kyselylomakkeeseen muutamia muutoksia esitestattavalta saadun palutteen pohjalta. Opinnäytetyöstämme saatujen tulosten luotettavuutta voi heikentää muun muassa aineiston pieni koko, lähteiden vähyys sekä nettilähteiden käyttö. Koska keräämämme aineiston koko jäi pieneksi, on sillä vaikutusta siihen, kuinka luotettavina tuloksia voidaan pitää. Käyttämiemme lähteiden vähyys johtuu lähinnä siitä, että muistineuvolaan liittyvää tietoa on vielä saatavilla melko vähän, koska sen toiminta on suhteellisen uutta. Eettisyys toteutuu opinnäytetyössämme muun muassa siinä, että emme tiedä kyselyyn vastanneiden henkilötietoja, koska kyselyyn vastattiin nimettömänä neurologian poliklinikalla. Saamamme aineiston säilyttämisestä sekä hävittämisestä sovimme yhdessä toimeksiantajamme kanssa.

12 POHDINTA

Valitsimme opinnäytetyömme aiheen sillä perusteella, että se vaikutti mielenkiintoiselta, tärkeältä sekä suuntautumisvaihtoehtomme tukevalta. Suuntautumisvaihtoehtomme on pitkäaikaispotilaan hoitotyö. Uskomme, että tämän opinnäytetyön tekeminen tukee suuntautumisvaihtoehtomme muun muassa sen vuoksi, että tulemme kohtaamaan työssämme paljon sellaisia potilaita, joilla on jonkinlaisia ongelmia muistinsa kanssa, joten tämän opinnäytetyöprosessin aikana oppimistamme asioista tulee olemaan meille hyötyä. Kun olimme valinneet aiheen, aloimme tehdä aiheanalyysia. Alkuun pääseminen oli hankalaa, koska muistineuvolatoiminta on suhteellisen uusi asia ja emme tienneet aluksi siitä mitään. Aiheen rajauksen vuoksi alussa oli myös epäselvää se, mitä opinnäytetyössämme tulemme tutkimaan. Aihetta ei ollut rajattu tarkasti ja koska meille itsellemme muistineuvolatoiminnan kokonaisuuden hahmottaminen oli vaikeaa, aiheen rajaus tuotti ongelmia. Myös tutkimusmenetelmän valinnan kanssa oli hieman hankaluuksia, koska opinnäytetyöprosessi ei ollut meille käytännössä tuttu. Saimme kuitenkin rajattua aiheen pikkuhiljaa täsmällisemmäksi ja rajauksen jälkeen alkoivat itse aihe sekä opinnäytetyöprosessi selkiintyä ja pääsimme etenemään työssämme.

Etsimme aiheeseen liittyvää kirjallisuutta käyttämällä apuna erilaisia kirjastojen hakukoneita ja tietokantoja. Kirjallisuutta löytyi suhteellisen hyvin, paitsi muistineuvolaan liittyen. Kirjallisuutta löysimme kuitenkin pikkuhiljaa, kun opimme etsimään sitä eri hakusanoilla ja monesta eri paikasta. Kainuun Dementiayhdistys RY:ssä muistivastaavana toimineelta Merja Leskiselältä saimme myös hyviä neuvoja eri kirjallisuuslähteistä. Opinnäytetyösuunnitelmaa tehdessä prosessi ja aihe alkoivat hahmottua selkeämmin. Aineiston keruuta varten laadimme kyselylomakkeen, jonka sisältö nousi aiheeseen liittyvästä teoriasta. Kyselylomakkeen laatiminen oli odotettua vaikeampaa, joten se vaihe veikin paljon enemmän aikaa kuin olimme ennalta osanneet arvioida. Tämän vuoksi huomasimme melko pian, että kyselyn suunnittelu olisi kannattanut aloittaa jo aiemmin. Tehtyämme paljon työtä kyselyn laatimisessa, saimme sen loppujen lopuksi sellaiseen muotoon, että se on ymmärrettävä ja selkeä sekä sisällöltään tutkimusongelmaan vastaava.

Kun olimme saaneet kyselylomakkeen valmiiksi, toimitimme sen aiempien suunnitelmien mukaisesti KASS:n neurologian poliklinikalle. Ennen kyselyn toimittamista, anoimme luvan siihen neurologian poliklinikan ylihoitaja Riitta Leinoselta (LIITE 2). Odottaessamme vastauksia kyselyymme kirjoitimme vielä lisää aiheeseen liittyvää teoriaa opinnäytetyöhömmme. Ky-

selylomakkeitamme oli ollut jo kuukausia neurologian poliklinikalla, mutta vastauksia oli tullut hyvin vähän. Arvelemme vastausten vähyden johtuvan siitä, että useilla neurologian poliklinikan potilailla ei ollutkaan mukanaan omaista tai heidän mukanaan olleella omaisella ei ollut kokemusta muistineuvolatoiminnasta. Vastausten vähyteen on myös voinut vaikuttaa se, että kesäaikana neurologian poliklinikalla käy yleensä vähemmän potilaita. Tämän vuoksi yritimme saada lisää vastauksia toista kautta eli toimitimme kyselylomakkeita Kajaanin muistihoitajille Tervakartanoon, jossa he pitävät muistineuvolan vastaanottoa yhtenä päivänä kuukaudessa. Kyselyn toteuttamiseen Tervakartanossa tarvitsimme luvan vanhuspalveluiden vastuualuepäällikkö Jaana Mäkliniltä (LIITE 3), joten hankimme kyseisen luvan ennen kyselyn toteuttamisen ajankohtaa. Emme kuitenkaan saaneet muistineuvolan vastaanotolta yhtään vastausta, koska kyseisenä muistineuvolan vastaanottopäivänä kenelläkään asiakkaista ei ollut ollut omaista mukana. Hieman aiemmassa sekä tässä vaiheessa prosessia mietimme, että olisiko meidän sittenkin parempi tehdä kyselyn sijasta esimerkiksi muutamia haastatteluja saamamme aineiston niukkuuden vuoksi. Päätimme kuitenkin, että pysymme aiemmassa suunnitelmassa ja odotamme vastauksia vielä vähän aikaa, sillä ennakkotietojemme mukaan neurologian poliklinikalta olisi pitänyt saada runsaammin vastauksia. Koimme myös, että näin myöhäisessä vaiheessa prosessia aineiston keräämistä muuttaminen kokonaan eriksi olisi ollut jo liian myöhäistä aikataulumme kannalta, sillä olimme käyttäneet niin paljon aikaa sekä teoriaosuuksien että kyselylomakkeen laatimiseen.

Koemme saamiemme vastausten vähyden todella harmittavaksi, koska panostimme todella paljon kyselyn laatimiseen ja odotimme saavamme sen avulla paljon hyödyllistä tietoa. Vastausten vähyys myös yllätti meidät, sillä keräsimme aineistoa kuitenkin melko pitkän aikaa ja käsitystemme mukaan neurologian poliklinikalla olisi pitänyt käydä enemmän potilaita, joiden omaisilla on kokemusta muistineuvolatoiminnasta. Vaikka saimmekin vastauksia melko vähän, koemme ne silti arvokkaiksi ja suuntaa-antaviksi. Vastauksia ei voida yleistää koskemaan kaikkia muistineuvolan asiakkaiden omaisten mielipiteitä, koska siihen vastauksia tarvittaisiin paljon enemmän. Tuloksia on kuitenkin mahdollista hyödyntää muistineuvolan toiminnassa, erityisesti juuri neuvonnan ja ohjauksen sisältöjä suunniteltaessa. Tuloksista saa hieman viitteitä siihen, millaisia asioita sisällöissä kannattaisi ottaa enemmän huomioon ja millaiset asiat niissä on jo otettu huomioon.

Opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa kävimme aineiston läpi ja analysoimme sen. Saatujen tulosten pohjalta teimme johtopäätöksiä sekä kehittelimme muutamia mahdollisia jatkotutkimusaiheita. Koska laatimamme kyselylomake oli selkeä, tulokset olivat helposti käsiteltävissä.

sä. Mielestämme aineiston pienestä koosta huolimatta onnistuimme saamaan tuloksia, jotka vastaavat asettamaamme tutkimusongelmaan sekä opinnäytetyömme tarkoitukseen. Tulosten pohjalta selvisi joitakin neuvontaan ja ohjaukseen liittyviä osa-alueita, joista muistineuvolassa voitaisiin antaa enemmän tietoa muistisairaille sekä heidän omaisilleen. Selvästi eniten tietoa kaivattaisiin esimerkiksi erilaisista muistisairauteen liittyvistä lääkkeistä, lääkehoidon apuvälineistä sekä toimintaterapiaan liittyvistä kotikäynneistä. Juuri ajantasaisen tiedon saaminen on omaisille sekä muistisairaille todella tärkeää, jotta he voivat sopeutua paremmin elämään muistisairauden kanssa. Omaisten mielestä myös muistineuvolassa annettavan neuvonnan sisältöön liittyen heidän toiveitaan voitaisiin ottaa enemmän huomioon. Omainen voi kokea hankalaksi esittää toiveitaan neuvonnan sisältöön liittyen, joten yhtenä vaihtoehtona mielestämme voisi olla se, että aika ajoin häneltä sekä muistisairaalta kysytään heidän mahdollisia toiveitaan suoraan tai kehoitetaan heitä esittämään niitä

Myös selvästi positiivisia mielipiteitä tuli vastauksista esille, sillä yleisesti oltiin sitä mieltä, että muistisairas otettiin mukaan keskusteluun hänestä puhuttaessa. Tämä on mielestämme todella hyvä asia, sillä se, kuinka muistisairas huomioidaan eri tilanteissa vaikuttaa hänen itsekunnioitukseensa sekä itsearvostukseensa. Mielipiteitä tarkastellessa yleisesti oltiin myös sitä mieltä, että muistineuvolassa on ollut mahdollista kertoa avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista. Myös tämän koemme tärkeäksi, koska jotkut omaiset eivät saa välttämättä muualta keskustelua mieltään askarruttaviin asioihin kuin muistineuvolasta, joten on hyvin tärkeää, että he voivat puhua siellä asioistaan avoimesti.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme paljon uutta. Opimme lisää tiedonhakutaitoja, jotka ovat varmasti tarpeen myös tulevaisuudessa. Erilaisten tutkimusten hyödyntäminen tuli myös tutuksi. Jälkeenpäin huomasimme, että prosessin aikana olisimme voineet hyödyntää vielä enemmän valmiita opinnäytetöitä. Saimme paljon tietoa kyselylomakkeen laatimiseen ja kyselyn toteuttamiseen liittyen. Opinnäytetyöprosessin aikana opimme myös kärsivällisyyttä, joustavuutta sekä ajan käytön suunnittelua. Prosessi antoi meille siis monenlaisia valmiuksia myös tulevaa työelämää varten. Yhteistyötaitomme kehittyivät sekä pienryhmätyöskentelyssä että yhteistyön tekemisessä eri tahojen kanssa. Näitä taitoja meiltä vaaditaan myös hoitotyössä. Työn tekemiseen käytetyn ajan aikataulutuksen suhteen ei ilmennyt juuri mitään ongelmia, koska onnistuimme sovittamaan työn tekemisen muun elämän oheen. Koska meitä oli kolme tekijää tässä opinnäytetyössä, meillä oli aina kolme näkökulmaa asioihin ja koimmekin sen hyödylliseksi ja antoisaksi työn tekemisen kannalta. Prosessin aikana tuntui välillä, että olimme niin sanotusti sokeutuneet opinnäytetyömme suhteen, mutta sitten kun otimme

hieman etäisyyttä siihen, pystyimme taas jatkamaan työn tekemistä selkeämmin ajatuksin. Prosessin aikana koimme todella suureksi hyödyksi sen, että olimme käytännön harjoittelussa Kainuun Dementiayhdistys RY:ssä ja näimme muistineuvolatoimintaa käytännössä. Harjoittelun avulla meille selkeni myös monia opinnäytetyön sisältöön liittyviä asioita entisestään.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli, että muistisairaiden omaisten mielipiteiden avulla olisi mahdollista kehittää muistineuvolassa käytettäviä työskentelytapoja sekä sen toimintaa. Koemme, että pääsimme asetettuun tavoitteeseen, sillä kyselyn avulla saaduista vastauksista ilmeni joitakin kehitysideoita muistineuvolassa käytettävien työskentelytapojen sekä sen toiminnan kehittämiseksi. Opinnäytetyötämme voidaan mahdollisesti hyödyntää muistineuvolan työskentelytapojen kehittämisessä vastaamaan enemmän sekä omaisten että muistisairaiden toiveita, varsinkin neuvontaan ja ohjaukseen liittyen.

Koimme opinnäytetyön tekoprosessin mielenkiintoiseksi ja haastavaksi. Välillä työn tekeminen tuntui kuitenkin ahdistavalta, koska työ ei tuntunut edistyvän ja meillä oli paljon vastoinkäymisiä prosessin aikana. Edistymistä hidasti muun muassa se, että kestikin paljon odotettua kauemmin saada kyselylomake sellaiseksi, että pystyimme viemään sen vastaajien saataville. Myös vastauksien vähyys hidasti prosessia paljon, sillä halusimme odottaa niin kauan kuin mahdollista, että niitä tulisi enemmän. Koemme oman ammatillisen osaamisemme kehittyneen prosessin aikana, koska opimme paljon muun muassa muistisairauteen liittyvistä asioista. Varsinkin muistisairaalan omaisen rooliin ja muistineuvolaan liittyen saimme paljon uutta ja hyödyllistä tietoa. Opinnäytetyötä tehdessämme oppimistamme asioista tulee olemaan varmasti paljon hyötyä tulevassa työelämässä, koska tulemme todennäköisesti kohtaamaan paljon potilaita, joilla on muistihäiriö tai – sairaus.

LÄHTEET

- Alhainen, K. 2002. Kohdennettu lääkehoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki. Duodecim. 451.
- Alzheimer -keskusliitto. 2005. Dementiapotilaan omainen ja hoitaja- opas. Helsinki. J- Paino Oy.
- Alzheimer -keskusliitto. 2006. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet. Helsinki. Paino Polar Oy.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2001. Kun muisti pettää: muistihäiriöt ja dementia. Helsinki. WSOY.
- Erkinjuntti, T., Pirttilä, T., Strandberg, T. & Vanhanen, H. 2004. Voidaanko muistin heikentymistä ehkäistä? Suomen lääkärilehti 59 (11), 1133.
- Godenhjelm, P. 2002. Kognitiivinen haastattelu. Teoksessa Ahola, A., Godenhjelm, P. & Lehtinen, M. .Kysymisen taito: Surveylaboratorio lomaketutkimusten kehittämisessä. Tilastokeskuksen katsauksia 2002/2. Helsinki. Hakapaino Oy. 53-55.
- Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.
- Heimonen, S. 1997. Vuorovaikutus kohtaamisen avaimena. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituva hoitotyön asiakkaana. Tampere. Tammer- Paino Oy. 95-99, 101-103.
- Heimonen, S. 1997. Omaiset voimavarana dementoituvien hoitotyössä. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituva hoitotyön asiakkaana. Tampere. Tammer- paino Oy. 113-118.
- Heimonen, S. 2004. Eteenpäin elävän mieli- neuvonta kuntoutuksen keskeisenä keinona. Teoksessa Heimonen, S. & Tervonen, S. (toim.) Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Helsinki. Edita Prima Oy. 56-59.

- Heimonen, S. & Tervonen, S. (toim.) 2004. Muistihäiriö- ja dementia-työn palapeli. Helsinki. Edita Prima Oy.
- Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) 2004. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Vammala. Vammalan Kirjapaino Oy.
- Heimonen, S. & Granö, S. 2005. Kuntoutus muistihäiriöisten ja dementoituvien hyvän hoidon kulmakivenä. *Sairaanhoitaja* 78 (2), 13.
- Heimonen, S. 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä. Jyväskylä University Printing House.
- Hervonen, A., Jylhä, M., Mäki, O. & Salonen, P. 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementia-potilaan kanssa. *Stakes, Raportteja* 196. Helsinki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Vantaa. Tummavuoren kirjapaino Oy.
- Hänninen, T. & Pulliainen, V. 2002. Neuropsykologinen seulonta. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen H. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Helsinki. Duodecim. 350.
- Joiniemi, M., Karhu, K., Lupsakko, T. & Remes, A. 2005. Muistipoliklinikka perusterveydenhuollossa – opas lääkäreille ja hoitohenkilökunnalle. Suomen Dementiahoitoyhdistys. Kuopion Liikekirjapaino Oy.
- Koponen, H. & Saarela, T. 2002. Käyttösoireiden hoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen H. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Helsinki. Duodecim. 463.
- Lappalainen, T. & Turpeinen, A. (toim.) 1998. Auttamistyö kotona. Tampere. Tammer-Paino Oy.
- Mäki, O., Topo, P., Rauhala, M. & Jylhä, M. 2000. Teknologia dementiahoidossa – Eettinen näkökulma päätöksentekoon. Saarijärvi. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Onnismaa, J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö; aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Tampere. Tammer-Paino.

Parker, G. 1997. Coping with caring for a person with dementia. Teoksessa Hunter, S. (toim.) Dementia – Challenges and new directions, research highlights in social work 31. Iso-Britannia. Athenaeum Press, Gateshead, Tyne and Wear. 125.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva. WSOY.

Pirttilä, T. 2002. Kliininen tutkimus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim. 329-331, 333-335.

Soininen, H. 2002. Muistihäiriöiden ja dementian ennaltaehkäisy. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim. 435.

Välimäki, M. & Tervonen, S. 2002. ”Pappikin sanoo, että et saa ajaa ittiäs loppuun” – muistineuvolat Etelä-Pohjanmaalla. Teoksessa Heimonen, S. & Tervonen, S. (toim.) Arvokas arki omassa kodissa – esimerkkejä dementoituvien kotona asumisen tukiprojekteista Alzheimer- ja dementiayhdistyksissä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2002. 23-25.

JULKAISEMATTOMAT LÄHTEET

Kainuun Dementiayhdistys RY. 2006. Tiedotteet.

SÄHKÖISET LÄHTEET

Alzheimerin taudin diagnostiikka ja lääkehoito, potilasversio. 2006. Verkkodokumentti. Käypä hoito –sivusto. Viitattu 14.12.2006. <http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=khp00060>

Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytöshäiriöt. 2004. Verkkodokumentti. Janssen-Cilag Oy:n sivusto. Viitattu 2.4.2007. http://www.janssen-cilag.fi/content/literature/janssen-cilag.fi_fin/jc-060613_021_020_dementoiviin_sairauksiin_liittyvat_kaytoshairiot_opas.pdf

Empiiriset aineistot ja analysoinnin kysymykset. 2004. Verkkodokumentti. Tampereen yliopiston sivusto. Viitattu 20.2.2007.

<http://www.uta.fi/laitokset/hoito/wwwoppimateriaali/luku5a.html>

Koskimaa, E., Siltala, L. & Mattila, L. 2005. Turvapäiväkoulutus – Muistihäiriöisten turvallisuutta lisäävät apuvälineet, arjen vinkit ja kotona selviytymisen tukeminen. Verkkodokumentti. Lahden diakonia-ammattikorkeakoulu 22.4.2005. Viitattu 3.4.2007.

http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Lahti2005/e31c46_koskimaa_kunt_erikoist_2005.pdf

Koti- ja vapaa-ajan tapaturmat. 2004. Verkkodokumentti. Oikeusministeriön sivusto. Viitattu 4.12.2006. <http://www.om.fi/Oikeapalsta/Haku/1145624559974>

Mistä muistihäiriöt johtuvat?. 2005. Verkkodokumentti. Terveyskirjaston sivusto. Viitattu 20.11.2007. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00012

Mitä ovat omaishoito, omainen tai omaishoitaja?. 2002. Verkkodokumentti. Käpyrinne RY:n sivusto. Viitattu 1.4.2007. http://www.kapyrinne.fi/omaisvoimaa_toinen.htm

Muistineuvola –toiminta. 2006. Verkkodokumentti. Alzheimer-keskusliiton sivusto. Viitattu 14.12.2006.

http://www.alzheimer.fi/fin/alueellinen_toiminta/yhdistysten_hankkeet/muistineuvola-toiminta/

Muistineuvola toiminta Kajaanissa. 2003. Verkkodokumentti. Kainuun neurologiset potilasjärjestöt –sivusto. Viitattu 14.12.2006.

<http://www.neurologia.tutka.net/DEME/muistineuvola.htm>,

Omaisten tukeminen. 2003. Verkkodokumentti. Suomen dementiahoitoyhdistyksen sivusto. Viitattu 1.3.2007. http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/page.php?page_id=80

Oppimiskinesiologia/Edu-K. 2003. Verkkodokumentti. Suomen kinesiologiayhdistys RY:n sivusto. Viitattu 3.4.2007. <http://kinesiologia.suomiyhdistys.net/aivojumppa.shtml>

Orgaaniset mielenterveyshäiriöt. 2007. Verkkodokumentti. KAKSPY RY:n sivusto. Viitattu 25.4.2007. http://www.kakspy.com/kakspy/kirj_kn_8.html

Potilaan ja omaisen tukeminen. 2002. Verkkodokumentti. Muistikeskuksen sivusto. Viitattu 29.11.2006.

[http://www.muisti.com/download.php?file=/tietopankki/37/potilaan ja omaisen tukeminen_3101031.pdf](http://www.muisti.com/download.php?file=/tietopankki/37/potilaan_ja_omaisen_tukeminen_3101031.pdf)

LIITTEIDEN LUETTELO

LIITE 1: KYSELYLOMAKE

LIITE 2: LUPA-ANOMUS 1

LIITE 3: LUPA-ANOMUS 2

LIITE 4: TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Kajaanin ammattikorkeakoulu SAATE
 Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
 Hoitotyön koulutusohjelma
 Ketunpolku 4
 87100 Kajaani 2.10.2007

Hyvä kyselyyn vastaaja!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Kajaanin ammattikorkeakoulussa ja opintoihimme sisältyy opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyömme nimi on ”Omaisten mielipiteitä muistineuvolatoiminnasta”. Keräämme mielipiteitä oheisen kyselylomakkeen avulla ja vastaajiksi haluaisimme muistisairaiden omaisia ja läheisiä, joilla on kokemusta muistineuvolan toiminnasta. **Tässä kyselyssä tarkoitamme nimenomaan muistineuvolakäynneiltä ja muistihoitajilta saatua tietoa.**

Kyselyssä pyydämme Teitä valitsemaan sopivimman vastausvaihtoehdon esitettyihin väittämiin, jotka koskevat muistineuvolan toimintaa. Toteutamme kyselyn Kainuun keskussairaalan neurologian poliklinikalla sekä Kajaanin muistihoitajien vastaanotolla. Opinnäytetyömme toimeksiantaja on Kainuun Dementiayhdistys RY.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, millaisia mielipiteitä muistisairaiden omaisilla on muistineuvolan toiminnasta ja siellä käytetyistä työmenetelmistä. Tavoitteena opinnäytetyössämme on muistisairaiden omaisten mielipiteiden avulla kehittää muistineuvolan toimintaa ja siellä käytettyjä työmenetelmiä. Osallistuminen kyselyyn on vapaaehtoista, mutta vastauksillanne on arvoa, koska niiden avulla on mahdollista kehittää muistineuvolan toimintaa asiakaslähtöisemmäksi ja enemmän asiakkaiden ja omaisten tarpeita vastaavaksi.

Muistihoitaja ohjaa Teitä täyttämään kyselyn. Käsittelemme vastaukset luottamuksellisesti ja kyselyyn vastanneiden henkilöllisyys ei tule opinnäytetyön tekijöiden tietoon. Kyselyn tulosten analysoinnin jälkeen hävitämme kyselylomakkeet. Kyselyn avulla saadut tulokset julkaistaan lopullisessa opinnäytetyössä. Saadut tulokset raportoidaan opinnäytetyömme toimeksiantajalle eli Kainuun Dementiayhdistys RY:lle, sekä yhteistyökumppanillemme neurologian poliklinikalle.

Tarvittaessa lisätietoja saatte opinnäytetyön tekijöiltä

Saija Hirvonen
 Puh. 044 942 9510

Marika Huuhtanen
 Puh. 045 111 6826

Anna Uusitalo
 Puh. 050 539 0130

KIITOKSIA VAIVANNÄÖSTÄNNE!
Merkittävä sopivin vastausvaihtoehto:

Olen muistineuvolan asiakkaan

- puoliso
 lapsi
 muu, kuka? _____

Ikä:

- alle 50 v. 70-80
 50-59 yli 80 v.
 60-69

Merkitkää Teille sopivin vastausvaihtoehto alla oleviin väittämiin, jotka koskevat muistineuvolan toimintaa:

	täysin samaa mieltä	jokseenkin samaa mieltä	jokseenkin eri mieltä	täysin eri mieltä
<u>Muistineuvolassa annettu ensitieto</u>				
1. Saimme tietoa läheistäni koskevan muistihäiriön syystä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Saimme tietoa miten muistisairaus vaikuttaa läheiseni fyysiseen toimintakykyyn (esim. liikuntakyvyn heikkeneminen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Saimme tietoa miten muistisairaus vaikuttaa läheiseni henkiseen toimintakykyyn (esim. masennus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Saimme tietoa muistisairaudesta aiheuttamiin käytöshäiriöihin liittyen (esim. harhaluulot, levottomuus yms.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Saimme tietoa muistisairaudesta hoitoon käytettävistä lääkkeistä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Saimme tietoa muistisairaudesta lääkityksessä käytettävistä apuvälineistä (esim. lääkedosetti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Muistisairauteen liittyvä lääkinnällinen kuntoutus</u>				
7. Saimme tietoa muistin ylläpitämiseen tarkoitettusta muistikuntoutuksesta (esim. aivojumpasta)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	täysin samaa mieltä	jokseenkin samaa mieltä	jokseenkin eri mieltä	täysin eri mieltä
8. Saimme tietoa toimintaterapiaan liittyvistä kotikäynneistä, joiden avulla arvioidaan muistisairaana kotona selviytymistä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Saimme tietoa kotona selviytymistä tukevien apuvälineiden hankinnasta (esim. turvaranneke)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Saimme tietoa millaisten kodin muutostöiden avulla kotona selviytymistä voidaan tukea (esim. tukikahvat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Saimme tietoa lihaskuntaa ylläpitävien liikuntamuotojen tarpeellisuudesta (esim. kuntosaliharjoittelu)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Saimme tietoa liikkumista auttavien apuvälineiden hankinnasta (esim. rollaattori)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Muistisairauteen liittyvä sosiaalinen kuntoutus</u>				
13. Saimme tietoa vertaistuesta (mikä tarkoittaa kokemusten vaihtoa samassa elämäntilanteessa olevien kesken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Sosiaalipalvelut ja etuudet</u>				
14. Saimme tietoa kunnan tarjoamasta kotihoidosta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Saimme tietoa kunnalta haettavasta omaishoidontuesta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Saimme tietoa Kansaneläkelaitokselta (KELA) haettavista lääkekorvauksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	täysin samaa mieltä	jokseenkin samaa mieltä	jokseenkin eri mieltä	täysin eri mieltä
<u>Vuorovaikutus</u>				
17. Muistisairas otettiin mukaan keskusteluun hänestä puhuttaessa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Pystyimme kertomaan avoimesti muistisairauteen liittyvistä asioista muistihoitajalle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Saimme henkistä tukea muistisairauteen sopeutumisessa keskustelun avulla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Toiveet ja tarpeet</u>				
20. Toiveemme muistisairauteen liittyvästä neuvonnan sisällöstä otettiin huomioon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Saimme tietoa muistisairautta koskevista potilaan jatkotutkimuksista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Saamamme tieto muistisairauteen liittyvän neuvonnan sisällöstä oli ymmärrettävää	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Tarvitsemme muistisairauteen liittyvää sopeutumisvalmennusta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

KIITOKSIA VASTAUKSISTANNE!

Tämä on liite 2.