

STADIA

HELSINGIN AMMATTIKORKEAKOULU

PÄIVITTÄISTEN TOIMINTOJEN SOLMUKOHDAT

Etenevää muistisairautta sairastavien lyhytaikaishoidon asiakkaiden omais- ja omahoitajien näkemyksiä

Toimintaterapian koulutusohjelma
toimintaterapeutti
Opinnäytetyö
5.11.2007

Auli Mattsson
Leena Toivonen



Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Toimintaterapian koulutusohjelma		Toimintaterapia	
Tekijä/Tekijät			
Auli Mattsson, Leena Toivonen			
Työn nimi			
Päivittäisten toimintojen solmukohtat: etenevää muistisairautta sairastavien lyhytaikaishoidon asiakkaiden omais- ja omahoitajien näkemyksiä			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	5.11.2007	38 + 6 liitettä	
TIIVISTELMÄ			
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Kustaankartanon F3B-osaston lyhytaikaishoidon, etenevää muistisairautta sairastavien asiakkaiden päivittäisten toimintojen solmukohtia omais- ja omahoitajien näkökulmasta. Työ liittyy IKU-Stadiaan, joka on osa laajempaa IKU-hanketta. IKU-Stadian tehtävänä on tuottaa tietoa asiakkaiden toimintakyvystä ja selvittää asiakkaiden toimintakykyä tukevat toimintatavat ympäristöjen suunnittelun lähtökohdaksi. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa toimintaterapian näkökulmasta tietoa, jota voidaan hyödyntää etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden lyhytaikaishoidon kehittämisessä osana omaishoidon tukea.</p> <p>Etenevää muistisairautta sairastava henkilö ja omaishoitaja voidaan yhdessä nähdä asiakkaana. He tarvitsevat tukea ahdistuksen ja huolten käsittelyyn sekä päivittäisten toimintojen sujumiseen kotiympäristössään. Toimintaterapeuttien ydinosaamiseen kuuluu päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen ja osallistumisen mahdollistaminen asiakkaiden arjen ympäristöissä. Toimintaterapian keinoin voidaan vastata tehostetun koti- ja omaishoidon kasvaviin haasteisiin.</p> <p>Opinnäytetyön aineisto on hankittu asiakaslähtöiseen Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malliin perustuvaa COPM- arviointimenetelmää käyttäen haastatteleamalla kolmen etenevää muistisairautta sairastavan lyhytaikaishoidon asiakkaan omais- ja omahoitajia. Avointen haastattelukysymysten teemat liittyivät päivittäisten toimintojen ongelmien itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan osaluksiin. Haastattelut on analysoitu teoriasidonnaisella sisällönanalyysillä, jossa on joiltain osin hyödynnetty Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen ICF-luokituksen suoriutumisen ja osallistumisen sekä ruumiin ja kehon toimintojen pääluokkia. Etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden arjen sujumista ehkäisivät vaikeudet mieltää meneillään olevaa toimintaa, tuottaa koordinoituja liikkeitä ja käyttää tarvittavia välineitä. Tehtävien aloittaminen, niihin keskittyminen sekä loppuun saaminen oli vaikeaa ja vei paljon aikaa. Myös levottomuus, kommunikoinnin ja hahmottamisen vaikeudet aiheuttivat päivittäisten toimintojen sujumisen solmukohtia.</p> <p>Tärkeimmiksi toiminnallisen suoriutumisen ongelmiksi COPM- arviointimenetelmää käytettäessä haastateltavat nostivat aiheita, jotka liittyivät pääasiassa itsestä huolehtimisen ja vapaa-ajan osaluksiin. Analyysin tuloksena esiin nostetut päivittäisten toimintojen solmukohtat vastasivat haastateltavien tärkeimmiksi toiminnallisen suoriutumisen ongelmiksi nostamia aiheita, jotka liittyivät etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden syömiseen, wc-toimintoihin, sisällä ja ulkona liikkumiseen, nukkumiseen ja sosiaaliseen toimintaan.</p>			



Avainsanat

etenevä muistisairaus, lyhytaikaishoito, päivittäiset toiminnot, toimintaterapia, COPM, asiakasläheisyys



Degree Programme in		Degree	
Occupational therapy		Bachelor of occupational therapy	
Author/Authors			
Auli Mattsson, Leena Toivonen			
Title			
Problems in performing of activities of daily living. Caregivers' and nurses' views on clients who are suffering from progressive memory loss and who are receiving short-term care.			
Type of Work	Date	Pages	
Bachelor's thesis	5.11.2007	38 + 6 appendices	
ABSTRACT			
<p>The purpose of this thesis is to describe problems in daily life among clients suffering from progressive memory loss from the nurses' and caregivers' point of view. The clients are receiving short-term care in ward F3B of Kustaankartano. This study is also a part of the IKU-Stadia project under the Innovative City® Program, which is a "Glocal" Development Program of the City of Helsinki and Helsinki University of Technology. The purpose of the IKU-Stadia project is to provide information about clients' abilities to perform in daily life and to define the measures that help them. These measures will provide a basis for planning the clients' living environment. The objective of this thesis is to produce information from the occupational therapy's perspective, and to use the information in developing short-term care for people suffering from progressive memory loss.</p> <p>A person suffering from progressive memory loss and an aging caregiver will need support in dealing with the daily life. They both can be perceived as clients. An occupational therapist's core competence includes helping clients to perform their every-day tasks and facilitating their participation in daily life. Occupational therapy can also meet the increasing challenges posed by supported home care.</p> <p>The material for the study was obtained and assessed using the client-centered Canadian Occupational Performance Measure (COPM). In this study we interviewed three caregivers and nurses of clients who are suffering from progressive memory loss and receiving short-term care. The open-end questions were related to the problems occurring in self-care, leisure, and productivity. The material was analyzed using a theory-based content evaluation and using partly the main classifications of body functions, body structures, and activities and participation defined by the ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).</p> <p>Daily performing of the people suffering from progressive memory loss was impaired by their inability to understand the on-going activity, to produce coordinated movement, and to use aids. It was difficult and time-consuming for them to start and finish tasks and to concentrate on them. Also restlessness, difficulties in communication and conceptualization caused problems in daily life.</p> <p>The major problems the interviewees identified in this assessment were related to self-care and leisure. The results of the analysis were identical to the problems identified by the interviewees, that is, problems related to eating, toilet transfer, movement indoors and outdoors, sleeping, and social activities. The COPM is a client-oriented way to find out about the problems of people suffering from progressive memory loss.</p>			



Keywords

progressive memory loss, short-term care, activities of daily living, occupational therapy, COPM, client-centeredness

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖ IKU-HANKEESSA	2
2.1	IKU- hanke	3
2.2	Opinnäytetyöprosessi IKU-Stadiassa	3
3	LYHYTAIKAISHOITO	5
3.1	Kustaankartanon osasto F3B	5
3.2	Asiakkaat ja asiakaslähtöisyys	7
4	PÄIVITTÄISET TOIMINNAT	9
5	TUTKIMUSKYSYMYS.....	11
6	OPINNÄYTETYÖN AINEISTON HANKINTA	11
6.1	Omais- ja omahoitajien haastattelujen toteutus COPM arviointivälinettä käyttäen	13
6.2	Pisteittäminen	15
7	HAASTATTELUIEN ANALYSOINTI	15
7.1	Idea toiminnasta katoaa	18
7.2	Levottomuus arjen toiminnoissa.....	19
7.3	Kommunikointi on vaikeaa	20
7.4	Arjen toiminnat eivät suju	22
7.5	Arjen ympäristö muuttuu oudoksi	23
8	TULOKSET	26
9	PISTEITTÄMISEN YHTEYS TULOSSIIN	28
10	TYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	30
11	TULOSTEN TARKASTELU	32
12	POHDINTA	33
	LÄHTEET.....	36

LIITTEET

Liite 1:	Opinnäytetyöprosessi
Liite 2:	Tiedote omahoitajille
Liite 3:	Tiedote omaishoitajille
Liite 4:	Suostumus haastatteluun omahoitajalle
Liite 5:	Suostumus haastatteluun omaishoitajalle
Liite 6:	Analyysiprosessin kuvaus

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön keskiössä on henkilön elämänvaihe, jossa eletään vielä pääasiallisesti kotiympäristössä, mutta palvelujen tarve on lisääntynyt. Tämä on aiheena meitä kiinnostava ja yhteiskunnallisesti ajankohtainen ja merkittävä. Kuntoutusselonteko (2002: 22) on nostanut keskeiseksi haasteeksi vanhusväestön toimintakyvyn ylläpitämisen uusia kuntoutuksen toimintamalleja ja yhteistyömuotoja kehittämällä. Väestön ikääntyminen tuo haasteita myös kuntoutuksen alueelle. Haluamme omalta osaltamme opinnäytetyössä vastata näihin haasteisiin ja pohtia toimintaterapian roolia ja mahdollisuuksia ikääntyvän väestön hyvinvoinnin edistämisessä.

Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskevan laatusuosituksen (2001: 9,10,13) mukaan tavoitteena on se, että mahdollisimman moni ikääntynyt voi elää itsenäisesti omassa kodissaan ja tutussa asuin- ja sosiaalisessa ympäristössään. Palveluiden tavoitteena on tukea ikääntyvien hyvää elämänlaatua, itsemääräämisoikeutta ja itsenäistä suoriutumista riippumatta heidän toimintakyvystään. Ikäihmisten eettiset ja asiakaslähtöiset palvelut noudattavat näyttöön ja käyvän hoidon suosituksiin perustuvia hoitokäytäntöjä. Palveluiden painopisteen tulee olla avopalveluissa ja kotona asumisen tuessa. Opinnäytetyössä tutkimme etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden päivittäisten toimintojen ongelmia oma- ja omaishoitajia haastatteleamalla ja aineistoa analysoimalla löysimme arjen solmukohtia. Työtä tehdessä mielessä oli ajatus siitä, että voiko solmukohtia tunnistamalla ja niihin kohdennettuja interventioita suunnitteleamalla edistää tukitoimien löytämistä kotiympäristössä selviytymisen tueksi.

Toimintaterapian tulevaisuuden kasvava työalue on ikääntyneiden tehostettu kotihoito (Holma 2003: 9). Etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä tukeminen ovat osa tätä tehtäväkenttää. Perheet voidaan käsittää piilopotilaina, jotka tarvitsevat apua ahdistuksen ja huolten käsittelyyn sekä tukea päivittäin vaihteleviin haasteisiin. Näitä tuovat sairauteen liittyvä käyttäytymisen epävakaous, asiakkaan tarvitsema ympärivuorokautinen hoiva, joka johtaa siihen, että omaishoitaja joutuu jatkuvasti mukauttamaan omia tarpeitaan ja päivittäisiä rutiinejaan hoivatyön vaatimuksiin. Päätymätön hoivatyö johtaa siihen, että omaishoitajasta tulee piilopotilas, jolla on terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä ongelmia. (Gitlin – Corcoran 2005: 4-7.)

Toimintaterapeuteilla olisi erityistä osaamista asiakkaan ja hänen lähipiirinsä tilanteen arviointiin ja tukemiseen. Terapeutti voisi auttaa perheitä luomaan ennustettavia ja yksinkertaistettuja päivittäisiä rutiineja, antaa tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksesta toimintakykyyn, ohjata perheitä palvelujen käytössä sekä ohjata omaishoitajia positiivisten ja tuloksellisten selviytymiskeinojen löytämiseen sairauden eri vaiheissa. (Gitlin ym. 2005: 9.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää asiakasläheisesti omais- ja omahoitajien näkemyksiä etenevää muistisairautta sairastavien arjen solmukohdista haastattelemalla heitä puolistrukturoitua Canadian Occupational Performance Measure (COPM) -arviointimentelmää käyttäen (Law – Baptiste – Carswell – McColl – Polatajko - Pollock. 1998: 2-55). Tavoitteena on tuottaa asiakasläheisesti tietoa etevää muistisairautta sairastavien lyhytaikaishoidon asukkaiden arjen solmukohdista omais- ja omahoitajien näkökulmasta. Saatu tieto hyödyttää lyhytaikaishoidon osaston henkilöstöä asukkaiden kuntoutuksen interventioiden suunnittelussa ja hoitosuunnitelmien laadinnassa yhteistyössä omaishoitajien kanssa sekä IKU-Stadian tehtävää tuottaa tietoa asukkaiden toimintakyvystä ja selvittää asukkaiden toimintakykyä tukevat toimintatavat ympäristöjen suunnittelun lähtökohdaksi.

2 OPINNÄYTETYÖ IKU-HANKEESSA

Opintojen myötä meissä on herännyt kiinnostus ikääntyvien toimintaterapiaan ja sen kehittämistarpeisiin. Ikääntyvien osuus väestössä tulee lisääntymään ja erityisesti hyvin iäkkäiden henkilöiden määrä tulee kasvamaan. Tämän myötä etenevän muistisairauden aiheuttamat pulmat ovat terveydenhuollon ja toimintaterapian haasteita tulevaisuudessa. Meitä kiinnostaa toimintaterapian asiakaslähtöisen näkemyksen mukaan sekä etenevää muistisairautta sairastavan henkilön että hänen omaishoitajanaan toimivan läheisen, näkeminen yhdessä asiakkaina. Tulevina toimintaterapeutteina meille on myös tärkeää, että päivittäisiä toimintoja arvioitaessa asiakasta tarkastellaan toimijana omissa luonnollisissa ympäristöissään. Tämä luo perustan tukea asiakkaiden elämänlaatua ja kotona selviytymistä.

Kuullessamme IKU-hankkeesta meille heräsi mielenkiinto osallistua opinnäytetyöllä tähän hankkeeseen, jossa voimme yhdistää kiinnostuksemme ikääntyneiden toimintaterapiaan.

2.1 IKU- hanke

Opinnäytetyömme liittyy IKU (Ikäihmisten kuntotuttavat hoito- ja toimintaympäristöt) – tutkimus- ja keittämishankkeeseen Helsingin kaupungin ikäihmisten avo- ja laitoshoitoympäristöissä. Se on yksi osahanke Helsingin kaupungin ja Teknillisen korkeakoulun Ikääntyvät kaupunkilaiset 2020-hankeklusterista. IKU-hanke muodostuu IKU-Soterasta (TKK:n Sosiaali- ja terveydenhuollon tekniikan ja rakentamisen instituutti Sotera) ja IKU-Stadiasta (Helsingin ammattikorkeakoulu), joiden yhteisenä tarkoituksena on arvioida ja kehittää asiakasläheisesti ikäihmisten kuntoutumista ja omatoimista selviytymistä sekä henkilökunnan työkykyä tukevia toimintaympäristöjä. IKU-hankkeessa suunnitellaan käyttäjälähtöiset ratkaisut näihin ympäristöihin sekä kehitetään arvioinnissa tarvittavat menetelmät ja mittarit. (IKU-Stadia 2007).

IKU-Stadia on alkanut 1.1.2006 ja päättyy 31.12.2009. IKU-Stadian tehtävänä on tuottaa tietoa asukkaiden ja asiakkaiden toimintakyvystä sekä selvittää toimintakykyä tukevat toimintatavat ympäristöjen suunnittelun lähtökohdaksi. Hanke etenee kolmessa vaiheessa ja opinnäytetyömme liittyy sen ensimmäiseen vaiheeseen, jolloin asiakasläheisesti analysoidaan ja arvioidaan toimintakyvyn sekä ympäristön välisiä tekijöitä Kontulan ja Kustaankartanon päivätoimintayksiköissä ja osastoilla sekä Kontulan palvelukeskuksessa. (IKU-Stadia 2007). Yhteistyökumppanimme hankkeessa on Kustaankartanon lyhytaikaishoidon osasto F3B.

2.2 Opinnäytetyöprosessi IKU-Stadiassa

IKU-Stadian tehtävän mukaisesti keräämme opinnäytetyössä asiakasläheisesti tietoa etenevää muistisairautta sairastavan henkilön toimintakyvystä toimintaterapian arviointimenetelmää käyttäen. Tämän kautta tuomme esiin toimintaterapian näkökulmaa asiakkaan toiminnallisesta suoriutumisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä.

Kuulimme IKU-hankkeesta syksyllä -05 opintojakson Ikääntyneiden ympäristöt ja apuvälineet yhteydessä ja innostuimme sekä IKU-hankkeen aiheesta että hanketyöskentelystä (liite 1). Keväällä -06 saimme IKU-Stadian projektikoordinaattori Maria Kruus-Niemelältä ja projektiryhmän jäsen Anne Talvenheimo-Pesulta lisätietoa siitä, miten opinnäytetyö voisi hankkeeseen liittyä. Tapaamisten jälkeen prosessoimme tulevan opinnäytetyön aiheita perehtymällä ikääntyvien hoitoa ja kuntoutusta käsittelevään kirjallisuuteen, tekemällä opintokäyntejä, osallistumalla seminaareihin sekä jäsentämällä tietoa ja kokemuksia miellekarttojen avulla.

Kesällä -06 osallistuimme IKU Stadia-hankkeen toiminnan suunnittelupalaveriin Kustaankartanossa ja pääsimme tutustumaan hankkeeseen osallistuviin pilottiosastoihin. Tämän käynnin myötä kiinnostuksemme suuntautui lyhytaikaishoidon mahdollisuuksiin tukea asiakkaiden kotona selviytymistä.

Opinnäytetyöprosessin edetessä työmme aihe täsmentyi ja tammikuussa -07 IKU-Stadia hankeohjauksessa esittelemämme alustava aihe Lyhytaikaishoidon yhteys asiakkaiden toimintakykyyn omaishoitajien näkökulmasta hyväksyttiin. Tämän jälkeen pääsimme aloittamaan yhteistyön Kustaankartanon lyhytaikaishoidon osasto F3B:n osastonhoitaja Arja Stenbergin ja osaston henkilökunnan kanssa. Keskusteluissa tuli ilmi, että henkilökunnalla on ennakkokäsitys, jonka mukaan lyhytaikaishoidon asiakkaiden päivittäisissä toiminnoissa on solmukohtia, joihin vaikuttamalla kotona selviytymistä ja sen myötä myös omaishoitajan jaksamista voidaan tukea ja siten siirtää pitkäaikaisen laitoshoidon tarvetta. Tämän myötä opinnäytetyön aiheeksi täsmentyi Lyhytaikaishoidon asiakkaiden päivittäisten toimintojen solmukohdat omaishoitajien ja omaishoitajien näkökulmasta.

Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin huhtikuussa -07, jonka jälkeen anoimme tutkimuslupaa Helsingin kaupungin sosiaalivirastolta. Tutkimuslupa myönnettiin toukokuussa -07. Vakiosopimus solmittiin IKU-Stadian edustajien ja opiskelijoiden välillä toukokuussa -07.

Yhteistyö on jatkunut prosessin eri vaiheissa. Aineiston hankintaan liittyvistä käytännön asioista ja tutkimusongelman kannalta soveltuvimpien haastateltavien valinnoista omaishoitajien kokonaistilanteen ja voimavarat huomioiden olemme sopineet yhdessä. Olemme olleet tervetulleita tutustumaan myös osaston toimintaan. Opinnäytetyöproses-

sin kirjallisia osuuksia olemme lähettäneet luettavaksi ja kommentoitavaksi yhteistyökumppanille.

Opinnäytetyön ohjausta olemme saaneet koulutusohjelmamme prosessin lisäksi IKU-Stadiaan liittyvien seminaarien ja hankeohjauksien muodossa. Kaikkia hankeohjauksia emme valitettavasti ole pystyneet hyödyntämään aikataulusyistä. Alussa saimme hankkeen käytäntöihin liittyen ristiriitaista tietoa, mikä on ehkä johtunut siitä, että hankkeen alkuvaiheeseen liittyviä käytäntöjä vielä viimeisteltiin siinä vaiheessa. Meissä opiskelijoina se kuitenkin aiheutti hämmennystä ja sai aikaan asioiden varmistelua eri lähteistä.

3 LYHYTAIKAISHOITO

Lyhytaikainen hoito (intervallihoito, jaksottaishoito) voi olla satunnaista tai määräajoin toistuvaa kotihoitoa tukevaa ympärivuorokautista toimintaa, jolla tuetaan sairastuneen toimintakykyä ja omaishoitajan jaksamista. Lyhytaikaishoitoa järjestetään dementia- tai vanhainkodeissa ja jaksot määräytyvät jokaisen asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti. (Erkinjuntti – Heimonen – Huovinen 2006: 85, 86.)

3.1 Kustaankartanon osasto F3B

Opinnäytetyön yhteistyökumppani, lyhytaikaishoidon osasto F3B on yksi Kustaankartanon vanhustenkeskuksen dementiaosastoista. Siellä tarjotaan lyhytaikaishoitoa etenevää muistisairautta sairastaville asiakkaille, joilla ei ole vielä pitkäaikaishoidon tarvetta. Suurimmalla osalla asiakkaista on keskivaikean dementian lisäksi myös muita sairauksia. Noin puolet lyhytaikaishoidon asiakkaista asuu kotona omaishoitajan turvin. Yleensä hoito toteutuu siten, että asiakkaat ovat lyhytaikaishoidon osastolla ja kotona kahden viikon jaksoissa. (Ollila 2007.)

Lyhytaikaishoidon jaksolla pyritään kartoittamaan asiakkaan toimintakykyä sekä tukemaan sitä hänen voimavaroistaan lähtien. Intervallijakson tavoitteena on, että omaishoitajat saavat tarvitsemaansa lepoa sekä konsultaatiota läheisensä hoitoon ja psykososiaalista tukea omaishoitajana jaksamiseen. Syksyllä -06 F3B-osastolla on aloitettu omais-

hoitajien suljettu vertaistukiryhmä, johon on osallistunut yhdeksän omaista. Ryhmää ohjaa neljä osaston työntekijää, jotka vuorottelevat ohjaajapareina. (Ollila 2007.)

Osastolla on käytössä omahoitajajärjestelmä ja siellä työskennellään kuntouttavalla työotteella. Asiakkaille annetaan mahdollisuus tehdä asioita itse ja heitä kannustetaan viettämään aikaa valveilla yhteisissä tiloissa. Yhteisöllisen hoidon periaatteet ilmenevät esimerkiksi asiakkaiden ja henkilökunnan yhteisenä ateriointina. Omahoitaja on pääasiassa vastuussa yhteistyöstä omaishoitajan ja muun verkoston, kuten kotisairaanhoidon kanssa asiakkaan hyvinvoinnin tukemiseksi. Omahoitaja voi tehdä myös kotikäyntejä. (Ollila 2007.)

Osastolla F3, joka muodostuu F3A:sta ja F3B:stä työskentelee seitsemän sairaanhoitajaa, kahdeksan hoitajaa ja hoitoapulainen. Asiakaspaiikkoja kummallakin osastolla on 12 ja määrää pidetään etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden kannalta erittäin hyvänä. Yksikön käyttöaste on 98%. Käyttöasteen korkeutta lisää LAH-yksikössä oleva yksi ylipaikka. (Toimintakertomus 2006.)

Lyhytaikaishoidon osasto F3:n strategisena päämääränä tulokortilla (2006 – 2008) asiakkaat ja vaikuttavuus on omaisten ja hoitoyhteisön välisen vuorovaikutuksen lisääminen, jota mitataan omaisten osallistumisella hoitosuunnitelman laadintaan ja arviointiin. Vuonna 2006 tavoitetaso on ollut 40% ja vuodelle 2008 se on 60%. Toimintakertomuksen (2006) mukaan omaisten osallistuminen hoitotyön suunnitelman tekoon ja arviointiin on vielä liian vähäistä. Opinnäytetyö voi antaa uutta näkökulmaa, välineitä ja mahdollisuuden edistää tämän tavoitteen saavuttamista.

Tapasimme osastonhoitaja Arja Stenbergin F3B osastolta helmikuussa -07. Stenberg pitää tärkeänä lyhytaikaishoidon kehittämistä. Osaston henkilökunta on sitoutunut työhönsä. Sitä kuvaa mm. henkilökunnan vähäinen vaihtuvuus ja motivoituneisuus työn sisällön kehittämiseen. Stenberg toi esille ajatuksen, että toimintaterapialla voisi olla välineitä tuoda esiin solmukohtia asiakkaan kotona selviytymisessä. Hän toivoo keinoja, joilla tukea asiakkaan toimintakykyä koti- ja lyhytaikaishoidon ympäristöissä sekä tuoda näkyväksi mahdollista toimintakyvyn muutosta. Osastonhoitaja visioi, että tulevaisuudessa lyhytaikaishoidon piirissä olisi mahdollisuus hyödyntää moniammatillista kuntoutuksen osaamista ja työtapoja. Hän kokee tarpeellisenä mm. fysio-, toiminta- ja jal-

katerapian konsultoinnin mahdollisuudet lyhytaikashoidon asiakkaiden toimintakyvyn tukemiseksi ja omaisten konsultoimiseksi. (Stenberg 2007.)

3.2 Asiakkaat ja asiakaslähtöisyys

Asiakaslähtöisyys/ asiakasläheisyys. Asiakaslähtöisyyttä määritellään eri tavoin. Asiakaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että henkilöt saavat hoitoa ja palveluja sekä ovat kokijoita, palautteen antajia ja osallistuvat palveluiden arviointiin, suunnitteluun ja kehittämiseen. Sosiaali- ja terveystoimessa asiakaslähtöisyyden tulisi näkyä toiminnan arvoperustana, asiakkaasta lähtevänä näkemyksenä tilanteestaan, hoito- ja palvelutoiminnan luonteena sekä työntekijän toimintatapana. Vaikka asiakaslähtöisyyttä on pyritty kehittämään, sen myönteisiä vaikutuksia asiantuntijakeskeiseen toimintatapaan verrattuna on raportoitu vain muutamissa tutkimuksissa. Toimintaterapeuttien käyttämän asiakaslähtöisen toimintatavan on todettu lisäävän kuntoutuksessa olevien asiakkaiden tavoitteiden tunnistamista ja muistamista sekä heidän tunnettaan aktiivisesta osallistumisesta kuntoutusprosessiinsa. (Pitkälä – Savikko – Routasalo 2005: 99, 100, 103, 109.) Omassa koulutuksessamme asiakaslähtöisyyttä on korostettu opintojen alusta saakka ja sen toteutuminen onkin meille tärkeää. Kun asiakkaana on etenevää muistisairautta sairastava henkilö, jolla on vaikeuksia kuvata arjen toimintoihin liittyviä ongelmia, voidaan hänen tilanettaan tarkastella asiakasläheisyyden periaatteella. Tässä tilanteessa asiakasta parhaiten tuntevat läheiset ja häntä hoitavat henkilöt voivat kertoa asiakkaan päivittäisten toimintojen ongelmista ja niihin liittyvistä vaatimuksista. Myös IKU-hankkeessa käytetään käsitettä asiakasläheisyys.

Tutkimusraportin Kuntoutuspolun solmukohtia (Pitkälä – Savikko – Routasalo 2005: 5) mukaan erityisenä pulmana nousee esiin asiakaslähtöisen toimintatavan heikko toteutuminen. Ikääntyvät kuntoutujat ovat usein passiivisia hoidon kohteita tai toimijoita, jotka noudattavat kontrolloitavia määräyksiä.

Sumsion (1999: 5) määrittelee asiakaslähtöisen toimintaterapian terapeutin ja asiakkaan väliseksi kumppanuudeksi, jonka myötä asiakkaan toiminnalliset päämäärät tunnustetaan ja priorisoidaan. Toimintaterapeutti kuuntelee ja kunnioittaa asiakkaan tavoitteita ja mukauttaa interventiot asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Asiakas osallistuu aktiivisesti terapian tavoitteiden neuvottelemiseen. Tiedottaminen ja tuki mahdollistavat asiakkaan

päätöksenteon. Toimintaterapeutti ja asiakas työskentelevät yhdessä asiakkaan erilaisista toimintaympäristöistä nousevien haasteiden parissa, jotta asiakkaan on mahdollisuus saavuttaa asettamansa rooli-odotukset. (Sumsion 1999: 5.)

Omaishoitaja. Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka huolehtii sairaasta, vammaisesta tai ikääntyneestä läheisestään (Malmi 2006: 4). Haastattelemamme omaishoitajat ovat iäkkäitä.

Omaishoidon tuki. Uusi laki omaishoidon tuesta (973/2005) tuli voimaan vuoden 2006 alusta. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista, hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnat vastaavat määrärahojensa puitteissa. (Salanko-Vuorela – Purhonen – Järnstedt – Korhonen 2006: 50,51.) Tämä luo kirjavuutta palvelujen toteuttamiseen ja saamiseen asettaen omaishoitajat eriarvoiseen asemaan. Opinnäytetyössä ei kartoitettu omaishoitoperheiden tukipalveluja koska se ei ollut työn tehtävän kannalta olennaista.

Etenevä muistisairaus. Alan kirjallisuudessa käytetään käsitteitä dementia, muistisairaus, muistihäiriö, etenevä muistihäiriö ja etenevä muistisairaus. Alzheimer – keskusliitto ry käyttää laajasti puhuttaessa dementoivista sairauksista käsitteitä muistisairaus ja muistihäiriö. Kaikki muistihäiriöt eivät johda etenevään muistisairauteen. (Kettunen 2007.) Koska kaikilla F3B-osaston asiakkailla on dementoiva sairaus, käytämme opinnäytetyössämme käsitettä etenevä muistisairaus. Etenevä muistisairaus on elimellisestä, aivoja rappeuttavasta sairaudesta johtuva oireyhtymä, johon liittyy laaja-alainen henkisten toimintojen heikkeneminen. Se vaikeuttaa asioiden mieleen palauttamista ja uuden oppimista. Etenevään muistisairauteen liittyy myös dysfasiaa, dyspraksiaa, agnosiaa ja toiminnan ohjaamisen häiriöitä, jotka aiheuttavat päivittäisen selviytymisen ongelmia sekä erilaisia käyttäytymisen ja mielialan muutoksia. (Erkinjuntti – Alhainen – Rinne – Huovinen 2006: 44- 46; Sulkava – Alhainen – Viramo 2005: 4). Haastattelemiemme omaishoitajien läheisillä kaikilla on Alzheimerin tauti ja heidän sairautensa on edennyt keskivaikeaan vaiheeseen.

4 PÄIVITTÄISET TOIMINNAT

Toiminta on ihmiselle yhtä tärkeä perustarve kuin syöminen ja juominen. Toiminta on keskeinen käsite toimintaterapiassa ja sillä on terapeuttinen vaikutus henkilöön ja hänen mahdollisuuksiinsa olla vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Arjen toiminnot ovat yhteydessä henkilön terveyteen ja toimintakykyyn, joka ei määräydy ainoastaan ihmisen lääketieteellisen terveydentilan mukaan vaan siihen vaikuttavat myös henkilön fyysiset, kognitiiviset ja tunne-elämän ominaisuudet sekä erilaiset ympäristötekijät. Näillä kaikilla osatekijöillä on dynaaminen yhteys toisiinsa ja ne yhdessä vaikuttavat henkilön osallistumiseen ja suoriutumiseen päivittäisistä toiminnoista. Arjen toiminnot organisoivat ja jäsentävät ihmisen käyttäytymistä ja ajankäyttöä. Merkitykselliset ja mielekkäät toiminnot tuovat elämälle tarkoituksen ja tuottavat mielihyvää. (Law – Polatajko – Babbite - Townsend 1997: 33 – 41, 44, 45; ICF 2004: 18, 19.)

Osallistumalla päivittäisiin toimintoihin ja tekemällä erilaisia itselleen merkityksellisiä tehtäviä henkilö saa kokemuksia taipumuksistaan ja mieltymyksistään sekä rajoituksistaan ja mahdollisuuksistaan, jotka ovat suhteessa hänen taitoihinsa ja erilaisiin ympäristöihin. Näistä kokemuksista saadun sisäisen ja ulkoisen palautteen kautta rakentuu henkilön toiminnallinen identiteetti, jota hän ilmentää toimimalla rooliensa mukaisesti tehden niihin liittyviä arjen tehtäviä. (Pikkarainen 2004: 34, 35; Kielhofner 2002: 119, 120.)

Etenevää muistisairautta sairastava henkilö pystyy sairautensa alkuvaiheessa elämään ja asumaan kotiympäristössä perheen, ystävien tai yhteisön tukena (Telaranta 2004: 43). Sairauden myötä henkilön ja hänen läheisensä päivittäiset toiminnot ja sosiaaliset suhteet yksipuolistuvat ja rajoittuvat yhä enemmän kotiympäristöön (Hägglom-Kronlöf 2007: 9). Tämä vaikuttaakin siihen, minkälaisia toiminnallisia rooleja henkilö voi toteuttaa. Roolit voivat liittyä kodinhoitoon, puolison, vanhemman, isovanhemman, ystävän tai harrastajan rooleihin. Ammatti-identiteetin säilyminen on tärkeää sairauden kaikissa vaiheissa ja henkilöt haluavat tulla kohdelluiksi identiteettinsä mukaisesti. (Pikkarainen 2004: 34, 35; Telaranta 2004:55,56.) Korkean iän ja sairauksien myötä päivittäisiin toimintoihin osallistuminen ja niistä suoriutuminen ovat tasapainoilua henkilön taidoissa tapahtuvien muutosten ja ympäristöstä johtuvien rajoitusten välillä (Hägglom 2007: 5,6).

Prosessinomaiset moniulotteiset päivittäiset toimintakokonaisuudet muodostuvat erilaisista yhteiskunnan nimeämistä ja arvostamista arjen toimista ja tehtävistä, joita tarkastellaan eri luokituksissa niiden tarkoituksen mukaan. Yksinkertaiset päivittäiset toiminnot koostuvat itsestä huolehtimisen perustoiminnoista kuten peseytymisestä, pukeutumisesta, wc-toiminnoista ja liikkumisesta. Monimutkaiset välineelliset arjen toiminnot liittyvät asiointiin ja kotielämään, työhön, yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä rentouttaviin ja aktiivisiin vapaa-ajan toimintoihin sekä lepoon. (Law ym.1997: 37; Holma 2003: 33, 34.)

Päivittäiset toiminnot organisoivat henkilön aikaa, tuovat tyydytystä ja tasapainoa elämään sekä mahdollistavat arkeen liittyvien valintojen tekemisen ja oman elämänhallinnan tunteen. Arjen toimintojen vuorottelu ja niiden tasapaino sekä henkilön itsensä kokemaa tyytyväisyyttä niiden suhteeseen vaikuttavat hänen hyvinvointiinsa, terveyteensä ja toimintakykynsä. Henkilön toimintakyky ei määräydy yksittäisestä tehtävästä suoriutumisen mukaan, vaan toimintakokonaisuuksiin liittyvien tehtävien loogisesta, tarkoituksenmukaisesta ja tasapainoisesta suhteesta. (Law ym.1997: 34; Pikkarainen 2004: 34, 35).

Henkilön kykyyn valita, organisoida ja tyydyttävällä tavalla tehdä kulttuurinsa ja ikätasonsa mukaisia merkityksellisiä päivittäisiä toimintoja vaikuttavat hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa, erilaisten ympäristöjen ja toimintojen osatekijät. (Law ym. 1997: 30.) Sairauden aiheuttamat muutokset henkilön kognitiivisissa, fyysisissä ja tunne-elämän tekijöissä sekä fyysisen, sosiaalisen ja institutionaalisen ympäristön muodostamat mahdollisuudet ja resurssit sekä esteet ja rajoitukset vaikuttavat siihen, mitä arjen toimintoja henkilö tekee ja miten hän näistä toiminnoista suoriutuu. Nämä kaikki tekijät vaikuttavat hänen kokemukseensa omasta suoriutumisesta ja tyytyväisyydestään siihen. Toiminnallinen suoriutuminen perustuukin enemmän henkilön kokemuksiin kuin objektiivisiin havaintoihin. (ICF 2004: 10, 18, 169; Law – Baptiste – Carswell – McColl – Polatajko – Pollock 1998: 2, 3; Kielhofner 2002: 38)

Etenevää muistisairautta sairastava henkilö suoriutuu sairauden lievässä vaiheessa itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toiminnoista mutta monimutkaiset, välineelliset päivittäiset toiminnot tuottavat vaikeuksia. (Gitlin ym. 2005: 37, 38; Telaranta 2004: 43 - 46). Sairauden edetessä keskivaikeaan vaiheeseen avun tarve henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissa ja kodin hoidossa lisääntyy ja vaikeassa vaiheessa henkilö tar-

vitsee jatkuvaa apua ja hoivaa kaikissa päivittäisissä toiminnoissaan (Telaranta 2004: 47, 49).

Opinnäytetyön tekemistä ohjaa asiakaslähtöinen Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malli, jonka mukaan toimintakokonaisuudet on jaettu toiminnan tarkoituksen mukaan itsestä huolehtimiseen, tuottavuuteen ja vapaa-aikaan. Itsestä huolehtimiseen liittyvät henkilökohtaiset toiminnot ja vastuut, ulkona ja sisällä liikkuminen sekä oman tilan ja ajan organisoiminen. Tuottavuuden toimintakokonaisuus muodostuu toiminnoista, joihin liittyy sosiaalinen tai taloudellinen panos sekä toimeentulo kuten vapaaehtois- ja ansiotyö, kotityöt sekä vanhemmuuteen tai isovanhemmuuteen liittyvät toiminnot. Vapaa-ajan toimintakokonaisuus muodostuu virkistykseen liittyvistä toiminnoista kuten sosiaalisesta ja luovista toiminnoista, ulkoilusta, urheilusta ja peleistä. (Law ym. 1997: 37.)

5 TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyöprosessin myötä tutkimuskysymykseksi täsmentyi Mitkä ovat etenevää muistisairautta sairastavien lyhytaikaishoidon asiakkaiden päivittäisten toimintojen solmukohdat?

6 OPINNÄYTETYÖN AINEISTON HANKINTA

Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää päivittäisten toimintojen solmukohtia omais- ja omahoitajien näkökulmasta. Henkilöt, joiden muistisairaus on edennyt pitkälle, eivät kognitiivisista muutoksista johtuvien puheen tuottamisen ja muistivaikeuksien vuoksi pysty kertomaan päivittäisten toimintojen ongelmista. Tietoa henkilön toiminnasta saadaan havainnoimalla hänen osallistumistaan päivittäisiin toimintoihin hänen luonnollisissa ympäristöissään, koska toiminta on kontekstisidonnaista. IKU-hankkeen tutkimusluvut mahdollistivat kuitenkin vain laitosympäristössä operoinnin. Tulevina toimintaterapeutteina näemme, että kokonaiskuvaan asiakkaan päivittäisistä toiminnoista suoriutumisesta liittyy olennaisesti hänen toimintansa sekä laitos- että kotiympäristöissä. Tämän vuoksi päädyimme ratkaisuun haastatella etenevää muistisairautta sairastavien

henkilöiden omais- ja omahoitajia. Tällä tavoin voidaan saada käsitys henkilön suoriutumisen päivittäisissä toiminnoissa ja niissä ilmenevistä ongelmista. Haastatteluaineiston hankintatapana tuo esiin haastateltavien ajatuksia ja näkemyksiä toiminnasta (Tuomi - Sarajärvi 2004:74). Valitsimme haastattelumenetelmäksi puolistrukturoidun teemahaastattelun Canadian Occupational Performance Measure:n (COPM), jonka käyttöä ja soveltuvuutta olemme harjoitelleet ikääntyvien toimintaterapian opintojen yhteydessä (Law ym. 1998: 2- 58).

Ikääntyneiden toimintaterapiajakson haastattelukokemuksista oli kulunut aikaa ja kaipasimme haastattelun harjoittelua. Tämän toteutimme tekemällä yhden koehaastattelun. Harjoittelu oli hyödyllistä ja saimme hyviä vinkkejä siitä, mitä pitää huomioida tutkimushaastatteluja toteutettaessa.

Haastateltavien valintakriteereinä tulee pitää niitä seikkoja, jotka tutkimusongelman kannalta voisivat parhaiten kuvata tutkittavaa ilmiötä. Tärkeää valinnassa on myös haastateltavien kiinnostus ja halu osallistua tutkimukseen. (Tuomi ym.: 87, 88.) Tämä oli lähtökohtana sille, että osaston henkilökunta valitsi opinnäytetyön tutkimusongelman kannalta sopivat omaishoitajat haastateltaviksi huomioiden heidän kokonaistilanteensa ja voimavaransa. Haastateltavat omahoitajat valikoituvat haastatteluun tutkimukseen lupautuneiden omaishoitajien perusteella. Tästä syystä haastateltuja omahoitajia oli kaksi, joista toinen oli yhden asiakkaan omahoitaja ja toinen toimi tiedonantajana kahden asiakkaan kohdalla. Heille kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja haastattelun sisällöstä erillisellä tiedotteella (liite 2).

Hoitajat tapaavat omaishoitajia asiakkaiden lyhytaikaishoidon jaksojen alkamisen ja päättymisen yhteydessä, jolloin henkilökunnan mukaan on luonteva hetki keskustella myös tutkimukseen liittyvistä asioista. Tämän vuoksi sovimme, että henkilökunta kysyy omaishoitajien suostumusta haastatteluun, antaa tutkimusta koskevan tiedotteen (liite 3) ja sopii haastatteluajat. Haastatteluajasta sopiminen ei kuitenkaan onnistunut tämän suunnitelman mukaisesti. Hoitajat antoivat kirjoittamamme tiedotteen ja kertoivat lyhyesti tutkimuksestamme ja kysyivät omaishoitajilta halukkuutta osallistua haastatteluun. Haastatteluun halukkaiden kanssa sovimme puhelimitse haastatteluajat, jolloin haastateltavilla oli mahdollisuus esittää tutkimukseen liittyviä lisäkysymyksiä.

6.1 Omais- ja omahoitajien haastattelujen toteutus COPM arviointivälinettä käyttäen

Opinnäytetyön aineisto muodostuu kolmen lyhytaikaishoidon asiakkaan omais- ja omahoitajien puolistrukturoidusta haastattelusta toimintaterapian COPM arviointimenetelmää käyttäen. Haastattelutilanteita oli yhteensä kuusi. Haastateltavat omaishoitajat olivat iäkkäitä Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puolisoita. Kaksi omaishoitajista oli miehiä ja yksi oli nainen. Kahdella heistä oli liikuntakykyyn liittyviä ongelmia ja yhdellä oli puolison lisäksi huolenpitoa vaativa läheinen. Haastateltavia omahoitajia oli kaksi, joista toinen oli kahden asiakkaan ja toinen yhden asiakkaan omahoitaja.

Ennen haastattelujen alkua haastateltavilta pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 4 ja liite 5) haastatteluun ja heitä muistutettiin haastattelun vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta vetäytyä pois tutkimuksesta sen missä vaiheessa tahansa. Haastateltavia omaishoitajia muistutettiin myös siitä, että haastattelu ei vaikuta heidän läheisensä saamaan hoitoon.

Haastattelut toteutettiin ensimmäistä omaishoitajan haastattelua lukuun ottamatta Kustaankartanon F3B:n osaston tiloissa touko- ja kesäkuun aikana -07. Ensimmäisen omaishoitajan haastattelu tehtiin haastateltavan pyynnöstä hänen kotonaan asiakkaan ollessa lyhytaikaishoidon jaksolla. Haastateltavia oli etukäteen informoitu tiedotteella, jossa oli kuvattu lyhyesti tutkimuksen tarkoitus ja haastattelun kulku. Haastatteluihin oli varattu aikaa tunti ja haastattelut nauhoitettiin litterointia varten. Haastattelutilanteissa oli kaksi haastattelijaa, joista toinen toimi varsinaisena haastattelijana ja toinen seurasi haastattelua kirjaten muistiin hänelle haastattelusta nousevia kysymyksiä, jotka käsiteltiin ennen ongelmien tärkeyden arviointia. Tällä ratkaisulla halusimme kompensoida kokemattomuuttamme haastattelijoina ja varmistaa, että kaikki tärkeät päivittäisten toimintojen ongelmien aiheet nousevat esiin sekä siten lisäävät COPM arviointivälineen luotettavuutta tässä yhteydessä. Toinen meistä toimi omaishoitajien ja toinen omahoitajien päähaastattelijana.

Ensimmäinen haastattelu, joka oli omaishoitajan haastattelu, vei merkittävästi enemmän aikaa, koska tottumattomina haastattelijoina emme pystyneet ohjaamaan rönsyilevää keskustelua haastattelun teemoihin. Tuttu haastatteluympäristö saattoi vaikuttaa haastateltavan haluun kuvata arjen toimintoja laajemmin. Yhden omaishoitajan haastattelu

jouduttiin jakamaan kahdelle eri kerralle haastateltavan aikatauluista johtuen. Omahoitajien ja yhden omaishoitajan haastattelut saatiin tehtyä varatun ajan puitteissa. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin haastattelujen jälkeen sanatarkasti analysointia varten.

COPM arviointimenetelmä muodostuu puolistrukturoidusta haastattelusta ja strukturoidusta pisteittämismenetelmästä. Arviointimenetelmä perustuu Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malliin, joka on esitelty teoksessa *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. (Law ym. 1998:2, 20.)

Arviointimenetelmä sisältää itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan toiminnallisen suoriutumisen alueet. Se mittaa asiakkaan itsensä tunnistamia ongelmia, joita tarkastellaan suhteessa hänen omaan ympäristöön ja hänelle merkityksellisiin toimintoihin. COPM haastattelua voidaan käyttää kaikkien asiakkaiden kanssa ja se on hyödyllinen alkuarviointiväline, joka auttaa muotoilemaan asiakkaan kuvailemat ongelmat kuntoutuksen tavoitteiksi ja neuvottelemaan niiden tärkeysjärjestyksestä. Interventioiden jälkeisessä uudelleenarvioinnissa COPM mittaa toiminnallisen suoriutumisen muutosta. (Law ym. 1998: 8, 9, 13, 44, 45.)

Mikäli asiakas ei ole kehitystasonsa tai kognitiivisten ongelmien vuoksi kykenevä vastaamaan omasta puolestaan, voidaan haastatella asiakkaan omaisia tai muita hänen lähipiirinsä jäseniä. Tämän vuoksi haastattelimme etenevää muistisairautta sairastavien lyhytaikaishoidon asiakkaiden omais- ja omahoitajia, jotka asiakasläheisesti voivat tunnistaa ongelmia asiakkaiden tarpeiden ja odotusten pohjalta. Tämä tilanne nostaakin esille kysymyksen siitä, kuka on asiakas hoito- ja terapiatilanteessa. Perinteisesti asiakkaana on pidetty diagnoosin omaavaa henkilöä, mutta painotuksen siirtyessä lääketieteellisestä orientaatiosta toiminnallisiin tekijöihin tai ongelmiin on yhtäpitävää pitää asiakkaana henkilöä tai yhteisöä, joka on ongelman havainnut. (Law ym. 1998: 15.)

Tässä opinnäytetyössä lähtökohtana on asiakasläheisyyden periaate, jossa omais- ja omahoitaja toimivat asiakkaan äänenä. Heillä on runsaasti arkitietoa asiakkaan tarpeista ja mieltymyksistä. (Gitlin ym. 2005: 95.) Etenevä muistisairaus vaikuttaa merkittävästi asiakkaan kognitiivisiin toimintoihin ja tuo vaikeuden ilmaista omia tarpeita ja toiveita. Tällöin on perusteltua, että omais- ja omahoitaja voivat toimia ikään kuin asiakkaan tulkkina.

6.2 Pisteittäminen

Asiakaslähtöiseen Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malliin perustuva COPM on puolistrukturoitu haastattelu, johon liittyy strukturoitu pisteittämismenetelmä (Law ym. 1998:2, 20, 39 - 42). Omais- ja omahoitajien haastattelut kohdistuivat etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden toiminnalliseen suoriutumiseen itsestä huolehtimisen, tuottavuuden ja vapaa-ajan alueilla ja sillä mitattiin haastateltavien tunnistamia ongelmia, jotka liittyivät asiakkaan omaan ympäristöön ja hänelle merkityksellisiin toimintoihin, rooleihin ja odotuksiin.

Ongelmien tunnistamisen jälkeen pyysimme haastateltavia pisteittämään asteikolla 1-10 sen, kuinka tärkeä toiminta on asiakkaan arjessa. Yksi tarkoittaa, että toiminto ei ole lainkaan tärkeä ja kymmenen, että toiminta on erittäin tärkeä. Pisteittäminen oli merkityksellistä, koska se auttoi haastateltavia jäsentämään toiminnan tärkeyden hoidettavan arjessa. Kun toimintojen tärkeys oli pisteitetty, pyydettiin haastateltavia valitsemaan niistä viisi tärkeintä ongelmaa tai tarvetta ja arvioimaan niitä asteikolla 1 – 10 sen mukaan, kuinka he arvioivat, että hoidettava suoriutuu nimetyistä toiminnoista ja kuinka tyytyväisiä haastateltavat ovat hoidettavan suoriutumiseen. Tämän jälkeen lasketaan yhteen erikseen suoriutumisesta ja tyytyväisyydestä annetut pisteet ja saadut summat jaetaan ongelmien lukumäärällä. Kokonaispistemäärän laskeminen ei ollut opinnäytetyön tutkimusongelman kannalta keskeistä, mutta kokemuksemme mukaan tiesimme, että tärkeimpien ongelmien esiin nostaminen sekä suoriutumisen ja tyytyväisyyden arviointi täsmentävät edelleen päivittäisiin toimintoihin liittyviä ongelmia.

7 HAASTATTELUJEN ANALYSOINTI

Opinnäytetyö on lähtökohdiltaan laadullinen tutkielma, jonka aineiston hankinta- ja käsittelytapa ovat laadulliselle tutkimukselle ominaisia. COPM- arviointiväline perustuu systeemiteoreettiseen, asiakaslähtöiseen Kanadan toiminnallisen suoriutumisen malliin. Teoreettinen malli on ollut ajattelussamme läsnä aineiston hankintavaiheessa ja tämän vuoksi oli perusteltua valita analyysitavaksi teoriasidonnainen aineistonanalyysi, joka ei perustu suoraan teoriaan vaan toimii apuna analyysin etenemisessä. Analyysissa aineisto järjestetään tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota.

Tarkoituksena on luoda selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä (Tuomi ym.: 98, 99, 110). Tässä opinnäytetyössä emme pyri tilastollisiin yleistyksiin vaan selvittämään ja kuvaamaan Kustaankartanon F3B-osaston lyhytaikashoidon asiakkaiden päivittäisissä toiminnoissa ilmeneviä solmukohtia.

Aloitimme analyysin (liite 6) yhdistämällä omaishoitajien ja omahoitajien haastatteluita litteroidut tekstit omiksi kokonaisuuksikseen siten, että toinen meistä tarkasteli omaishoitajien ja toinen omahoitajien haastatteluja. Luimme tekstejä moneen kertaan ja keskustelimme niiden herättämistä teemoista. Seuraavassa vaiheessa poimimme teksteistä tutkimusongelman mukaiset aiheet, jotka kuvasivat päivittäisissä toiminnoissa ilmeneviä ongelmia, joista pyrimme löytämään arjen solmukohtia. Tämän jälkeen luimme aineistoja useita kertoja uudestaan tutkimuskysymyksen valossa. Tässä vaiheessa jaoin aineistosta löytämämme ongelmat päivittäisten toimintojen ja ympäristöjen haasteiden mukaan.

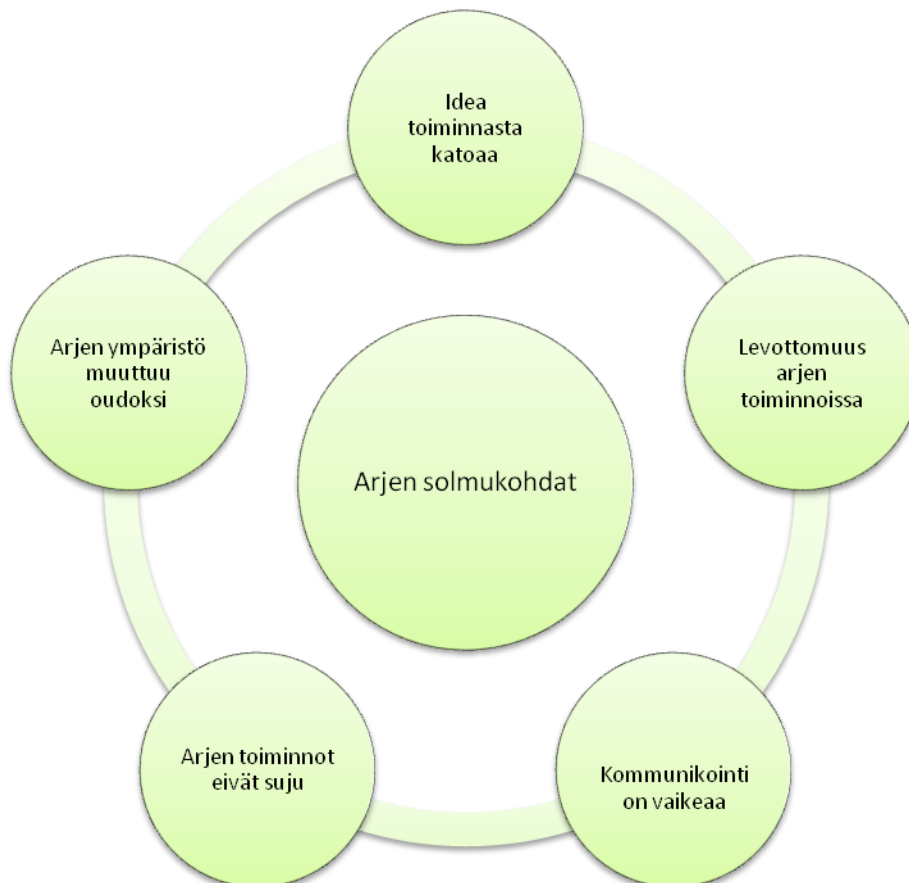
Analyysin seuraavassa vaiheessa valitsimme analyysiyksiköksi useammasta virkkeestä muodostuvan ajatuskokonaisuuden, koska pelkkä lause ei mielestämme kuvannut haasteltavan näkemystä asiakkaan päivittäisessä toiminnassa ilmenevässä ongelmasta. Toinen meistä pelkisti omais- ja toinen omahoitajien tekstit. Tämän jälkeen ryhmittelimme pelkistyyksiä samaa aihepiiriä käsitteleviksi ryhmiksi, jotka koodasimme eri värein. Alleviivasimme värikoodein tekstistä samaan aihepiiriin liittyviä päivittäisten toimintojen ongelmia. Tämän perusteella laadimme kumpikin tahoillamme alkuperäisilmauksista, pelkistetyistä ilmauksista sekä ala- ja pääluokista analyysin rungot, joista tarkastelun ja keskustelun perusteella muodostettiin yhteinen analyysin lähtökohta. Tämän jälkeen etenimme analyysissa kuvaten omais- ja omahoitajien näkemyksiä päivittäisten toimintojen ongelmista eri toiminnoista ja ympäristöistä käsin.

Näiden analyysin vaiheiden avulla emme vielä saaneet esiin päivittäisten toimintojen solmukohtia, mutta havaitsimme, että etenevää muistisairautta sairastavan henkilön suoriutumisessa eri toiminnoissa koti- ja laitosympäristössä ilmenee samoja ongelmia. Analyysiprosessin tässä vaiheessa meidän tuli vielä rajata opinnäytetyön näkökulmaa koskemaan asiakkaan toimintaa ja miettiä uudestaan analyysiyksikköä. Useista virkkeistä muodostuvat ajatuskokonaisuudet sisälsivät useita asiakkaan toimintaa kuvaavia ilmaisuja, joten analyysiyksiköksi piti valita pienempi yksikkö eli lause. Koska etenevää muistisairautta sairastavan henkilön toiminnoissa ilmeni samoja ongelmia ympäristöstä

riippumatta, yhdistimme omais- ja omahoitajien haastattelut ja tarkastelimme niitä kokonaisuutena.

Analyysiprosessin myötä olimme oppineet tuntemaan aineiston niin hyvin, että löysimme joustavasti uuden rajauksen ja analyysiyksikön avulla etenevää muistisairautta sairastavan henkilön suoriutumista kuvaavat ilmaisut, jotka pelkistimme, ryhmittelimme ja teemoitimme ongelmia kuvaaviksi ilmiöiksi. Näistä aiheista muodostimme uudet analyysin ala- ja pääluokat hyödyntäen ICF- luokituksen suoritusten ja osallistumisen yleisluontoiset tehtävät ja vaateet sekä kommunikointi pääluokkia ja ruumiin/kehon toimintojen mielentoiminnot pääluokkaa apuna käyttäen. Rajauksen myötä teksteistä jäi ulkopuolelle runsaasti mielenkiintoista aineistoa, joka ei suoraan vastannut opinnäyteyön tarkoitusta.

Seuraava kaavio selventää analyysin tulosta, jota esitellään luvuissa 7.1 -7.5.



KUVIO 1. Arjen solmukohdat

7.1 Idea toiminnasta katoaa

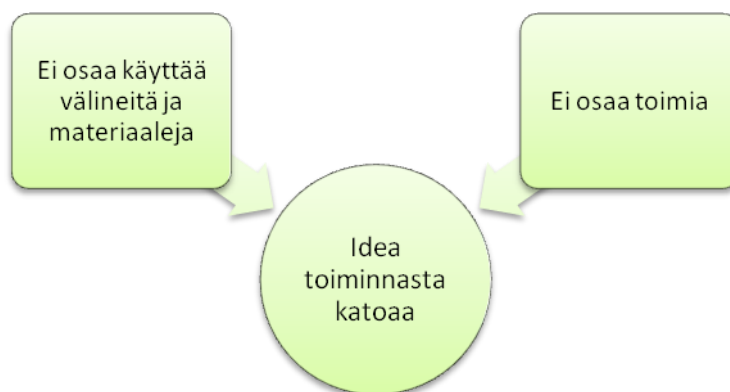
Ei osaa käyttää välineitä ja materiaaleja Asiakkailla on vaikeuksia päivittäisiin toimintoihin liittyvien tarvikkeiden tarkoituksenmukaisessa käyttämisessä. Ruokailuvälineiden tai itsestä huolehtimisen välineiden käyttö ei onnistu mallia näyttämättä. Asiakas vahingoittaa itseään partakoneella raapimalla. Vaatteita piilotetaan tai paitaa vedetään jalkoihin. Vaatteita ja tavaroita kuljetellaan ja keräillään. Ruokailutilanteissa juoma tai leipä sekoitetaan muun aterian joukkoon. Omia ruumiin eritteitä levitetään ympäristöön.

” et jos antaa maidon ja sen ruokalautasen, ni sit hän kaataa maidon siihen lautaselle ja näin...”

”... et hän niinku kuljettelee tavaroita, lehtiä ja hänellä on semmoisia pieniä nyssäköitä välillä aina, et niinku paikasta toiseen...”

Ei osaa toimia Asiakas ei tiennyt miksi tai miten tuli toimia. Asiakas unohtui omaan maailmaansa ja oli ihmeissään siitä, pitikö siirtyä tai lähteä jonnekin. Asiakas oli sekaisin siitä, mitä oltiin tekemässä ja tehtävät sekoittuivat. Hän ei tiennyt sitä, mihin suuntaan siirtyisi tai mihin istuisi. Vaikeus toimia ja tuottaa tarkoituksenmukaisia liikkeitä ilmeni käsien heilutteluna ja peseytymistilanteissa esimerkiksi ihon raapimisena. Asiakas ei osannut valita päivittäisiin toimintoihin liittyviä tarvikkeita.

” ... et se on lähinnä semmosta, et ei varsinaisesti se peseytyminen sitten, et hän vaan sitä ihoansa raapii. Ei hän aikasemin, hän vielä pysty itseään aika hyvin pesemään...”



KUVIO 2. Idea toiminnasta katoaa

7.2 Levottomuus arjen toiminnoissa

Motorinen levottomuus ja kielellinen levottomuus Motorinen levottomuus ilmeni kuljeskeluna ja posket punaisena touhuamisena. Asiakas ei jaksanut istua paikoillaan vaan liikehti levottomasti. Väsymyksen myötä levottomuus lisääntyi ja asiakas kävi ns. ylikierroksilla. Kielellinen levottomuus ilmeni nopeana puheena, hokemisena, jatkuvana kyselemisenä tai seksuaalisviritteisinä puheina.

” ... et hänellä jonkun verran sitä semmosta kuljeskelua ja posket punaisena touhuamista...”

”...et hänellä on tämmöstä vähän niin kun hokemista. Se tekee hänet sillei rauhattomaksi jollakin tavalla...”

” ...et välillä hän on niin ku hoitajassa kiinni, että tavallaan koko ajan kysymässä jotain ja hihassa kiinni...”

Pakonomainen toiminta ilmeni asiakkaiden toistavana käyttäytymisenä päivittäisissä toiminnoissa. Sitä kuvasi jatkuva tarve päästä wc:hen ja käsien työntäminen housuihin. Asiakkaalla oli toistuvia yrityksiä lähteä jonnekin, kuten kotiin ympäristöstä riippumatta. Pakonomaiseen lähtemiseen liittyi jatkuva vaatteiden etsiminen tai hatun ja käsineiden toistuva päälle pukeminen. Ulkoilutilanteessa pakonomainen toiminta ilmeni jatkuvana sylkemisenä ja pyyhkimisenä. Illalla pakonomaisuutta kuvasi hyvän yön toivottaminen yhä uudestaan.

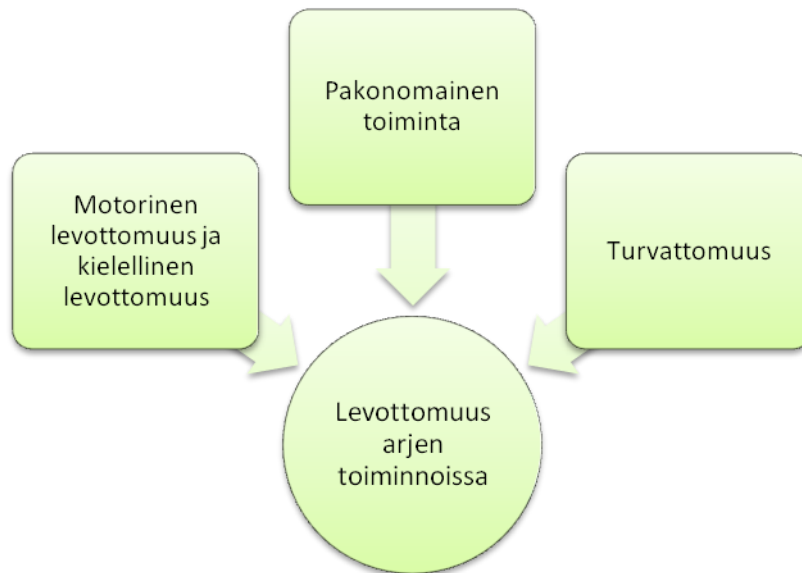
”... ulkona hän alkaa sylkee ja pyyhkii. Sitä sit tulee jo nenästään ja sit pyyhkii sitä käsineisiin ja näin ...tavallaan se häiritsee sitten häntäkin, kun pitää koko ajan sylkeä...”

” ... ja tää ulostaminen ja erittäminen liittyy siihen, et koko ajan pitäis päästä vessaan ja tuu ...”

Turvattomuus Asiakas hätäntyi hoitajan poistuessa näköpiiristä. Turvattomuus ilmeni vaikeutena asettua levolle. Asiakas ilmaantui toistuvasti huoneen ovelle. Kotona hän kaipasi omaista viereensä nukkumaan. Asiakas seurasi ikkunasta omaisen käyntiä ulkona. Laitosympäristössä asiakas seurasi ahdistuneena hoitajaa tarttuen tämän käsivarteen ja kysellen. Asiakas unohti rauhoittavat selitykset.

” et välillä on sitä, et hän on aina tossa oven välissä ja ei osaa asettua sinne (huoneeseen nukkumaan) ...”

” ...et hän on niin ku sellainen rauhaton ...kulkee perässä ja on ihan hädissään...”



KUVIO 3. Levottomuus arjen toiminnoissa

7.3 Kommunikointi on vaikeaa

Puheen tuottamisessa vaikeuksia Asiakkaan oli vaikea tuottaa ymmärrettävää puhetta ja löytää sanoja. Asiakas puhui, mutta sanat ja ilmaukset eivät vastanneet asiayhteyttä. Asiakas ei saanut kielellisesti ilmaista tarpeitaan kuten tarvetta päästä wc:hen.

” ... et hänellä on siinä puheen tuottamisessa sullei vaikeutta, että hän kyllä puhuu, mutta ei tiedä aina. Sanat ei oo just sitä, et on tämmöstä afasiaa ...”

” ... hän kyllä tuottaa sitä puhetta, mut se ei välttämättä niinku oo ymmärrettävissä, et mitä tarkoittaa ...”

” ... että hän ei niinku osaa sanoa, että hänellä on hätä ...”

Puheen ymmärtämisessä vaikeuksia Asiakas ei osannut toimia kielellisten viestien mukaisesti. Hän ei esimerkiksi osannut hoitaa wc-toimintoja kielellisen ohjauksen varassa. Pyydettyä nostamaan jalkoja hän ei ymmärtänyt sitä, mitä pitäisi nostaa.

” ... hän ei osaa mennä sinne vessaan niinkään, että jos sanoo, että tässä on vessa vaan täytyy ihan viedä sinne wc-pöntölle ...”

Elekieli Elekielen ymmärtämisen vaikeus ilmeni asiakkaiden vaikeutena vuorovaikutus-tilanteissa ymmärtää toisen henkilön olemuksesta ärtymystä. Tilanteet päättyivät toisiinsa fyysisiin konflikteihin. Elekielen tuottaminen oli satunnaista ja vaihtelevaa. Tarvetta ilmaisi toisinaan hermostunut olemus tai erilaiset eleet kuten jalkojen nostelu.

” ... hän esimerkiksi tarjos jotain pehmolelua yhdelle meidän asukkaalle ja kun hän ei sitten halunnut ottaa sitä syliinsä ni tuli ihan niin, että käsirysy, et kyl se sit voi johtaa tällasiiki tilanteisiin...”

Keskustelu ei suju Omaiset kuvasivat, että asiakkaan kanssa ei voinut keskustella, koska asiakas ei vastannut keskusteluyrityksiin. Keskustelu alkoi asiallisesti, mutta muuttui asiayhteydestä irralliseksi puheeksi, jota tuli spontaanisti asiakkaan muistista. Asiakas aloitti keskustelun mutta jätti sen kesken.

” ...hän puhua polottaa sitten naapurille. Ihan niin ku, mitä sieltä aivoista nyt sitten tulee, mitä hän muistaa...”



KUVIO 4. Kommunikointi on vaikeaa

7.4 Arjen toiminnot eivät suju

Aloittaminen on vaikeaa. Aloitekyvyttömyys ilmeni siten, että asiakas puhui menemisestä ja ehdotti lähtemistä, mutta tilaisuuden tullen ei kuitenkaan lähtenyt. Asiakas istui enimmäkseen eikä saanut ryhdyttyä tai oli haluton toimintaan. Hän jäi kaikkiin tilanteisiin paikoilleen eikä lähtenyt oma-aloitteisesti liikkeelle tai siirtynyt tilasta tai toiminnasta toiseen. Asiakas aloitti toiminnan houkuttelun, kehotuksen tai ohjauksen jälkeen.

” ... hän istuu enimmäkseen ja keskustelelee ... eikä muuta , jos ei aktivoi, että on hyvin semmoisessa nollatoleranssissa, niin ku ei saa aikasiks mitään ... ”

Keskittyminen toimintaan on vaikeaa Tehtävän suorittamisen vaikeudet ilmenivät keskittymisvaikeuksina. Asiakas poistui kesken ruokailun tai pelaamisen. Hänen tarkkaavuutensa siirtyi muualle ja hän jutteli ja katseli ympärilleen keskittyen muihin asioihin kuin meneillään olevaan tehtävään.

” ... (avun tarve bingopelissä) et lähinnä siihen, et jaksaa sitten niinku olla siinä paikoillaan, ettei lähe sit yhtäkkiä pois siitä kesken ... ”

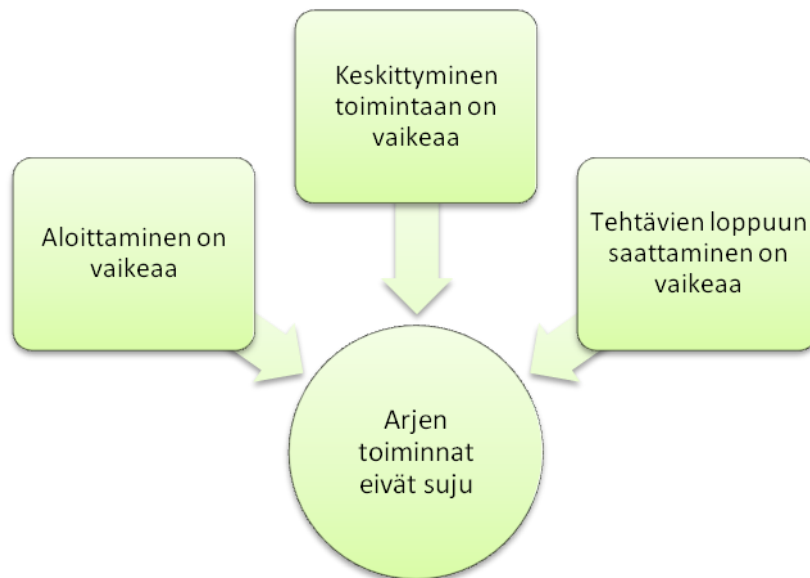
Tehtävien loppuun saaminen on vaikeaa Tehtävien loppuun saamisen vaikeudet ilmenivät asiakkaan syrjähtelemisenä monimutkaisten tehtävien osatekijästä toiseen.

Asiakas siirtyi ja palasi epäloogisesti wc-toimintojen, pukeutumisen ja hygienian hoitoon liittyvien tehtävien peräkkäisistä osatekijöistä toiseen. Asiakas juuttui yksinkertaisiin tehtäviin kuten kampaamiseen tai syömiseen. Tehtäviin juuttuminen ja monimutkaisten tehtävien osatekijästä toiseen edestakainen siirtyminen jatkui ja vei paljon aikaa, jos sitä ei keskeytetty.

” hän istuu vessassa ja tekee ja pyyhkii ja nousee ja kampa, että häntä täytyy jo käydä hoputtamassa, että tuntikin voi mennä, että hän vaan siellä ...”

” ...että takertuu niin ku olkoot mikä hyvänsä, et kampa ja laittaa vielä. Se vaan jatkuu ja jatkuu. Semmoista loputonta ...et hän ei niin ku saa sitä asiaa tehtyä loppuun...”

” ... jää niin ku kaikkiin asioihin paikalleen, se kestä ja kestää ja kestää, ei saa niin ku mitään asiaa loppuun ...”



KUVIO 5. Arjen toiminnot eivät suju

7.5 Arjen ympäristö muuttuu oudoksi

Sosiaalisen ympäristön vieraus Asiakas ei tunnistanut omia lapsia tai kotona vierailevia ystäviä tai entisiä työtovereita. Hän ei tunnistanut puolisoaan vaikka haki hänestä

turvaa nukkumaan käydessään. Asiakas ei tunnista läheisten ääniä puhelinkeskusteluissa.

” ... hän ei tunne sitä tyttärtään tyttäreksi. Hän aina kuvittelee, että ai täällä käy tuo nuori nainen. Että mitähän se täältä hakee koko aika...”

” ... ja minä vein hänet viime kesänä sinne, niin hän ei tuntenut työkaveria. Ja niin ei oo mitään mieltä sitten, kun hän ei tunne kerta ...”

Fyysisen ympäristön hahmottaminen Ulkona liikkueessaan asiakas ei hahmottanut kulkureittiä ja pyrki ajoradalle. Asiakas jutteli ikkunoista ja peileistä heijastuville kuville. Sisätilat eivät hahmottuneet ja asiakas eksyi esimerkiksi vieraisiin huoneisiin ja rappukäytävään. Asiakas ei löydä wc-tilaa tai tunnista wc-istuinta ja tekee tarpeensa eri tilojen lattioille.

” ...ja rollaattorilla hänen kanssaan...niin hän ei pysy oikeestaan jalkakäytävällä, et häntä vetää ajoradalle...”

” ... et hänhän sit helposti, jos mennään ikkunoiden ohi. Siellä on myöskin se peilikuva niissä ikkunoissa kesälläkin. Et unohtuu sitte herkästi siihen omaan maailmaan ...”

Tilanteiden tunnistaminen Asiakas ei tunnistanut kaupassa käyntiä eikä osannut toimia siellä. Asiakas ei tunnistanut tarvettaan asioida wc:ssä ja tarpeet tulivat jonnekin muualle. Laitosympäristössä asiakas ei tunnistanut tilannettaan vaan hoivaili ja auttoi muita asiakkaita.

” ...tossa lähikaupassa sit käydään. Se alkaa olla se kaupassa käynti niin vaikeeta. Siinä täytyy olla tarkkana, et miten hän sit siellä menettelee ...”

” ...joskus se voi olla vaaratilannekin, et hän lähtee auttamaan jotain ihmistä jollakin tavalla ...että hän niinku sitte yrittää saada tätä istumaan tai vastaavaa. Ja eihän hänellä oo sitte kuitenkaan, hänhän ei pysty vastaamaan siitä, miten tää saattaa käyttäytyä äkkinäisestäikin ...”

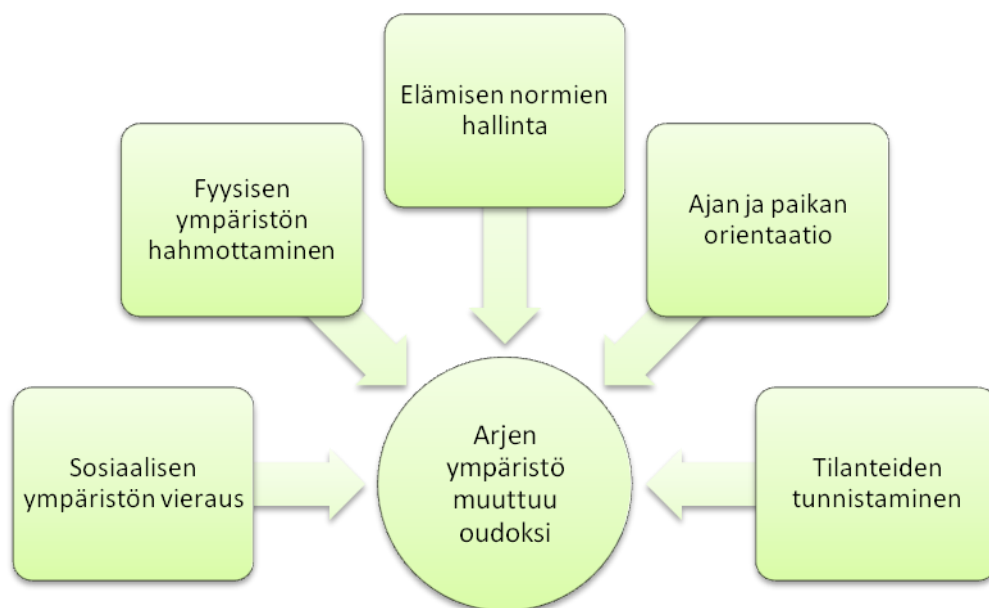
Ajan ja paikan orientaatio oli kadonnut. Asiakas kävi hyvin varhain tai myöhään nukkumaan. Hän heräili yöllä istumaan, puhumaan, kuljeskelemaan ja siirtelemään tavaroita. Asiakas ei tunnistanut, missä ympäristössä hän oli. Sekä koti- että laitospäristöstä hän pyrki lähtemään kotiin.

” ... välillä hän nousee jo kahdentoista jälkeenkin voi nousta. Sitten hän kulkee enkä mä uskalla nukkua ...”

” ... et hänen pitäis koko ajan kysyä ja näin, että se ilmeisesti liittyy sit siihen, et hän ei, et on vähän sekava, et ei sitä niinku tiedä, missä on ja mikä nyt on meneillään ...”

Elämisen normien hallinta Asiakas ei tunnistanut enää kulttuurin mukaisia tapoja. Ruokaillessa asiakas ahmi ja röyhtäili. Sosiaalisissa tilanteissa asiakas tuli fyysisesti hyvin lähelle, taputteli tai kosketteli paikalla olevia henkilöitä. Kaupassa asiakas halaili vieraita ihmisiä.

” ... et, jos on sellaisia ihmisiä siinä pöydässä, et jotka on tarkkoja käytöstavoista tai jostain tämmösestä, kun eihän hän sitä sillä tavalla, et hänel sit tulee niitä röyhtäyksiä ja tämmöstä ...”



KUVIO 6. Arjen ympäristö muuttuu oudoksi

8 TULOKSET

Omais- ja omahoitajat kuvasivat keskenään samoja etenevää muistisairautta sairastavan henkilön päivittäisten toimintojen solmukohtia. Ilmiöt tulivat esiin sekä koti- että laitospäivittäisissä. Idea arjen toiminnoista katosi, kun asiakkaat eivät hahmottaneet erilaisia päivittäisiä toimintoja ja niihin liittyviä vaateita. Erilaiset tehtävät sekoittuivat, asiakkaan oli vaikea löytää, tunnistaa ja käyttää tehtävissä tarvittavia välineitä sekä suorittaa tehtävien edellyttämiä koordinoituja liikesarjoja. Kirjallisuudessa kuvataan samoja ilmiöitä. Fyysiset muutokset kuten käsien kätevyuden ja liikuntakyvyn heikkeneminen vaikeuttavat päivittäisiä toimintoja. Sairauden loppuvaiheessa fyysinen toimintakyky edelleen heikkenee. Henkilö pystyy tällöin ajoittain liikkumaan avustettuna, mutta voi menettää tämänkin kyvyn. Liikkumisen heiketessä henkilön on haasteellista ottaa käyttöön esimerkiksi liikkumisen apuvälineitä, koska uusien taitojen oppiminen on kognitiivisten ominaisuuksien muutosten vuoksi vaikeaa. (Gitlin 2005: 37, 41; Talaranta 2004: 47, 50.)

Yksittäisten ja monimutkaisten tehtävien tekeminen oli vaikeaa. Asiakkailta oli vaikeuksia aloittaa tehtäviä oma-aloitteisesti, keskittyä niihin ja lopettaa tehtävät. Asiakkaiden mielenkiinto siirtyi herkästi meneillään olevista tehtävistä muualle ja he jättivät tehtävät kesken poistuen tilanteista. Monimutkaisissa tehtävissä asiakkaat siirtyivät epäloogisesti tehtävän osatekijästä toiseen, juutuivat yhteen osatekijään ja tehtävien tekeminen kesti kauan. Etenevän muistisairauden muutokset näkyvät henkilön kognitiivisessa toiminnassa kuten havaitsemisessa, keskittymisessä, muistissa, ymmärryksessä, harkinnassa ja päättelyssä (Law ym. 1997: 44). Henkilö ei pysty suunnittelemaan ja aloittamaan toimintaansa eikä pitämään tarkkaavuutta yllä saadakseen suoritettua toiminnan loppuun. Aloite- ja keskittymiskyvyttömyyden vuoksi henkilöllä on taipumusta vetäytyä syrjään päivittäisistä aktiviteeteista. (Gitlin ym. 2005: 37, 38; Talaranta 2004: 43 -48.)

Asiakkailta oli tunnekokemusten kuten ahdistuksen vaihteluun ja säätelyyn liittyviä ongelmia. Tunnekokemukset ilmenivät päivittäisissä toiminnoissa motorisena ja kielellisenä levottomuutena, pakonomaisina toimintoina ja turvattomuutena. Ahdistuksessaan asiakkaat tukeutuivat hoitajiinsa pyrkien säilyttämään joko fyysisen tai näkökontaktin.

Muutokset henkilön tunne-elämän alueella vaikuttavat kaikkiin sosiaalisiin ja emotionaalisiin toimintoihin (Law ym. 1997: 44). Kun arjen toiminnot eivät enää suju totutulla tavalla, tulee virheitä ja väärinymmärryksiä, joiden seurauksena elämänhallinta katoaa ja omanarvontunne laskee. Henkilö voi kokea pelkoa, masennusta ja ahdistusta, jotka vaikuttavat myös käytökseen. (Telaranta 2004: 53, 54.) Käyttösoireet ilmenevät ärtyisyytenä, vetäytymisenä sosiaalisista tilanteista, epäluuloisuutena, vainoharhaisuutena, aistiharhaisuutena, harhaluuloisuutena, pakko-oireina tai toistavana käyttäytymisenä, kiihtyneisyytenä, väkivaltaisuutena, aggressiivisuutena, levottomuutena ja vaelteluna. Mieliala- ja käyttösoireet ovat usein syynä laitoshoidon tarpeeseen ja omaiset kokevatkin nämä ongelmat vaikeampina ja stressaavampina kuin muut päivittäisissä toiminnoissa ilmenevät vaikeudet. (Gitlin 2005: 40.)

Kommunikoinnin ongelmat ilmenivät viestien tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeuksina. Asiakkailta oli sanojen löytämisen ja omien tarpeiden kielellisen ilmaisun vaikeuksia sekä hankaluuksia suoriutua tehtävien tekemisestä kielellisen ohjauksen avulla. Eleillä viestittäminen oli vaihtelevaa ja muiden olemuksen ymmärtämisen vaikeus johti toisinaan yhteenottoihin. Keskustelujen aloittaminen ja keskustelukontaktissa pysyminen oli asiakkaille vaikeaa. Myös aihetta käsittelevässä kirjallisuudessa kuvataan kuinka sairauden edetessä kommunikointi vaikeutuu, ja että sillä on suuri vaikutus päivittäisiin toimintoihin ja vuorovaikutukseen. Henkilö voi ilmaista tunteitaan ja mielialojaan myös fyysisesti tai sopimattomilla sanoilla. (Gitlin 2005: 37, 38, 39; Telaranta 2004: 42, 45, 47,50.) Sosiaalinen vuorovaikutus rajoittuu yhteen henkilöön kerrallaan ja sairastunut lukee hyvin kehon kieltä aistien ympäristön ilmapiirin. Ristiriitainen vaikutelma aiheuttaa lukkiutumista ja vihastumista. (Telaranta 2004: 84, 85.) Haastatteluaineistosta tämä ilmiö ei kuitenkaan noussut esiin.

Asiakkaat eivät tunnustaneet elinpiiriinsä kuuluvia henkilöitä tai tuttuakaan fyysistä ympäristöä. Sisällä asiakkaat eivät löytäneet arjen toimintoihin liittyviä tiloja ja ulkona he eksyivät reitiltä. He eivät tunnustaneet omia biologisia tarpeitaan, arjen tilanteita ja niihin liittyviä sosiaalisia vaatimuksia. Ajan ja paikan orientaation katoamisen myötä asiakkaiden päivä ja yö sekoittuivat ja he valvoivat ympäristössä liikehtien. Kognitiivisten muutosten tiedetään aiheuttavan hahmottamisen vaikeuksia, jotka heikentävät henkilön orientoitumista aikaan ja paikkaan. Ympäristön outous vaikeuttaa liikkumista ja asiointia kodin ulkopuolella. (Gitlin 2005: 37, 39, 40; Telaranta 2004: 47, 48.) Vaikka henkilö ei tunnista lähipiiriään, tutun ja turvallisen hoivaa antavan henkilön merkitys on suuri

(Telaranta 2004: 102). Unirytmien muutokset vaikuttavat päivittäisiin toimintoihin, lepoon ja kotielämään. Unihäiriöiden myötä henkilö saattaa nousta yhtenänsä vuoteesta, vaellella levottomasti ja kysellä jatkuvasti samoja asioita. Tämä uuvuttaa omaishoitajan ja on yksi yleisimpiä kotihoiton päättymisen syitä. (Telaranta 2004: 70,71, 102.)

9 PISTEITTÄMISEN YHTEYS TULOSSIIN

Keskeinen vaihe COPM arviointimenetelmää käytettäessä oli toiminnallisen suoriutumisen ongelmien vahvistaminen. Omais- ja omahoitajat nimesivät pääasiassa tärkeimmiksi toiminnallisen suoriutumisen ongelmiksi aiheita, jotka liittyivät itsestä huolehtimiseen sekä lepoon ja vapaa-aikaan. Itsestä huolehtimisen osa-alueella ongelmat painotuivat henkilökohtaisten toimintojen ja liikkumisen vaikeuksiin. Ruokailun ongelmiksi nostettiin itsenäiseen syömiseen, keskittymiseen ja ruokailun etenemiseen vaikeudet sekä nielemiseen ja ahmimiseen liittyvät ongelmat. Wc-toimintojen aiheet liittyivät toimintaan juuttumiseen, wc:n löytämiseen, tarpeen tunnistamiseen sekä wc:ssä toimimiseen. Liikkumisen ongelmat liittyivät rollaattorilla liikkeelle lähtemiseen, portaissa ja maastossa kulkemisen vaikeuksiin sekä motoriseen levottomuuteen. Yhteisössä toimimisen ongelmaksi nostettiin bussilla liikkumisen vaikeus.

Yöunen katkonaisuus, myöhäinen nukkumaan meneminen ja ahdistuneisuus nostettiin lepoa häiritseviksi aiheiksi. Aktiivisen vapaa-ajanvieton ongelmakohdat liittyivät ulkoiluun kuten haluttomuuteen lähteä ulos ja mahdollisuuksiin päästä ulkoilemaan ympäristön rajoitteiden vuoksi. Vaikeus vierailulla lasten luona ja puhumaan juuttuminen olivat sosiaaliseen toimintaan liittyviä ongelmia. Vaikeudet suoriutua kodinomaisista järjestelytehtävistä sekä tilanteiden tunnistamisvaikeudet pyrkimyksissä hoivailla muita nostettiin esiin tuottavuuden osa-alueelta. Omaishoitajat nostivat ongelmana esiin myös oman fyysisen ja psyykkisen jaksamisensa ja sen yhteyden asiakkaan päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen ja avun tarpeeseen.

COPM arviointivälinettä käytettäessä haastateltavat nostivat tärkeimpinä ongelmina esiin aiheita, joista ilmenevät analyysissä kuvatut päivittäisten toimintojen solmukohdat. Idean katoaminen toiminnasta, levottomuus arjen toiminnoissa, arjen ympäristöjen muuttuminen oudoksi hahmottamisen pulmien vuoksi, arjen toimintojen yksittäisten

tehtävien suorittamiseen liittyvät vaikeudet sekä sosiaalisessa elämässä näkyvät kommunikoinnin pulmat ilmenevät edellä kuvatuissa toiminnallisen suoriutumisen ongelmien aiheissa.

COPM arviointivälinettä on käytetty aineiston hankintamenetelmänä yhdysvaltalaisessa Virginian yliopistossa tehdyssä tutkimuksessa, jossa on haastateltu Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajia (McGrath – Mueller – Brown – Teitelman – Watts 2000: 51 - 68). Tutkimuksen mukaan osa haastatelluista omaishoitajista koki, että COPM arviointiväline oli hyvin käyttökelpoinen toiminnalliseen suoriutumiseen liittyvien aiheiden tunnistamiseen. Osan mielestä he olisivat osanneet ilmaista haastatteluun liittyvät aiheet myös ilman strukturoitua välinettä. Tutkimus toi esille sen, miten omaishoitajuutta tukevat ja virkistävät lepotauot vaikuttivat sekä hoitajan että hoidettavan toiminnalliseen suoriutumiseen. (McGrath ym. 2000: 51,52, 65.)

COPM:a on käytetty yhtenä arviointivälineenä Alankomaissa tehdyssä pilottitutkimuksessa, jossa on tutkittu toimintaterapian vaikutusta iäkkäiden henkilöiden päivittäisiin toimintoihin (Graff – Vermooj-Dassen – Hoefnagels – Dekker – de Witte 2003: 155 – 163). Haastatteluun osallistui 12 omaishoitajista ja hoidettavista muodostunutta paria. Hoidettavista kymmenellä oli etenevä muistisairaus. Tutkimusraportissa kerrotaan, että COPM on luotettavana toiminnallisen suoriutumisen ja siihen liittyvän tyytyväisyyden itsearvioinnin väline iäkkäillä henkilöillä, joilla on kognitiivisia häiriöitä. Tutkimuksessa asiakaspari nähtiin perhesysteeminä, joka nimesi tärkeimmät ongelmat ja terapian tavoitteet yhdessä COPM:n tulosten mukaan (Graff ym. 2003: 156 - 159).

Nämä tutkimukset osoittavat, että COPM soveltuu käytettäväksi asiakasläheisyysperiaatteella sellaisten asiakasryhmien kanssa, joilla on kognitiivisia häiriöitä. Yhdessä läheisten kanssa on onnistuttu nimeämään toiminnallisen suoriutumisen ongelmien aiheet ja tutkimukset tuovat esille läheisten jaksamisen merkityksen arjen toiminnoista suoriutumiseen.

10 TYÖN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttavista asioista nousee esiin haastateltaviin, haastattelijoihin ja aineiston hankintamenetelmään sekä aineiston analyysiin liittyviä tekijöitä. Koska lyhytaikaishoidon asiakkaat eivät kognitiivisten ongelmien vuoksi kyenneet itse osallistumaan haastatteluun ja kertomaan päivittäisten toimintojen ongelmista, haastattelimme opinnäytetyössä asiakasläheisyyden näkökulmasta kolmea omaishoitajaa ja kahta omahoitajaa, joista toinen toimi tiedonantajana kahden etenevää muistisairautta sairastavan asiakkaan kohdalla. Aineisto on pieni ja kuvaa etenevää muistisairautta sairastavien asiakkaiden päivittäisten toimintojen solmukohtia opinnäytetyömme kontekstissa eikä niitä voida sellaisenaan yleistää koskemaan muiden vastaavien etenevää muistisairautta sairastavien lyhytaikaishoidon asiakkaiden toimintaa.

Etenevää muistisairautta käsittelevä kirjallisuus ja tutkimukset kuvaavat samoja ongelmia ja ilmiöitä kuin ne, mitä me olemme analyysin tuloksena aineistosta esiin nostaneet. Nämä yhteneväisyydet tuovat vakuuttavuutta opinnäytetyömme tuloksille. Sekä omais- että omahoitajat kuvasivat samoja etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden päivittäisten toimintojen solmukohtia eli samat ilmiöt tulivat esiin sekä koti- että laitospäristöissä. Ilmiöt eivät olleet kontekstiin sidottuja. Analyysissämme esiin nostettuja päivittäisten toimintojen solmukohtia voidaan siis pitää jossain määrin yleistettävänä kuvaamaan etenevää muistisairautta sairastavan henkilön arjen toiminnan ongelmia.

Teemahaastattelu aineiston hankintatapana oli meille haasteellinen. Kokemattomuutemme haastattelijoina ilmeni siten, että avointen kysymysten täsmentäminen lisäkysymyksiin oli vaikeaa. Täsmentävistä kysymyksistä tuli pitkiä, ne sisälsivät useita kysymyksiä ja sen vuoksi niiden hahmottuminen saattoi olla haastateltavalle vaikeaa. Haastattelun luotettavuutta paransimme harjoittelemalla haastattelua ennen tutkimushaastattelujen tekoa. Työnjako haastattelutilanteessa tuki luotettavuutta. Sovimme, että toinen meistä toimii päähaastattelijana omaishoitajille ja toinen omahoitajille. Päähaastattelija teki haastattelun toisen toimiessa apuhaastattelijana hoitaen nauhoituksen ja tehden samalla muistiinpanoja haastattelusta. Ennen ongelmien tärkeyden arviointia apuhaastattelija sai tilaisuuden tehdä arjen ongelmien aiheita koskevia täydentäviä kysymyksiä. Tällä tavalla pyrimme parantamaan haastattelun luotettavuutta tutkimuskysymyksen mukaisten asioiden esiin nostamiseksi.

Aineiston luotettavuutta varmistaa myös haastattelujen nauhoittaminen. Olimme pyrkineet etukäteen huomioimaan mahdolliset sanelukoneiden käyttöön liittyvät ongelmat tutustumalla laitteiden toimintaan ja ottamalla haastattelutilanteeseen mukaan kaksi uusin paristoin varustettua sanelukonetta. Haastattelutilanteissa laitteet kuitenkin aiheuttivat ongelmia ja haastattelu piti välillä keskeyttää sanelukoneiden toimimattomuuden vuoksi. Tämä vaikutti aika ajoin niin haastattelijan kuin haastateltavan keskittymiseen. Haastatteluista yksi toteutettiin omaishoitajan kotona ja muut haastattelut Kustaankartanon F3B osaston tiloissa, jotka oli etukäteen varattu haastatteluja varten. Pyrimme luomaan tilanteista mahdollisimman rauhallisia ja keskittymistä tukevia.

COPM arviointimenetelmä sopi hyvin opinnäytetyön aineiston hankintatavaksi, koska sen haastatteluteemoin ja pisteittämisellä saatiin esiin juuri päivittäisiin toimintoihin liittyviä ongelmia. Näitä aiheita analysoimalla voidaan löytää vastaus opinnäytetyön tutkimusongelmaan. Analyysin luotettavuutta lisää myös huolellinen perehtyminen haastatteluaineistoon, jota prosessoimme kolmen kuukauden ajan. Tämän myötä kiteytyivät tutkimusongelman mukaiset päivittäisten toimintojen solmukohtat, joiden teemoittelussa ja luokittelussa hyödynsimme ICF-luokitusta.

Eettiset kysymykset on pyritty huomioimaan tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Haastateltavien valinnassa on käytetty lyhytaikashoidon osaston henkilökunnan asiantuntemusta. Haastateltavia valitessa on otettu huomioon haastateltavien omaishoitajien voimavarat ja kokonaistilanne, jotta tutkimukseen osallistuminen ei rasittaisi haastateltavia entisestään. Haastattelujen suunnitteluvaiheessa pohdimme myös sitä, miten päivittäisten toimintojen ongelmia käsittelevät haastatteluteemat vaikuttavat haastateltaviin. Haastateltavia oli informoitu tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta etukäteen, ja heille oli kerrottu haastattelun osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä siitä, että osallistuminen ei vaikuta heidän omaistensa saamaan hoitoon. Haastattelut on koodattu kirjain- ja numero koodin eikä haastatteluissa ole käytetty haastateltujen nimiä eikä haastateltavia voi tunnistaa opinnäytetyön raportista. Atk:lla käsitelty haastatteluaineisto on suojattu salasanalla ja kaikki tunnistetiedot on poistettu analysointivaiheessa. Aineisto on säilytetty asianmukaisesti ja huolellisesti. Litteroidut nauhat ja pisteittämislomakkeet hävitetään 31.12.07 mennessä.

Opinnäytetyön luotettavuuden parantamiseksi pyrimme löytämään tutkimuksia, joissa COPM arviointimenetelmää on käytetty haastatteleamalla etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden läheisiä. Ebsco-, Odtbase- ja Ovid -tietokantoja hyödyntäen löysimme kaksi artikkelia, joissa COMP:a oli käytetty asiakasläheisyyden näkökulmasta edellä mainitun kohderyhmän kanssa. Artikkelien haussa käytimme aluksi hakusanoja occupational therapy, performance measure ja canadian occupational performance measure. Seuraavaksi rajasimme hakuja muun muassa sanoilla alzheimer, caregiver, client-centered ja cognitive impairment. Tiedonhakuja tehdessä havaitsimme, että artikkeleita, jotka koskevat COPM arviointimenetelmän käyttöä kognitiivisia häiriöitä sairastavien toimintaterapiassa, oli vähän ja eri tietokannat ja hakusanayhdistelmät johtivat samojen tutkimusartikkelien pariin. Arviointimenetelmän vähäiseen käyttöön näiden asiakasryhmien parissa on osaltaan vaikuttanut se, että kognitiivisten ongelmien on katsottu rajoittavan sen käyttöä (Law ym. 1998: 15). Tämä opinnäytetyö kuvaa COPM:n käyttöä etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden päivittäisten toimintojen solmukohtien löytämiseksi ja tuo siten merkittävää tietoa tämän arviointivälineen soveltamisesta edellä mainitun asiakasryhmän ja heidän läheistensä kanssa työskentelystä.

11 TULOSTEN TARKASTELU

Opinnäytetyön tuloksena esitämme, että etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden arjen sujumista ehkäisi vaikeus mieltää meneillään olevaa toimintaa, tuottaa koodinoituja liikkeitä sekä käyttää tarvittavia välineitä. Tehtävien aloittaminen, niihin keskittyminen ja loppuun saaminen oli vaikeaa ja aikaa vievää. Päivittäisten toimintojen sujumiseen vaikutti myös levottomuus sekä kommunikoinnin ja hahmottamisen vaikeudet. Sekä omais- että omahoitajat kuvasivat samoja päivittäisten toimintojen solmukohtia eli ilmiöt tulivat esiin niin laitos- kuin kotiympäristössäänkin. Tutkimustulokset ovat odotuksenmukaiset kirjallisuuteen peilaten. Meille oli yllättävää se, että etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden samat päivittäisten toimintojen solmukohdat ilmenevät ympäristöstä riippumatta vaikka henkilön toiminta onkin sidoksissa kontekstiin. Tämä muutti ennakkokäsitystämme siitä, että etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden arjen solmukohdat olisivat erilaisia koti- ja laitosympäristössä.

Haastatellut omais- ja omahoitajat nostivat tärkeimmiksi toiminnallisen suoriutumisen ongelmiksi COPM arviointimenetelmää käytettäessä aiheita, jotka liittyivät pääasiassa itsestä huolehtimisen ja vapaa-ajan osa-alueisiin. Ongelmat liittyivät syömiseen, wc-toimintoihin, sisällä ja ulkona liikkumiseen, nukkumiseen sekä sosiaaliseen toimintaan. Haastateltavien esiin nostamat ongelmien aiheet vastasivat analyysin tuloksena esiin nostamiamme arjen solmukohtia. COPM arviointivälineellä saadut tulokset vahvistavat sitä, miten etenevää muistisairautta sairastavan henkilön päivittäisten toimintojen ongelmat ilmenevät aluksi monimutkaisissa välineellisissä toiminnoissa, joiden osuus henkilön arjessa vähenee. Sairauden edetessä korostuvat myös vaikeudet henkilökohtaisista päivittäisistä toiminnoista sekä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Voidaan siis todeta, että COPM:n avulla saadaan esiin etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden arjen solmukohdat asiakasläheisesti.

Saadut tulokset ovat hyvä lähtökohta omais- ja omahoitajien väliselle yhteistyölle, jonka tavoitteena on tukea etenevää muistisairautta sairastavan henkilön arjen toimintojen sujumista asiakkaan toimintaympäristöissä. Sekä koti- että laitospäristössä ilmeneviin arjen solmukohtiin voidaan asiakasta paremmin tuntien suunnitella interventioita, jotka soveltuvat molempiin hoitoympäristöihin ja siten tukevat asiakkaan suoriutumista päivittäisistä toiminnoista. Tuloksia voidaan siis hyödyntää etenevää muistisairautta sairastavan henkilön lyhytaikaishoidon, kuntoutuksen ja kuntouttavan hoitotyön sekä omaishoidon tukitoimien suunnittelussa. Asiakaslähtöisessä kuntoutuksessa, jossa asiakkaana pidetään myös omaishoitajaa, voidaan vaikuttaa laitoshoidon joutumisen vaaratekijöihin kuten omaisen uupumiseen, unihäiriöihin, mieliala- ja käytösoireisiin, inkontinenssiin sekä liikkumisen vaikeuksiin (Erkinjuntti ym. 2006: 93).

12 POHDINTA

Opinnäytetyö on ollut yli kaksi vuotta kestänyt prosessi, jonka anti oppimiselle on jäsentynyt raportin kirjoittamisen myötä. Osallistumalla opinnäytetyöllä IKU-Stadiaan halusimme saada kokemusta hanketyöskentelystä ja ikääntyvien toimintakykyä edistävästä kehittämistyöstä. IKU-Stadia suuntasi opinnäytetyön tarkoitusta ja tehtävää sekä loi puitteet yhteistyölle työelämän yhteistyökumppanin ja muiden hankkeeseen osallistuvien tahojen kanssa. Pääsimme mukaan hankkeen aloittamisvaiheeseen, jonka myötä

saimme kokemusta yhteistyökäytänteiden luomisesta sekä oman opinnäytetyöprosessin ja hankkeeseen liittyvien työskentelyaikataulujen yhteensovittamisesta. Tämä tuntui toisinaan haasteelliselta, koska opinnäytetyön työstämiseen varattu aikataulu ja hankkeen prosessin eteneminen eivät aina kohdanneet. Opinnäytetyö on kuitenkin edennyt aikataulujen mukaisesti. Opinnäytetyöprosessin edetessä meille on yhä selkeämmin jäsentynyt se, miten opinnäytetyömme IKU-Stadiassa liittyy laajempaan IKU-hankkeen kokonaisuuteen ja sen alkuvaiheeseen liittyvään tiedonhankinnan tehtävään. Koemme, että työmme on tuonut IKU-Stadian kannalta merkityksellistä arviointitietoa, jota voidaan hyödyntää hankkeen jatkovaiheissa, joiden tehtävänä on selvittää toimintakykyä tukevia toimintatapoja sekä kehittää toimintakykyä tukevia malleja. Koemme, että voimme hyödyntää hanketyöskentelystä ja opinnäytetyöprosessista saatuja kokemuksia tulevien työtehtävien projekti- ja kehittämishankkeissa. Seuraamme myös mielenkiinnolla koko IKU-hankkeen etenemistä ja omien kokemusten myötä hankkeen tulokset ja niiden soveltaminen ovat meille tärkeitä.

Opinnäytetyöprosessin myötä olemme yli kahden vuoden ajan aktiivisesti seuranneet ikääntyneiden hoitoa ja kuntoutusta käsittelevää kirjallisuutta ja julkista keskustelua. Tämän myötä kiinnostuksemme etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä tukemista kohtaan on yhä kasvanut. Käsittelemme siitä, että ikääntyneiden ja etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden kanssa työskentely on yhä kasvava osa toimintaterapian tehtäväkenttää, on vahvistunut.

Keskustelu julkisuudessa sekä omat kokemuksemme ovat vahvistaneet näkemyksiämme asiakaslähtöisyyden merkityksestä palvelujen järjestämisessä. Meillä oli ennakoajatus, että ikääntyneen henkilön toimintakyvyn ja elämänlaadun kannalta paras paikka on oma koti, jossa selviytymistä yhteiskunnan tulisi kaikin keinoin tukea. Omaishoitajien kuvattaessa tilannettaan ja jaksamisensa rajoja pohdimme sitä, kuinka pitkään kotihoito on mahdollista. Mikäli etenevää muistisairautta sairastava henkilö ei tunnista enää kotiympäristöään eikä hoitavaa läheistä puolisokseen, mitä lisäarvoa kotona asumisella saavutetaan? Koemme, että etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden toimintakykyä ja elämän laatua voidaan tukea laitosympäristössä, jossa on riittävästi henkilökuntaa ja joka tuntee hoidettavien elämäntarinan, tavat ja tottumukset. Onko tarpeen, että ikääntynyt omaishoitaja huonon omantunnon tai yhteiskunnan varojen säästämisen vuoksi väsyttää itsensä? Olisiko asiakkaan ja omaisen näkökulmasta asiakaslähtöisyyttä se, että sekä hoitopaikkoja että kotona asumisen tukitoimia olisi asiakasperheiden tarpeita vas-

taavasti? Tämä mahdollistaisi sen, että kukin voisi tilanteensa ja voimavaransa huomioiden päättää siitä, mikä olisi heidän perheelleen paras ratkaisu.

Aineiston hankinta ja analysointi ovat syventäneet arjen toimintoihin sekä niiden arvioimiseen ja tukemiseen liittyvää asiantuntijuutta. Aineistonhankintavaiheessa saimme omakohtaista kokemusta COPM arviointimenetelmän käytöstä ja siihen liittyvistä haasteista. Haastatteluja litteroidessa ja tekstejä lukiessa saimme ainutlaatuisen tilaisuuden tarkastella itseämme haastattelijoina. Kirjoitetuista teksteistä ilmeni kokemattomuutemme haastattelijoina sekä teemahaastattelujen kysymysten tarkentamisen vaikeus. Jokainen haastattelu oli kuitenkin oppimistilanne ja koemme, että kehityimme haastattelijoina koko prosessin ajan. COPM arviointimenetelmän käyttöön liittyvät kokemukset vahvistivat käsitystämme sen soveltuvuudesta asiakkaan lähipiiriin haastatteluun tilanteissa, joissa asiakas ei itse pysty kertomaan arjen toimintoihin liittyvistä ongelmista.

Aineiston analysointi oli opinnäytetyöprosessin vaativin ja raskain vaihe, joka koetteli voimavarojamme. Tämä vaihe vaati runsaasti aikaa ja siinä konkretisoitui työn prosessinomaisuus ja sen keskeneräisyyden sietäminen. Yhä uudestaan aineistoa käsittelemällä ja yhä tarkemmin rajauksin pääsimme prosessissa eteenpäin sekä oivalsimme sen, mistä etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden arjen solmukohdissa on kysymys.

Opinnäytetyö on vahvistanut käsitystämme siitä, että asiakkaana tulee muistisairautta sairastavan henkilön lisäksi nähdä myös ikääntynyt omaishoitaja. Jos perhe otetaan huomioon kokonaisuutena, jossa ylläpidetään omaishoitajan jaksamista, tuetaan samalla etenevää muistisairautta sairastavan henkilön mahdollisuutta suoriutua arjen toiminnoista.

Opinnäytetyön aineisto oli rikas ja sen myötä nousi esiin ajatuksia jatkotutkimusten aiheista, jotka voisivat liittyä sellaisten keinojen selvittämiseen, joiden avulla voidaan tukea etenevää muistisairautta sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä päivittäisten toimintojen pulmien ratkaisemista. Toinen jatkotutkimuksen aihe voisi liittyä siihen, miten omaishoitajat kokevat hoivatyötään tukevat palvelut.

Opinnäytetyöprosessin myötä syventyi toimintaterapian teoreettinen tietämyksemme ja perehdyimme uuteen tutkimustietoon. Tämä on osaltaan edistänyt toimintaterapeutin

ammatti-identiteettiin kasvamista sekä lisännyt ymmärrystä tutkimustyön merkityksestä oman työn kehittämisen kannalta.

LÄHTEET

- Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Huovinen, Maarit (toim.) 2006: Muistihäiriöt. Helsinki: Duodecim.
- Erkinjuntti, Timo – Heimonen, Sirkkaliisa – Huovinen, Maarit 2006: Hyviä päiviä kotona: muistisairaudet. Helsinki: WSOY.
- Gitlin, Laura N. – Corcoran, Mary A. 2005: Occupational Therapy and Demantia Care. The home environmental skill-building program for individuals and families. Bethesda: AOTA Press.
- Graff , MLJ – Vermooj-Dassen, MJFJ – Hoefnagels, WHL – Dekker, J – de Witte, LP 2003: Occupational Therapy at Home for Older Individuals With Mild to Moderate Cognitive Impairments and Their Primary Caregivers: A Pilot Study. Occupational therapy journal of research. 23 (4). 155 – 163.
- Holma, Tupu (toim.) 2003: Toimintaterapianimikkeistö 2003. Suomen kuntaliitto. Helsinki: Kuntatalon paino.
- Hägglom – Kronlöf, Greta 2007: Participation in everyday life. Very old persons` experiences of daily occupation, occupation of interest and use assistive devices. Göteborg: The Sahlgrenska Academy at Göteborg University. Institute of Medicine. Department of Geriatric Medicine.
- ICF 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki: Stakes.
- IKU-Stadia. Ikäihmisten kuntoutumista tukevat hoito- ja toimintaympäristöt. 2007. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Sosiaali- ja terveysala. Tutkimus ja kehitystyö. Verkkodokumentti.
<<http://www.stadia.fi/palvelut/yrittysp/tk/iku/>>. Luettu 19.4.2007.
- Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus 2001. Sosiaali- ja terveysministeriö. Suomen kuntaliitto. Oppaita 2001:4. Helsinki: Oy Edita Ab.
- Kettunen, Varpu 2007. Toiminnanjohtaja. Alzheimer-keskusliitto ry. Helsinki. Sähköpostikeskustelu. 19.4.2007.

- Kielhofner, Cary 2002: Model Of Human Occupation. Theory and application. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kuntoutusselonteko 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2002:6. Helsinki: Edita Prima Oy .
- Laki omaishoidon tuesta (no: 937). Suomen säädöskokoelma. Verkkodokumentti. <www.finlex.fi/fi/laki/kokoelma/2005/20050160.pdf> Luettu 15.1.2007.
- Law, Mary – Baptiste, Sue – Carswell, Anne – McColl, Mary – Polatajko, Helene – Pollock, Nancy 1998: Canadian Occupational Performance Measure. Third edition. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Law, Mary – Polatajko, Helene – Babtiste, Sue -Townsend, Elizabeth 1997: Core concepts of occupational therapy: teoksessa Townsend (toim.): Enabling occupation: An occupational therapy perspective. Ottawa, Ontario: CAOT publications ACE.
- Malmi, Maria 2006: Tiedä, taida, selviydyt. Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry.
- McGrath, William L. – Mueller, Monica M. – Brown Christine – Teitelman, Jodi – Watts Janet 2000: Caregivers of persons with Alzheimer's Disease: An Exploratory Study of Occupational performance and Respite. Physical & Occupational Therapy in Geriatrics. 18(2). 51 – 69.
- Ollila, Pirjo 2007. Sairaanhoidtaja. Kustaankartanon vanhustenkeskus, osasto F 3 B. Helsinki: Haastattelu 21.2.
- Pikkarainen, Aila 2004: Toimintaterapia osana dementoituvien ihmisten kuntotuttavaa hoitoa ja laadukasta arkea. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.): Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Pikkarainen, Aila 2004: Tammi. 34 – 47.
- Pitkälä, Kaisu – Savikko, Niina – Routasalo, Pirkko 2005: Asiakaslähtöisyys ja potilas-keskeisyys sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa Kuntoutuspolun solmukohtia. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. 99 – 121.
- Pitkälä, Kaisu – Savikko, Niina – Routasalo, Pirkko (toim.) 2005: Kuntoutuspolun solmukohtia. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Vanhustyön keskusliitto. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Salanko-Vuorela, Merja – Purhonen, Merja – Järnstedt, Pia – Korhonen, Annikki 2006: Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry.
- Stenberg, Arja 2007. Osastonhoitaja. Kustaankartanon vanhustenkeskus, osasto F 3 B. Helsinki: Haastattelu 28.2.

- Sulkava, Raimo – Alhainen, Kari – Viramo, Petteri 2005: Vaikea dementia – opas potilaan läheisille. Turku: Lääketehtäas Oy H.Lundbeck Ab.
- Sumsion, Thelma (toim.) 1999: Client-Centered Practice in Occupational Therapy. A Guide to Implementation. London: Churchill Livingstone.
- Telaranta, Pirkko 2004: Alzheimerin tauti osana elämää ja elämän osana. Helsinki: Aja-tus Kirjat.
- Toimintakertomus os. F 3 vuodelta 2006. Toimintakertomus. Kustaankartanon vanhus-tenkeskus.
- Tuloskortti v. 2006-2008. Tuloskortti. Kustaankartanon vanhustenkeskus.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2004: Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Hel-sinki: Tammi.

Liite 1: Opinnäytetyöprosessi



Hyvä Kustaankartanon lyhytaikaishoidon osaston hoitaja

Olemme kaksi Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian toimintaterapeuttiopiskelijaa. Teemme opinnäytetyötä osana IKU (Ikäihmisten kuntotuttavat hoito- ja toimintaympäristöt) – tutkimus- ja kehittämishanketta, joka toteutetaan Helsingin kaupungin ikäihmisten avo- ja laitoshoidoympäristöissä. Hankkeen tavoitteena on kehittää yhteistyössä Helsingin kaupungin, Teknillisen korkeakoulun ja Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian kanssa tila- ja ympäristöratkaisuja ikäihmisten kuntoutumista tukeviksi hoito- ja toimintaympäristöiksi sekä asiakasläheisesti tuottaa arviointitietoa ja kehittää arviointimenetelmiä ja –mittareita.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää lyhytaikaishoidon asiakkaiden päivittäisten toimintojen solmukohtia, jotka vaikuttavat kotona selviytymiseen. Tämän lisäksi selvitämme sitä, mihin asioihin ensisijaisesti toivotaan tukea. Opinnäytetyössä kerättyjä tietoja käytetään ikäihmisten kuntoutumista tukevien hoito- ja toimintaympäristöjen kehittämiseen.

Asiakkaan omaishoitajan lisäksi haastattemme omahoitajaa toimintaterapian COPM – arviointimenetelmää käyttäen. Siinä pyydetään omahoitajaa kuvaamaan asiakkaan arkipäivän sujumista itsestä huolehtimisen, tuotteliaisuuden ja vapaa-ajan osa-alueilla sekä arvioimaan asiakkaan toiminnallisen suoriutumisen vaikeuksia.

Haastattelu tehdään Kustaankartanon vanhustenkeskuksessa ja siihen varataan aikaa noin tunti. Osallistuminen haastatteluun on vapaaehtoista ja haastateltavalla on mahdollisuus vetäytyä pois tutkimuksesta missä tahansa vaiheessa. Saatuja tietoja käytetään luottamuksellisesti ja tiedot ovat osa IKU Stadiassa tehtävän tutkimuksen aineistoa. Tulokset julkaistaan siten, ettei haastateltavien henkilöllisyyttä voida tunnistaa. Aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen julkistamisen jälkeen 31.12.2007.

Työskentelyämme ohjaa lehtori Riitta Keponen p. 09-31081649, riitta.keponen@stadia.fi

Lisätietoja opinnäytetyöstä antavat tarvittaessa

Toimintaterapeuttiopiskelija Auli Mattsson p. 045 6511863, auli.mattsson@edu.stadia.fi

Toimintaterapeuttiopiskelija Leena Toivonen p. 050 5248945, leena.toivonen@edu.stadia.fi

Lisätietoja IKU Stadia -hankkeesta antavat tarvittaessa

Yliopettaja Elisa Mäkinen p. 09-310 81230, elisa.makinen@stadia.fi

Koulutuspäällikkö Maria Kruus-Niemelä p. 09-310 81268 maria.kruus-niemela@stadia.fi

Hyvä lyhytaikaishoidon asiakas ja omaishoitaja

Olemme kaksi Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian toimintaterapeuttiopiskelijaa. Teemme opinnäytetyötä osana IKU (Ikäihmisten kuntotuttavat hoito- ja toimintaympäristöt) – tutkimus- ja kehittämishanketta, joka toteutetaan Helsingin kaupungin ikäihmisten avo- ja laitoshoidoympäristöissä. Hankkeen tavoitteena on kehittää yhteistyössä Helsingin kaupungin, Teknillisen korkeakoulun ja Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian kanssa tila- ja ympäristöratkaisuja ikäihmisten kuntoutumista tukeviksi hoito- ja toimintaympäristöiksi sekä asiakasläheisesti tuottaa arviointitietoa ja kehittää arviointimenetelmiä ja –mittareita.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää lyhytaikaishoidon asiakkaiden päivittäisten toimintojen solmukohtia, jotka vaikuttavat kotona selviytymiseen. Tämän lisäksi selvitämme sitä, mihin asioihin ensisijaisesti toivotaan tukea. Opinnäytetyössä kerättyjä tietoja käytetään ikäihmisten kuntoutumista tukevien hoito- ja toimintaympäristöjen kehittämiseen.

Haastattelu toteutetaan toimintaterapian COPM –arviointimenetelmää käyttäen. Siinä pyydetään omaishoitajaa kuvaamaan läheisensä arkipäivän sujumista itsestä huolehtimisen, tuotteliaisuuden ja vapaa-ajan osa-alueilla sekä arvioimaan näillä osa-alueilla ilmeneviä vaikeuksia.

Haastattelu tehdään Kustaankartanon vanhustenkeskuksessa ja siihen varataan aikaa noin tunti. Tarvittaessa haastatteluaika voidaan jakaa myös kahdelle eri kerralle. Osallistuminen haastatteluun on vapaaehtoista ja haastateltavalla on mahdollisuus vetäytyä pois tutkimuksesta missä tahansa vaiheessa. Haastattelu ei vaikuta omaisen saamaan hoitoon. Saatuja tietoja käytetään luottamuksellisesti ja tiedot ovat osa IKU Stadiassa tehtävän tutkimuksen aineistoa. Tulokset julkaistaan siten, ettei haastateltavien henkilöllisyyttä voida tunnistaa. Aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen julkistamisen jälkeen 31.12.2007.

Työskentelyämme ohjaa lehtori Riitta Keponen p. 09-31081649, riitta.keponen@stadia.fi

Lisätietoja opinnäytetyöstä antavat tarvittaessa

Toimintaterapeuttiopiskelija Auli Mattsson p. 045 6511863, auli.mattsson@edu.stadia.fi

Toimintaterapeuttiopiskelija Leena Toivonen p. 050 5248945, leena.toivonen@edu.stadia.fi

Lisätietoja IKU Stadia -hankkeesta antavat tarvittaessa

Yliopettaja Elisa Mäkinen p. 09-310 81230, elisa.makinen@stadia.fi

Koulutuspäällikkö Maria Kruus-Niemelä p. 09-310 81268 maria.kruus-niemela@stadia.fi

Liite 4: Suostumus haastatteluun omahoitajalle

Suostumus

Annan suostumukseni, että minua saa haastatella omahoitajan roolissa Kustaankartanon vanhustenkeskuksessa sekä voin osallistua IKU- hankkeeseen, jonka tavoitteena on ikäihmisten kuntoutumista tukevien hoito- ja toimintaympäristöjen kehittäminen.

Helsinki ____/____ 2007

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Liite 5: Suostumus haastatteluun omaishoitajalle

Suostumus

Annan suostumukseni, että minua ja omaishoitajaani saa haastatella Kustaankartanon vanhustenkeskuksessa sekä voin osallistua IKU- hankkeeseen, jonka tavoitteena on ikäihmisten kuntoutumista tukevien hoito- ja toimintaympäristöjen kehittäminen.

Helsinki ____/____ 2007

Asiakkaan / asukkaan (tai hänen edustajansa) allekirjoitus ja nimen selvennys

Omaishoitajan allekirjoitus ja nimen selvennys

Liite 6: Analyysiprosessin kuvaus

HAASTATTELUT

- 3 omaishoitajaa
- 2 omahoitajaa, joista toinen informanttina kahden muistisairaana henkilön kohdalla

LITTEROINTI

- Litteroinnin jälkeen omaishoitajien ja omahoitajien tekstit yhdistetään omiksi kokonaisuuksikseen

ANALYYSI

- Tekstien lukeminen useaan kertaan ja niistä keskustelu
- Tutkimusongelman mukaisten aiheiden poimiminen teksteistä
- Rajatun aineiston lukeminen tutkimusongelman valossa
- Aineistosta nousevat ongelmat päivittäisissä toiminnoissa ja ympäristön haasteet toiminnalle
- Analyysi yksiköksi ajatuskokonaisuus -> tekstien pelkistäminen
- Ala- ja pääluokkien muodostaminen kumpikin tahoillaan
- Analyysien yhdistäminen ja tarkastelu oppinäytetyömme tutkimuskysymyksen valossa

ANALYYSI uudestaan

- Rajattu aineisto yhdistetään ja analyysi tehdään uudestaan rajaten koskemaan etenevää muistisairautta sairastavan henkilön toimintaa
- Analyysi yksikön tarkentuminen lauseeksi
- Ilmiöitä kuvaavien ala- ja pääluokkien muodostaminen

TULOKSET

- Tulosten kirjoittaminen ja arviointi