

Hiltunen Roosa ja Hynynen Mira

Tueksi Alzheimerin polulle

-Tietoa Alzheimerin taudista



Hoitotyön koulutus-
ohjelma

Kevät 2016



KAJAANIN
AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Alkusanat

"Jokaisella ihmisellä on elämässään oikeus hyvinvointiin, inhimillisiin työoloihin ja ihmisyyden kunnioittamiseen."

-Miina Sillanpää

TIIVISTELMÄ

Tekijät: Hiltunen Roosa & Hynynen Mira

Työn nimi: Tueksi Alzheimerin polulle – tietoa Alzheimerin taudista

Tutkintonimike: Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto, Terveystieteiden (AMK)

Asiasanat: Alzheimerin tauti, muistisairas, muistisairaus, asiakaslähtöisyys, ikääntynyt

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää ihmisen muistia sekä muita tiedonkäsittelyn alueita. Yleisin etenevä muistisairaus on Alzheimerin tauti. Alzheimerin tauti voidaan jakaa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Ikääntyminen on eräs Alzheimerin taudin keskeisimmistä riskitekijöistä, koska tauti todetaan yleensä noin 65 vuoden iässä. Muita riskitekijöitä ovat muun muassa ylipaino, korkea verenpaine ja korkea kolesteroli.

Alzheimerin taudin oireisiin kuuluvat kognitiiviset muutokset, toimintakyvyn muutokset sekä käytösoireet. Alzheimerin taudin edetessä toimintakyky ja sairautentunne heikentyvät. On yksilöllistä, kuinka kauan oireet kestävät ja miten ne ilmenevät. Myös sairauden vaikeutumisen nopeus on yksilöllistä. Olennainen tavoite hoidossa on hidastaa sen etenemistä ja pidentää sairauden lievien vaiheiden pituutta.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on laatia ohjeet, joissa on tietoa Alzheimerin taudista. Opinnäytetyön tavoitteena on tukea muistihoitajan asiakaslähtöistä työskentelyä ohjeiden avulla. Opinnäytetyön tutkimustehtävänä on, millainen ohjeistus antaa olennaisen tiedon Alzheimerin taudista.

Opinnäytetyömme toteutui tuotteistamisprosessin mukaan. Opinnäytetyömme tuloksena valmistui viisi erillistä ohjetta, jotka antavat tietoa Alzheimerin taudista yleisesti, lievästä vaiheesta, keskivaikeasta vaiheesta, vaikeasta vaiheesta sekä siitä, mistä voi saada lisätietoa Alzheimerin taudista. Ohjeet valmistuivat sähköisessä muodossa.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että ohjeiden tietojen tulee olla konkreettisia sekä esitetty ymmärrettävästi. Lisäksi ohjeiden asettelun ja ulkoasun täytyy olla selkeät. Tällöin ohjeet voivat antaa olennaista tietoa Alzheimerin taudista. Ohjeet ovat suunnattu Alzheimerin tautia sairastavalle ja hänen omaisilleen. He saavat ohjeet muistihoitajien kautta.

Jatkotutkimusaiheena voi olla muistisairaiden ja omaisten kokemusten kartoittaminen ohjeiden toimivuudesta. Lisäksi voi selvittää, miten tehdyt ohjeet Alzheimerin taudista ovat tukeneet asiakaslähtöistä ohjausta.

ABSTRACT

Authors: Hiltunen Roosa & Hynynen Mira

Title of the Publication: To Support the Path of Alzheimer's Disease – information about Alzheimer's disease

Degree Title: Bachelor of Health Care, Public Health Nursing

Keywords: Alzheimer's disease, persons with memory disorders, memory disorder, patient orientation, senior

A memory disorder refers to a disease which impairs the memory and other cognitive areas. The most common progressive memory disorder is Alzheimer's disease which can be divided into mild, moderate and severe stages.

Ageing is one of the causes to Alzheimer's disease because the disease is usually observed at the age of about 65 years. Other risk factors include obesity, high blood pressure and high cholesterol.

Cognitive and behavioral changes as well as changes in functional ability are symptoms of Alzheimer's disease. As the disease progresses, functional ability and awareness of the disease deteriorate. It is individual how long the symptoms continue and occur. Also the aggravation of the disease is very individual. An essential objective of treatment is to slow down the progression of the disease and to prolong the mild stages of the disease.

The purpose of this thesis was to compile instructions which would include information about Alzheimer's disease. The objective was to support memory nurses' client-oriented work with the instructions. The research question was to explore what kind of instruction would give essential information about Alzheimer's disease.

The thesis was conducted as a productization process which resulted in five separate instructions which give general information about Alzheimer's disease, its different stages and also places where more information can be found. The instructions are available in digital form.

The conclusion is that the instructions have to be concrete and presented clearly. Also the layout must be clear. Then they can give good and relevant information about Alzheimer's disease. The instructions are made for persons with Alzheimer's disease and their close ones and provided by memory nurses.

A further research subject can be to study the experiences of persons with memory disorders and their close ones of the usability of the instructions. Also it would be interesting to study how the instructions regarding Alzheimer's disease have supported client-oriented counselling.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO.....	1
2. ALZHEIMERIN TAUTI MUISTISAIRAUTENA.....	3
2.1 Alzheimerin tauti yleisesti	4
2.2 Alzheimerin taudin lievä vaihe	6
2.3 Alzheimerin taudin keskivaikea vaihe	7
2.4 Alzheimerin taudin vaikea vaihe	9
2.5 Toimiva potilasohje asiakkaan ohjauksen tukena.....	11
2.6 SenioriKaste - hanke	14
3. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ.....	16
4. TUOTTEISTETTU OPINNÄYTETYÖ	17
4.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen	17
4.2 Ideointivaihe	18
4.3 Luonnosteluvaihe	19
4.4 Kehittelyvaihe	21
4.5 Viimeistelyvaihe ja arviointi	22
4.6 Yhteenveto tuotteestamme	25
5. POHDINTA.....	26
5.1 Johtopäätökset	26
5.2 Luotettavuus.....	28
5.3 Eettisyys	30
5.4 Ammatillinen kehittyminen.....	31
5.5 Jatkotutkimusaiheet.....	32
LÄHTEET	33
LIITTEET	

1.JOHDANTO

Tällä hetkellä maailmassa on noin 36 miljoonaa muistisairasta henkilöä. Mikäli kehitys jatkuu samanlaisena, on arvioitu, että vuonna 2050 muistisairaita on jo 115 miljoonaa. Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus (Juva 2015). Se on etenevien muistioireiden ja dementian aiheuttaja ainakin 70 %:lla sairastuneista. Alzheimerin tautiin sairastunut jää usein ilman diagnoosia. Sitä esiintyy tulevaisuudessa lisääntyvästi jo työikäisillä. (Muistisairaudet 2016 ; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Muistisairaudet, mukaan luettuna Alzheimerin tauti, ovat kansanterveydellisesti ja taloudellisesti merkittäviä haasteita. Haasteisiin pyritään vastaamaan Kansallisella muistiohjelmalla, joka tavoittelee muistiystävällistä Suomea. Ohjelman mukaan tärkeitä huomioitavia asioita ovat muun muassa aivoterveysten edistäminen ja muistioireiden varhainen tunnistaminen. Lisäksi Alzheimerin tautia sairastavalle tulee turvata asianmukainen hoito, huolenpito ja kuntoutus, jotta arvokas elämä on mahdollista loppuun saakka. (Muistisairaudet 2016 ; Sosiaali - ja terveysministeriö 2012, 7 - 8.)

Muistipotilaat käyttävät paljon terveyden- ja sosiaalihuollon palveluita, joten muistisairauksista kertyy terveydenhuollolle paljon kustannuksia, erityisesti pitkäaikais-hoidossa. Tarve ympärivuorokautiselle hoidolle etenkin Alzheimerin taudin loppuvaiheessa on usein tarpeen. Pyrkimyksenä kuitenkin on, että muistisairas kykenisi asumaan mahdollisimman pitkään omassa kodissaan (Kalliomaa 2012). Alzheimerin tauti vaatii runsaasti erityisosaamista ja muita resursseja. Palvelujen tulisi olla saatavilla oikeaan aikaan. Hoidon tulee myös edetä sujuvasti jokaisessa sairauden vaiheessa. (Muistisairaudet 2016.)

Muistisairauksien ilmaantumiseen on mahdollista vaikuttaa ehkäisemällä niiden riskitekijöitä, kuten ylipainoa, korkeaa verenpainetta ja korkeaa kolesterolia. Alzheimerin taudilta suojaavia tekijöitä ovat muun muassa liikunta ja terveellinen ravinto. Tällä hetkellä Alzheimerin tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Kuiten-

kin sen riskiä voidaan vähentää, hidastaa etenemistä ja ylläpitää sairastuneen toimintakykyä. Tätä kautta voidaan parantaa sairastuneen ja hänen läheistensä elämänlaatua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7-8.)

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymän alueella työskentelee 10-15 muistihoitajaa muistineuvolassa. Muistineuvolan toiminta perustuu neuvontaan, ohjaukseen, tutkimuksiin ja seurantoihin. Toimintaan kuuluvat myös erilaiset toimintakyvyn testit, kuten erilaiset muistin mittausmenetelmät, päivittäiset toiminnot, haastattelut ja keskustelut. Se on matalankynnyksen toimintaa, johon ei tarvitse lähetettä. (Kainuun muistiyhdistys 2015 ; Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2014.)

Opinnäytetyömme liittyy SenioriKaste-hankkeen kokonaisuuteen ”Muistisairaana ja hänen omaisensa ohjauksen ja neuvonnan kehittäminen”. Haluamme tukea muistineuvoloiden asiakaslähtöistä toimintaa tuottamalla Alzheimerin taudista ohjeita, joita muistihoitajat voivat jakaa asiakkaille heidän tarpeidensa mukaan. Muistihoitajat saavat konkreettisen apuvälineen ohjaustyön tueksi. (Ronkainen 2015.)

Opinnäytetyömme avulla osaamisemme kehittyy hoitotyön kompetensseissa kliininen osaaminen, terveyden edistämisen osaaminen, hoitotyön asiakkuusosaaminen, päätöksenteko-osaaminen sekä ohjaus- ja opetusosaaminen.

2.ALZHEIMERIN TAUTI MUISTISAIRAUTENA

Ikääntyminen tarkoittaa fysiologisten ja solutason toimintojen heikkenemistä. Kehon ikääntymiseen vaikuttavia tekijöitä ovat perimä, työ, elintavat, ympäristö, asenne, sosiaalisuus, ravinto sekä liikunta (Keränen 2014, 10). Nykyisin tämä vaihe elämässä on aktiivisempi, monipuolisempi ja haasteellisempi verrattuna aiempaan. Lisäksi nykyään ikääntyviä halutaan pitää työelämässä pidempään, mutta siinä on ongelmana työssä jaksaminen (Jämsen & Kukkonen 2014, 119). Tuoreen Alueellinen terveys ja hyvinvointi- tutkimuksen (Terveiden ja hyvinvointin laitos 2014) mukaan Suomen aikuisväestöstä 26 % ei usko jaksavansa työskennellä eläkeikään asti.

Ikääntyessä ponnisteluja ja oma-aloitteisuutta vaativat toiminnot voivat heiketä. Muutoksia tapahtuu kehon rakenteessa sekä toimintakyvyssä. Muutokset ilmenevät muun muassa lihaksissa, luustossa, kehonhallinnassa, tasapainossa ja havaintomotoriikassa. Kaatumis- ja horjahtamisriskiä lisäävät asento- ja liikeaistien toimintojen sekä kosketustunnon heikentyminen. Kynnys on yleisin kaatumisen riskiä aiheuttava tekijä (Vaapio, Salminen, Vesala, Kemppainen, Salonoja, Aarnio & Kivelä 2015, 6). Lisäksi kaatumisille altistavat lihas- ja korjaustoimintojen hidastuminen. (Aalto 2009, 13,15 ; Erkinjuntti & Huovinen 2001 , 41 ; Erkinjuntti & Huovinen 2008 , 41 ; Kaaro 2010, 74.)

Ihmistä, joilla on muistisairaus, käytetään termiä muistiasiakas sekä muistisairas henkilö. Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää ihmisen muistia sekä muita tiedonkäsittelyn alueita. Tällaisia alueita ovat esimerkiksi näönvarainen hahmottaminen, toiminnanohjaus sekä kielelliset toiminnot. Muistisairauden riskiä voivat pienentää aktiivinen aivojen käyttö esimerkiksi koulutus ja harrastukset, rikas sosiaalinen verkosto, terveelliset ruokatottumukset, hyötyliikunta sekä kohtuullinen alkoholin käyttö. (Erkinjuntti & Viramo 2010, 54 ; Heimonen 2010, 61.)

2.1 Alzheimerin tauti yleisesti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Etenevä muistisairaus rappeuttaa aivoja ja heikentää laaja-alaisesti toimintakykyä. Alzheimerin tautia esiintyy yli puolella etenevää muistisairautta sairastavista. Se voidaan jakaa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Vaiheisiin jakaminen tehdään sairauden aiheuttamien toimintakyvyn muutosten vaikeusasteiden perusteella. Ikääntyminen on eräs Alzheimerin taudin keskeisimmistä riskitekijöistä, koska tauti todetaan yleensä noin 65 vuoden iässä (Laine 2015, 6). Sen oireet aiheutuvat aivoalueiden vaurioista. Taudin diagnosointi pohjautuu tyypilliseen oirekuvaan. Lisäksi diagnoosin tekemisessä täytyy ottaa huomioon tautia tukevat kliiniset ja neuropsykologiset löydökset sekä kuvantamis- ja laboratoriolöydökset. (Pulliainen & Kuikka 1998 ; Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 124 ; Bayles & Tomoeda, 2014, 47.)

Alzheimerin tautiin liittyy erilaisia kognitiivisia muutoksia. Muutokset näkyvät muistin, oppimisen, ajattelun, havaitsemisen, tarkkaavaisuuden, luovuuden ja ongelmanratkaisun heikkenemisenä. Ensimmäisinä merkkeinä Alzheimerin taudista pidetään yleensä muistioireita, jotka kuitenkin kuuluvat taudin jokaiseen vaiheeseen. Asioiden mieleen painaminen on työläämpää kuin ennen sairastumista. Myös uusien asioiden opettelu voi käydä hankalammaksi sekä aikajärjestyksen hahmottaminen voi vaikeutua. Sairastunut ei myöskään välttämättä jaksaa keskittyä asioihin yhtä tarkkaavaisesti kuin ennen. Lisäksi asioiden omatoiminen hoitaminen voi vähentyä. Väsymystä, mielialan laskua ja aloitekyvyn heikentymistä voi esiintyä sairauden vuoksi. (Pulliainen & Kuikka 1998 ; Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 124 ; Bayles & Tomoeda, 2014, 47.)

Alzheimerin tauti voi aiheuttaa käytösoireita. Ne ovat muistisairauden aiheuttamia haitallisia muutoksia käytöksessä tai tunne-elämässä. Niitä ovat aggressiivisuus, ahdistuneisuus, apatia, masentuneisuus, harha-aistimukset, itsensä vahingoittaminen, kuljeskelu, poikkeava motorinen käytös ja karkailu, tarkoitukseton pukeutuminen ja riisunta, tavaroiden kerääminen ja kätkeminen sekä ärtyisyys. Käytösoireet voivat johtua kognitiivisista oireista, käyttäytymistä ja emootioita säätelevien aivoalueiden vaurioista, lääkityksestä ja lisäsairauksista sekä ympäristötekijöistä. (Erkinjuntti ym. 2010, 17-18 ; Erkinjuntti & Pirttilä 2010,130-131 ; Remes 2013.)

Alzheimerin taudin edetessä toimintakyky ja sairaudentunne heikentyvät. Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä hänelle merkityksellisistä ja välttämättömistä jokapäiväisen elämän toiminnoista. Tällaisia toimintoja ovat esimerkiksi työ, opiskelu, vapaa-aika ja harrastukset, itsestä ja toisista huolehtiminen nimenomaan siinä ympäristössä, jossa sairastunut elää (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016.) On yksilöllistä, kuinka kauan oireet kestävät ja miten ne ilmenevät. Myös sairauden vaikeutumisen nopeus on yksilöllistä. (Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2016.)

Oleellinen tavoite Alzheimerin taudin hoidossa on hidastaa sen etenemistä ja pidentää sairauden lievien vaiheiden pituutta. Kuitenkaan Alzheimerin taudin etenemistä ei voida kokonaan pysäyttää. Mahdollisesti käytettäviä hoitomuotoja ovat kohdennettu lääkehoito, toissijaisesti heikentävien tekijöiden ja oheissairauksien diagnosointi ja hoito. Lääkehoidon aloituksen lykkäys jo pelkästään muutamalla kuukaudella voi estää sen, ettei sairastunut saavuta koskaan sitä toimintakyvyn tasoa, jonka hän olisi voinut saavuttaa varhaisella lääkityksen aloituksella. Myös laitoshoitoon siirtymistä voidaan hidastaa varhaisella lääkehoidon aloituksella, koska lääkehoito yhdistettynä oheissairauksien hyvään hoitoon voi hidastaa sairauden etenemistä ja pidentää lievien vaiheiden pituutta (Topo 2015, 221). Lääkehoidolla voidaan parantaa tiedonkäsittelyä, päivittäistä toimintakykyä ja omatoimisuutta. Lisäksi lääkkeet siirtävät vakavien käytösoireiden ilmaantumista ja lievittävät jo tulleita käytösoireita. On tärkeää reagoida sairastumiseen varhaisessa vaiheessa, jotta voidaan tukea sairastuneen hyvinvointia ja toimintakyvyn säilymistä. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 130 ; Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 16 ; Erkinjuntti & Viramo 2010, 53-54 ; Härmä & Granö 2010, 128-129; Mattila, Jousimaa & Laurila 2015, 601-602 ; Muistiliitto ry 2013, 8.)

Myös lääkkeetön hoito tukee muistisairasta kokonaisvaltaisesti. Lääkkeettömiä hoitokeinoja ovat esimerkiksi sairastuneen ja omaisten sopeutumisvalmennus-, kuntoutus- ja tukitoiminta sekä päivätoiminta ja palveluasuminen. Hoidossa pitää huomioida fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen osa-alue. Sairastuneen hyvinvointiin vaikuttavat esimerkiksi ravitsemus, liikunta ja sosiaaliset suhteet. (Atula 2015 ; Härmä & Granö 2010, 130 ; Miina Sillanpään Säätiö ; Muistiliitto ry 2013, 8-10.)

2.2 Alzheimerin taudin lievä vaihe

Alzheimerin taudin lievä vaihe saattaa kestää jopa vuosia. Siirtyminen keskivaikeaan vaiheeseen on yksilöllistä. Keskivaikeaan vaiheeseen siirtyminen voi viedä 2-10 vuotta. (Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2016.)

Lievässä Alzheimerin taudissa uusien asioiden oppiminen ja mieleen painaminen ovat heikentyneet siten, että siitä on jokapäiväistä haittaa sairastuneelle. Sairastunut voi hyödyntää muistitukia. Muistituet ovat asioita, jotka voivat huomattavan paljon hyödyttää ja helpottaa sairastuneen elämää (Hallikainen 2015). Muistitukia ovat esimerkiksi kalenterit, muistilaput, kauppalistat sekä matkapuhelimen muistutukset. (Burakoff & Haapala 2013, 4 ; Erkinjuntti 2010.) Lievässä vaiheessa sairastuneet myöntävät usein muistivaikeutensa, tosin osalla sairaudentunto voi olla heikentynyt. Sairaudentunnottomuudesta johtuen ongelmien tunnistaminen tai myöntäminen voi olla vaikeaa. Muistiongelmiensa lisäksi saattaa olla muita kognitiivisia ongelmia, erityisesti kielellisiä vaikeuksia, kuten toimintojen suunnitelmallisuuden heikentymistä ja sanahakua. Sairastuneen voi olla vaikeaa löytää oikeita sanoja ja ilmauksia asioille. Keskittymisongelmat ovat myös yleisiä. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010,130 -131.)

Omatoimisuus vähenee monimutkaisissa tai monivaiheisissa päivätöiminnöissä, kuten rahankäytössä, lääkityksestä huolehtimisessa ja ruoanvalmistuksessa. Niissä toimintojen vaiheet voivat mennä sekaisin tai osa voi jäädä pois. Käytösoireista ominaisimpia vaiheelle ovat masennus, ärtyvyys, apatia sekä tunne-elämän latistuminen. Myös varastamisepäluulot ja mustasukkaisuus ovat tyypillisiä tässä vaiheessa. Kuitenkin oireet ilmenevät yksilöllisesti. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010,130-131 ; Remes 2013.)

Sairastuneelle aiemmin tutut toiminnot voivat olla hankalia. Kuitenkin kotona-asuminen on usein edelleen mahdollista. Sairauden etenemisen myötä avuntarve arjen toiminnoissa lisääntyy (Topo 2015, 221). Sairastunut tarvitsee neuvontaa ja ohjausta päivittäin. On tärkeää pitää yllä sairastuneen sosiaalisia suhteita ja suunnitella arki sairastuneen mukaan yksilöllisyys huomioiden. Kannattaa muistaa myös hetkessä elämisen tärkeys. (Muistiliitto ry 2013, 8-10.)

Aktiivinen elämäntapa hidastaa Alzheimerin taudin etenemistä. Aktiivisuutta elämään tuovat muun muassa kulttuuri- ja liikuntaharrastukset. Apuvälineiden ja teknologian hyödyntäminen sekä turvallinen ympäristö edistävät liikkumisen mahdollisuutta. Lisäksi teknologia voi olla ratkaisu muistisairaana itsenäiselle asumiselle ja selviytymiselle (Riikonen & Palomäki 2014, 143). Teknologian käyttö on kuitenkin vielä nykyään vähäistä muistisairaana tukemisessa. Teknologian käytön ongelmat ovat peräisin loogisten toimintaketjujen heikentymisestä eli sairastunut ei muista mitä oli tekemässä, mitä oli jo tehnyt sekä mitä vielä pitäisi tehdä. (Topo 2015, 222, 226.) Muistisairaana levolle tulee jättää riittävästi aikaa. Aivotreeneistä on apua muistisairaana tukemisessa. Aivotreeni harjoittaa monipuolisesti ajattelutoimintoja sekä luo hermoyhteyksiä. Aivotreenejä ovat esimerkiksi ristikot, sudokut ja bingo. Sairastuneen tulee olla armollinen itselle, kaikkia asioita ei tarvitsekaan muistaa. (Muistiliitto ry 2013, 8-10.)

Hoitotahto, testamentti ja edunvalvontavaltuus kannattaa huomioida viimeistään diagnoosin jälkeen, jolloin sairastunut vielä kykenee tuomaan toiveensa ja mielipiteensä esille. Voi olla hyödyllistä miettiä, miten sairastunut kokee maailman ja sitä kautta asettua sairastuneen asemaan. Empaattinen ja kunnioittava suhtautuminen tulee muistaa myös Alzheimerin tautiin sairastuneen kohdalla. Apua muistisairas voi saada vertaistuesta. (Muistiliitto ry 2013, 8-10.)

2.3 Alzheimerin taudin keskivaikea vaihe

Keskivaikeassa vaiheessa sairaudentunto on selkeästi heikentynyt, eikä sairastunut tunnista selviytymisvaikeuksiaan (Remes 2013). Lisäksi sairastunut kysyy jatkuvasti samoja asioita ja hänen tavaransa ovat usein kadoksissa, koska lähimuisti on muuttunut erittäin heikoksi. Hän ei muista lukemaansa tai katsomiensa ohjelmien sisältöä. Myös parin päivän takaisten tai äskettäin tapahtuneiden asioiden muistamisessa voi olla vaikeuksia. Muistituet eivät ole enää välttämättä avuksi. Tähän vaiheeseen kuuluvat myös kielelliset vaikeudet ja heikentynyt keskittymiskyky. Tästä voi aiheutua se, että sairastuneella on vaikeuksia seurata välillä tavallistakin keskustelua ja osallistua aktiivisesti siihen. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 131-132.)

Orientaatiovaikeudet lisääntyvät keskivaikeassa vaiheessa. Aikaorientaatio on häiriintynyt voimakkaasti sekä eksymistaipumusta voi olla tutussakin ympäristössä. Nykyisyys ja menneisyys menevät sekaisin. Muistisairas elää mennyttä aikaa nykyhetken kautta (Räsänen 2014, 51). Myös vuorokaudenaikojen hahmottamisessa voi olla vaikeuksia. Väärintulkinnat ovat yleisiä liittyen vaikeisiin kognitiivisiin oireisiin. Hahmottamisvaikeudet, orientaatiohäiriöt ja vaikean muistioireen aiheuttama ajassa taaksepäin palaaminen voivat johtaa ongelmiin oman asunnon tunnistamisessa kodiksi. Lisäksi hahmottamisvaikeuksiin ja päättelykyvyn heikentymiseen liittyy se, että television asiat tulkitaan tapahtuvan omassa asunnossa. Muistisairas voi kuvitella asunnossa vierailevan tuntemattomia tai jo kuolleita ihmisiä. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 131-132.)

Agnosian eli hahmottamisvaikeuksien takia sairastunut ei välttämättä tunnista ympäristöä tai kasvoja, ei välttämättä edes omia kasvojaan. Agnosiasta aiheutuvat kasvojentunnistamisvaikeudet voivat johtaa oman peilikuvan kanssa seurusteluun tai epäilyihin siitä, että puoliso on vieras ihminen. Sairastunut ei välttämättä tunnista enää muitakaan läheisiään (Bayles & Tomoeda 2014, 52). Apraksian eli kätevyysvaikeuden lisääntyminen aiheuttaa sen, että kyky käyttää välineitä heikkenee. Siitä aiheutuu esimerkiksi ohjauksen tarve pukeutumiseen, parranajoon sekä hampaidenharjaukseen. Sairastunutta saattaa joutua muistuttamaan kyseisistä asioista. Sairastunut ei ole enää kyvykäs valmistamaan aterioita suunnitelmallisuuden ja kätevyyden häiriöistä johtuen. Lisäksi kodinkoneiden käyttö on usein vaikeaa sairastuneille keskivaikeassa vaiheessa. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 131-132.)

Tasapainoheijasteet heikkenevät, mikä lisää kaatumisvaaraa. Jähmeyttä, hitautta ja kasvojen ilmeettömyyttä esiintyy. Lisäksi käytösoireita voi ilmetä lisääntyvästi. Kuitenkin persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt voivat säilyä kohtuullisen hyvin. Harhaluuloisuus on yleisintä tässä vaiheessa. Mustasukkaisuusparanoia eli vainoharhainen mustasukkaisuus on myöskin yleistä. Masennus, levottomuus, apatia ja pelkotilat ovat yleisiä. Pelkona voi olla esimerkiksi yksin jääminen. Tästä syystä sairastunut saattaa takertua voimakkaasti muihin ihmisiin. Sairastunut saattaa viettää päivät sängyssä maaten tai istuen tuolissa, jos häntä ei kannusteta aktiivi-

teetteihin. Passivoitumisen välttämiseksi on hyvä kannustaa sairastunutta aktiiviteetteihin, kuten ottaa mukaan kauppareissulle tai lähteä yhdessä kävelylle (Koponen & Saarela 2010, 488). Keskivaikeassa vaiheessa sairastuneen oikeustoimi- ja testamenttikelpoisuutta on rajoitettu kognitiivisten toimintojen heikentymisestä johtuen. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 131 - 132.)

Sairastuneen omatoimisuus on selkeästi alentunut. Hän ei pysty itsenäisesti käymään kodin ulkopuolella. Päivittäinen valvonta ja apu ovat tarpeen keskivaikeassa vaiheessa. Ne mahdollistavat kotona-asumisen ja sujuvamman arjen. Yksin asuminen ei enää onnistu ilman apua. Sairastunut selviää enää vain lyhyitä aikoja yksin kotona. Kuitenkin kotona-asuminen voi olla mahdollista esimerkiksi kotihoiton turvin. Sairauden eteneminen ja oireet ovat yksilöllisiä, jotkut pystyvät asumaan kotona pidempään, toiset tarvitsevat aiemmin laitoshoittoa. Monet tekijät vaikuttavat kotona selviytymiseen. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010,133.)

2.4 Alzheimerin taudin vaikea vaihe

Lähestyttäessä vaikeaa vaihetta psykomotorinen eli psyykkisten tekijöiden ja kehonliikkeiden yhteyksiä koskeva tai niihin perustuva levottomuus lisääntyy (Terveyskirjasto 2016). Vaikeaa tilaa lähestyttäessä myös epävarmuus kävellessä ja tasapainoheijasteiden heikkeneminen lisäävät kaatumisvaaraa. Kaatumisriski muistisairailta on seitsenkertainen verrattuna ei-muistisairaisiin henkilöihin (Iltanen – Tähkävuori 204,89). Vaikeaan vaiheeseen tullessa Alzheimerin tauti on jo edennyt sen verran, että kyky käyttää kieltä vuorovaikutuksessa on huomattavasti heikentynyt (Kempler 1995 ; Bayles, Tomoeda, Cruz, & Mahendra 2000 ; Bayles & Tomoeda 2014). Osalla sairastuneista ilmenee ekstrapyramidaalioireita eli jäähmyyttä, hitautta sekä kasvojen ilmeettömyyttä. Paratonia eli raajaan kehittyvä jäähmyys ja liikkeen vastustus on yleistä. Lisäksi esiintyy katastrofireaktioita ja uni-valverytmin häviämistä. Katastrofireaktio voi olla itku-, huuto- tai aggressiivisuuskohtaus (Alzheimerin tauti n.d.). Sairastunut torkkuu päivällä ja valvoo yöllä. Lisäsairaudet, sopimaton lääkitys ja ympäristön muutokset aiheuttavat helposti sekavuutta. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 131-133.)

Vaikeassa vaiheessa muisti toimii enää satunnaisesti, puheentuotto ja ymmärtäminen ovat vähäisiä kielellisten vaikeuksien takia sekä orientaatio ja keskittyminen ovat heikkoja. Lisäksi hahmotus sekä kätevyys ovat vakavasti häiriintyneet. Sairastunut ei oikeastaan ole enää ollenkaan orientoitunut aikaan, asemaan tai paikkaan, eikä myöskään tunnista edes läheisiään (Bayles & Tomoeda 2014,52). Käyttösoireita ilmenee lähes kaikilla sairastuneilla. Yleisiä käyttösoireita vaikeassa vaiheessa ovat vastustelu, agitaatio ja levoton vaeltelu. Agitaatiolla tarkoitetaan ahdistuneisuutta yhdistyneenä voimakkaaseen kehon liikkeiden levottomuuteen. Lisäksi masennus saattaa ilmetä ahdistuneisuutena ja levottomana käytöksenä. Sairastunut voi suhtautua johonkin asiaan yllättävän voimakkaasti ja äkillisesti. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 131-133.)

Vaikeassa vaiheessa sairastunut tarvitsee kaikissa perustoiminnoissa ohjausta tai konkreettista apua. Ensimmäisenä avuntarve ilmenee arkielämän askareissa, kuten pukeutumisessa (Pohjolainen, Simonen, Penttinen & Eriksson 2015). Myöhemmin avuntarve laajenee peseytymiseen, henkilökohtaisen hygienianhoitoon, WC-toimintoihin sekä syömiseen. Sairastunutta ei voi jättää yksin. Hän tarvitsee paljon apua ja valvontaa. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010,133.)

Kaatuilutaipumus lisääntyy apraktisiin tai ekstrapyramidaalisiin häiriöihin liittyvien kävelyhäiriöiden takia. Apraktisessa häiriössä liikkeellelähtö ei oikein onnistu jalkojen tottelemattomuuden takia ja kävelystä tulee lyhytaskelista sekä leveäraitteista. Vuorostaan ekstrapyramidaalisessa häiriössä kävely voi olla hidasta ja lyhytaskelista sekä raajat ovat jähmeät ja kasvot ilmeettömät. Osalla sairastuneista voi ilmetä muun muassa spastisuutta eli jäykkyyttä ja villkastuneita jänneheijasteita. Myös primaariheijasteet, esimerkiksi tarttumisrefleksi, tulevat esille. Siksi sairastunut tarttuu esimerkiksi ovenkahvaan, eikä irrota siitä otettaan pyydettyäessä. Vaikeassa vaiheessa joillakin voi esiintyä säpsähtelyä ja raajojen nytkähtelyä sekä epileptisiä kohtauksia. Epileptisiin kohtauksiin kuuluvat kouristelu- ja poissaolo-kohtaukset. Alzheimerin taudin loppuvaiheessa sairastunut käyttää vain harvoja ilmaisuja, raajat ovat jäykät sekä kävelykykyä ei enää ole. Sairastunut on täysin pädätyskyvytön ja syötettävä. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010,133 ; Remes 2013.)

Vaikeassa vaiheessakin on tärkeää kohdella sairastunutta kunnioittavasti ja arvostavasti. Vaikka sairastunut voi olla paljon vuoteessa ja hänen kommunikointinsa

on vähäistä, on tärkeää muistaa läsnäolon tärkeys ja kiireettömän ajan antaminen. Lisäksi muistisairaalla on ymmärrystä vielä jäljellä ja aistit toimivat usein edelleen. Muistisairas voi vielä tuntea toisen ihmisen kosketuksen ja läheisyyden (Burakoff & Haapala 2013, 11). Sairastunut voi myös nauttia esimerkiksi musiikin kuunte-
lusta. Tutun sekä mielekkään musiikin kuunteleminen saa aikaan myönteisen mie-
lialan sekä vahvistaa hetkellisesti omaan elämään liittyvää ja kielellistä muistia,
puheentuottoa ja näönvaraista hahmottamista (Numminen 2015, 89). Sairastu-
neella fyysinen toimintakyky on tässä vaiheessa rajoittunut niin paljon, että hän
viettää suurimman osan ajastaan vuoteessa. Tämän takia täytyy huolehtia hänen
perustoiminnoistaan, kuten puhtaudesta sekä asennonvaihdosta. Jos läheinen
hoitaa pääsääntöisesti sairastunutta, on hänen jaksamisensa kannalta oman ajan
ottaminen tärkeää. (Muistiliitto ry 2013, 8-11.)

2.5 Toimiva potilasohje asiakkaan ohjauksen tukena

Asiakaslähtöisyydellä tarkoitetaan toiminta- ja ajattelutapaa, joka perustuu asiak-
kaan tarpeisiin, toiveisiin sekä odotuksiin (Sorsa 2002, 1, 68). Toiminnassa näky-
vät vastavuoroisuus, tulevaan suuntautuminen ja yhteisten sopimusten huomioi-
minen (Kiikkala 2000, 118 -119). Asiakaslähtöisyyden ulottuvuuksia ovat yksilölli-
syyss, valinnanvapaus, perhekeskeisyys, vuorovaikutus ja osallistuminen (Niemi
2006, 24).

Asiakkaan tulee saada hoitoonsa liittyvää tietoa ja osallistua päätöksentekoon
koskien omaa hoitoaan. Tällöin osallisuus lisää asiakkaan motivaatiota sitoutua
hoitoonsa. Yhteistyö asiakkaan ja hoitajan kesken voi myös lisätä asiakkaan halua
huolehtia omasta terveydestään. (Rekilä 2004, 8-9.)

Lait ohjaavat palveluja asiakaslähtöiseen toimintaan. Niiden avulla pyritään tur-
vaamaan asiakkaan asema esimerkiksi potilasturvallisuutta edistämällä. Lakien li-
säksi kansalliset sosiaali- ja terveystalittiset suositukset vahvistavat asiakkaan
asemaa. Ikääntyneiden kohdalla olennaisesti korostetaan palvelujen kehittämistä
voimavaroja ja omatoimisuutta edistäviksi. (laki ikääntyneen väestön toimintaky-
vyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 2012/980 ; laki po-

tilaan asemasta ja oikeuksista L785/1992 (muutos L653/2000) ; laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista L812/2000 ; laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä L559/1994 ; Sosiaali – ja terveysministeriö 1996, 4 ; Sosiaali – ja terveysministeriö 1999, 24 ; Sosiaali – ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto 2001, 11 ; Sosiaali – ja terveysministeriö 2001, 26 ; Sosiaali- ja terveysministeriö 2013, 15.)

Kirjallisten potilasohjeiden tulee olla asiakaslähtöisiä, jolloin ne tukevat asiakkaan voimavaroja ja omatoimisuutta. Ne ovat esimerkiksi hoito-ohjeita, tietopaketteja, selosteita tai toimintaohjeita. Ohje helpottaa uuden asian muistamista ja oppimista. Sen tulee olla helposti ymmärrettävä, sisällöltään kattava ja omaan toimintaan kannustava. Sävyn tulisi olla myönteinen ja asiallinen. Lukemisen pitäisi olla potilaalle vaivatonta ja ohjeen tulisi olla laadittu tavalla, jolla potilas saataisiin noudattamaan ohjeita ja sitoutumaan hoitoon. Tärkeimpiä asioita on, että ohje on kirjoitettu juuri potilaalle tai hänen omaiselleen. Tässä kannatta huomioida se, onko ohjeet kirjoitettu aktiivissa vai passiivissa. Aktiivin käyttö saa ohjeet tuntumaan henkilökohtaisemmilta. Se voi lisätä ohjeisiin sitoutumista. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 37.) Sisällön lisäksi myös esitystapaan tulee kiinnittää huomiota. (Hyvärinen 2005 ; Torkkola ym. 2002, 37 ; VirtuaaliAMK Kirjalliset potilasohjeet viestinnän näkökulmasta.)

Muistisairaahan potilasohjeissa voi hyödyntää selkokieltä. Selkokielellä tarkoitetaan suomen kielen muotoa, joka mukautetaan sisällöllisesti, sanastollisesti ja rakenteellisesti ymmärrettävämmäksi ja luettavammaksi kuin yleiskieli. Siinä ei käytetä hankalia sanoja tai sanat selitetään. Myös lukeminen on helppoa, koska lauseet ja virkkeet ovat lyhyitä. Siitä saa tarvittavan tiedon nopeasti ja vaivattomasti. Selkokieli sopii erityisesti ikääntyneille, myös muistisairaille, koska heillä voi olla vaikeuksia keskittyä pitkiin ja hankalaselkoiisiin teksteihin. Lisäksi muistisairailta voi olla hankaluuksia lukea tai ymmärtää lukemaansa. Tällöin selkokieli voi olla hyödyksi. Lisäksi kaikki hyötyvät selkeästi ilmaistuista ohjeista. Näin myös väärinymmärryksien vaara on vähäisempi. (Satakunnan sairaanhoitopiiri 2016.)

Lukukokemukseen vaikuttavia tekijöitä ovat ohjeen sisältö, kieli ja ulkoasu. Lukijan omat kokemukset ja tiedot vaikuttavat siihen, miten hän tulkitsee tekstiä. Ohjeen tekijän täytyykin pyrkiä ennakoimaan lukijan kokemuksia, jotta lukijassa heräisi

myönteinen asenne ja motivaatio perehtyä tarkemmin ohjeisiin ja sitoutua omaan hoitoonsa. (VirtuaaliAMK. Kirjalliset potilasohjeet viestinnän näkökulmasta.)

Potilasohjeen sisällön täytyy vastata kyseisen potilasryhmän tiedontarpeisiin. Ohjeessa kerrotaan, kenelle se on osoitettu ja mikä on ohjeen tarkoitus. Sisällöstä täytyy löytyä vastaukset kysymyksiin mitä, milloin ja miksi. Ohjeiden tulisi olla sellaisia, että ne tukevat potilaan omaa selviytymistä ja voimavaroja. Lisäksi täytyy huomioida miten, sairaus, tutkimus tai hoito vaikuttaa asiakkaan mielialaan tai sosiaalisiin suhteisiin. (Valta 2011.)

Hoito-ohjeet olisi hyvä perustella. Potilaan saama hyöty ohjeiden noudattamisesta kannattaa tuoda esille. Tekstissä tulisi käyttää mahdollisimman paljon yleiskielisiä sanoja ja jättää tarpeettomat termit ja lyhenteet pois. Jos esimerkiksi lääketieteen termejä tai lyhenteitä ei ole mahdollista välttää, tulisi vaikeat ilmaukset selittää. (Hyvärinen 2005 ; Mustajoki 2011, 1704 ; Valta 2011.)

Lyhyet, selkeät lauseet ja yksiselitteisten sanojen käyttäminen helpottavat ymmärrettävyyttä. Otsikointi tekee asioiden etsimisestä helpompaa. Se myös herättää mielenkiintoa ja samalla ohjeen aihe tulee kerrotuksi. Järjestystä valitessa kannattaa huomioida, mitä tekstillä haluaa saada aikaan tai missä tilanteessa sitä luetaan. Ohjeet aloitetaan merkityksellisimmästä asiasta ja edetään vähemmän merkityksellisiin, koska näin asiakas huomaa ensimmäisenä tärkeimmän asian. (Hyvärinen 2005 ; Torkkola ym. 2002, 39 ; Valta 2011.)

Hyvällä ulkoasulla voidaan lisätä ymmärrettävyyttä ja luettavuutta. Ohjeeseen valitaan parhaiten sopiva fonttikoko ja riviväli. Fontin tulee olla selkeä ja riittävän suuri. Rivivälin tulee olla riittävän suuri, jotta tekstiä on helppo lukea. Rivit eivät saa olla liian tiiviisti. Tekstin tulee olla selkeästi jaoteltuna kappaleisiin. Yhteen kappaleeseen valitaan ainoastaan yhteenkuuluvia asioita. Kappaleissa myös painotetaan tärkeintä asiaa. (Torkkola ym. 2002, 43, 58-59.) Otsikon täytyy olla koko kappaletta kuvaava. Yli kymmenen senttisten kappaleiden käyttöä vältetään, koska pitkät kappaleet ovat raskaslukuisia. Toisaalta ei kannata käyttää myöskään vain virkkeen pituisia kappaleita. Ohjeissa kannattaa huomioida väritys. Väritys

kiinnittää huomion ja tekee ohjeista mielekkäämmät lukea. (Hyvärinen 2005 ; Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2006, 68 ; Valta 2011 ; VirtuaaliAMK Kirjalliset potilasohjeet viestinnän näkökulmasta.)

Luettelmat jaksottavat ohjetta. Niiden avulla mahdollistuu pitkien lauseiden ja virkkeiden tiivistäminen. Luettelmaa käyttämällä voi korostaa tärkeitä asioita. Virkkeiden ei pitäisi olla liian pitkiä. Kuitenkin pitää välttää myös pelkkien päälauseiden käyttöä. Käytettäessä ainoastaan päälauseita tekstistä tulee raskasta ja asioiden välisten suhteiden tulkinta vaikeutuu tai yhteyksiä ei muisteta. (Hyvärinen 2005 ; VirtuaaliAMK Kirjalliset potilasohjeet viestinnän näkökulmasta.)

Yleisiä oikeinkirjoitusnormeja täytyy noudattaa ohjeessa. Tekstin täytyy olla kertalukemalla ymmärrettävä, joten viimeistelyyn ja oikeinkirjoitukseen tulee kiinnittää huomiota. Tekstin luettavuutta lisääviä asioita ovat miellyttävä ulkoasu, tekstin asiamukainen asettelu ja sivujen taitto. Nämä tukevat tiedon jäsentelyä. Olisi hyvä, että joku muu lukee ohjeen ennen sen julkaisua. Kuvien käyttö voi helpottaa ymmärrettävyyttä ja herättää mielenkiinnon asiaan. (Hyvärinen 2005 ; Valta 2011.)

Huomioon täytyy ottaa myös tekstin julkaisupaikka ja mistä tekstiä luetaan. Esimerkiksi Internetin ohjeiden ei tulisi olla ainoastaan kopioita paperiohjeista, vaan niitä tulisi muokata soveltuvampaan muotoon. Mikäli ohjeet on tarkoitettu myös tulostettavaksi, asettelu paperille on tärkeää. Lisäksi, jos ohjeissa on yhteystiedot, asiakkaan on vaivatonta ottaa tarvittaessa yhteyttä. Asiakas voi myös kysyä epäselviksi jääneitä asioita ja saada lisätietoa halutessaan. (Hyvärinen 2005 ; Torkkola ym. 2002, 65.)

2.6 SenioriKaste - hanke

SenioriKaste -hanke on Pohjois-Suomen Kaste –alueella toimiva vanhustyön kehittämishanke. Hankkeen avulla tuetaan useiden kansallisten ohjelmien, kuten Vanhuspalvelulaki ja Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020, sisältöjä ja tavoitteita. Ikäihmisten palvelujen rakennemuutoksen toteuttaminen, palvelujen sisällön, asiakkaan osallisuuden kehittäminen itseään koskevissa asioissa sekä van-

henemiseen liittyvän osaamisen lisääminen ovat hankkeen tarkoituksia. Tavoitteeksi on asetettu etenkin ikääntyvien kotona tapahtuvien palvelujen ja toimintatapojen kehittäminen. Hankkeen keskeisimpinä tavoitteina ovat kotona-asumisen tukeminen, ikääntyvän arjen sisältöjen monipuolistaminen sekä kuntouttavan toiminnan ja siihen liittyvän osaamisen kehittäminen. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2014.)

Kainuun Sote on yksi hankkeen toteuttajista. Kainuun toiminnallinen osakokonaisuus kehittää palveluketjuja muistisairaiden osalta asiakaslähtöisiksi ja organisatorajoja ylittäviksi kokonaisuuksiksi. Hankkeessa on lisäksi olennaista selkeyttää toimijoiden toimintatapoja, tuoda kuntoutussuunnitelmia arjen työkaluksi, verkostoitua ja tarjota vertaistukea sekä edistää aivoterveyttä. Meidän opinnäytetyömme liittyy SenioriKaste -hankkeen kokonaisuuteen ”Muistisairaana ja hänen omaisensa ohjauksen ja neuvonnan kehittäminen”. (Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2014.) SenioriKaste -hanke toteuttaa ohjeistokokonaisuuden, joka sisältää useita ohjeita eri aiheista kohdennettuna kotona-asuville muistisairaille. Meidän tekemä tuote on yksi osa hankkeen toteuttamista useista ohjeista. Hankkeen parissa työskentelevät työntekijät tekevät muut ohjeet.

3.OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena on laatia ohjeet, joissa on tietoa Alzheimerin taudista.

Opinnäytetyön tavoitteena on tukea muistihoidajan asiakaslähtöistä työskentelyä ohjeiden avulla.

Opinnäytetyön tutkimustehtävä:

1. Millainen ohjeistus antaa olennaisen tiedon Alzheimerin taudista?

4.TUOTTEISTETTU OPINNÄYTETYÖ

Tuotteistamisprosessin päämäärinä ovat käytännön toimintojen ohjeistaminen, opastaminen ja toiminnan järjeistämisen sekä järjestäminen. Opinnäytetyön toteutuessa tuotteistamisprosessina siinä yhdistyvät käytännön toteutus ja raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.)

Tuotteistetun opinnäytetyön voi toteuttaa monella tavalla. Sen lopputuloksena voi olla esimerkiksi opas, ohje, sisällöntuotto nettisivuille tai tapahtuma. Koska tuotteistamisprosessissa lopuksi valmistuu konkreettinen tuote, täytyy tuoda esille, miten se on tehty ja mihin siinä oleva tieto perustuu. Tuotteistamisprosessi sisältää tutkimuksellisen otteen, johon kuuluu muun muassa pitkäjänteisyyttä, itsekritiikkiä, argumentaatiota eli perustelua sekä jatkuvaa havainnointia. Se on ajankäytön suunnittelua ja hallintaa, tiedonhankintataitoja sekä ongelmanratkaisukykyä. Tuotteistamisprosessissa käytetään monia menetelmiä tiedonhankinnassa, joten se sisältää piirteitä sekä laadullisesta että määrällisestä tutkimuksesta. (Jämsä & Manninen 2000, 13-14.)

Tuotteistamisprosessiin kuuluvat vaiheet ovat kehittämistarpeen tunnistaminen, ideointi, tuotteen luonnostelu, kehittäminen ja viimeistely. Jokaiseen vaiheeseen sisältyy tuotteen arvioiminen. Opinnäytetyömme menetelmänä on deduktiivinen eli teorialähtöinen tuotteistamisprosessi. Deduktiivisessa tuotteistamisprosessissa etsitään sopiva teorian tieto ja avataan keskeiset käsitteet. (Jämsä & Manninen 2000, 28, 80 ; Vilkkä & Airaksinen 2003, 42.)

4.1 Kehittämistarpeen tunnistaminen

Kehittämistarpeen tunnistamisessa kartoitetaan nykytoiminta, haasteet sekä toiminnan ongelmat. Tässä vaiheessa selvitetään myös asiakasryhmä ja ongelman yleisyys. (Jämsä & Manninen 2000, 29,31.)

Saimme idean opinnäytetyömme aiheeksi SenioriKaste- hankkeen pitämästä esityksestä. Aihe herätti kiinnostuksemme, sillä koimme sen tarpeelliseksi ja hyödylliseksi meidän tulevaa työtämme ajatellen. Valintaamme vahvistivat omat kokemuksemme muistisairaiden parissa työskentelemisestä ja aiheen ajankohtaisuus. Muistisairaiden määrä tulee tulevaisuudessa lisääntymään jatkuvasti ja ne kuormittavat terveydenhuoltoa (Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2016). Kävimme keskustelua toimeksiantajan kanssa aiheesta. Toimeksiantajalla oli tarve nimenomaan kotona-asuville muistisairaille suunnatuille ohjeille. Kokosimme miellekarttaan aihealueita muistisairauksiin liittyen. Lisäksi pohdimme esimerkiksi liikunnan, ravitsemuksen, palveluiden ja etuuksien merkityksiä muistisairaalle. Valitsimme työmme aiheiksi vielä tässä vaiheessa muistisairaudet, liikunnan ja ravitsemuksen, koska kyseiset aiheet olivat mielestämme kaikista kiinnostavimpia ja ne ovat tärkeitä asioita toimintakyvyn kannalta.

4.2 Ideointivaihe

Ideointivaiheessa asetetaan opinnäytetyön tavoitteet, rajataan kohderyhmä, muodostetaan teoreettinen viitekehys ja valitaan käytettävät keinot. Tässä vaiheessa määritellään keskeiset käsitteet, tutkimusmenetelmä sekä aineiston keräämisen tapa. Tarvittaessa hankitaan tutkittavat henkilöt. Ideointivaiheelle on ominaista, että tehdään analyysi siitä, mitkä tekijät ja näkökohdat ohjaavat tuotteen suunnittelua ja valmistusta. (Jämsä & Manninen 2000, 35-36, 38 ; Vilkkä & Airaksinen 2003, 23.)

Aiheanalyysitunneilla aloimme miettimään opinnäytetyön tarkoitusta, tavoitteita ja tutkimustehtäviä. Ne muotoutuivat tunneilla. Myös toimeksiantaja oli mukana tuomassa oman näkemyksensä kyseisistä asioista. Opinnäytetyömme tavoitteena on tukea muistihoitajan asiakaslähtöistä työskentelyä ohjeiden avulla. Tavoite muodostui, kun mietimme, miksi teemme ohjeet. Halusimme tehdä ohjeet, jotka tukevat mahdollisimman hyvin muistihoitajan käytännön työtä. Ohjeidemme kohderyhmänä ovat kotona-asuvat Alzheimerin tautia sairastavat ja heidän omaisensa. He saavat ohjeet muistihoitajien kautta. Jo SenioriKaste – hanke on nimennyt omaksi tavoitteekseen kotona-asumisen tukemisen.

Keskeisinä käsitteinä työssämme ovat Alzheimerin tauti, muistisairas, muistisairaus, asiakaslähtöisyys ja ikääntynyt. Asiakaslähtöisyys on ollut meille alusta asti tärkeää työssämme. Se tarkoittaa työssämme sitä, että muistisairas ymmärtää tekemämme ohjeet. Koska valtaosa muistisairaista on ikääntyneitä, täytyy molemmat käsitteet määritellä työssämme. Teoriatieto on keskeistä tuotteessamme. Ohjeet välittävät tietoa Alzheimerin taudista.

4.3 Luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaiheessa tehdään tuotantosuunnitelma. Ennen siirtymistä kehittämissä vaiheeseen hankitaan laajasti aineistoa sekä tehdään tarvittavat selvitykset. (Jämsä & Manninen 2000, 43.)

Aloitimme työskentelyn tekemällä viikkoaikataulun. Jaoimme aiheet keskenämme ja aloitimme tiedonhankinnan. Teimme myös toimeksiantosopimuksen. Tuotantosuunnitelmamme mukaan hankimme tietoa laajasti muistisairauksista, liikunnasta, ravitsemuksesta sekä toimivasta potilasohjeesta muistisairaille luotettavia ja monipuolisia lähteitä käyttäen. Huomasimme kuitenkin opinnäytetyön edetessä tähän vaiheeseen, että aiheemme oli liian laaja. Tällöin olisi ollut hankalaa saada teoria-tieto järkevästi opinnäytetyöhön. Lopullisessa työssämme käytimme hankkimamme tietoa Alzheimerin taudista ja toimivasta potilasohjeesta, koska muut aiheet rajattiin pois opinnäytetyön edetessä. Lopullisessa rajauksessa päädyimme Alzheimerin tautiin, koska se on yleisin etenevä muistisairaus (Muistisairaudet. Käypähoito -suositus 2016).

Teoreettinen viitekehysemme muodostuu Alzheimerin taudista yleisesti, Alzheimerin taudin lievästä, keskivaikeasta ja vaikeasta vaiheesta sekä siitä, millainen on toimiva potilasohje asiakkaan ohjauksen tukena. Hankimme valitsemistamme aiheista monipuolisesti tietoa. Teoriatietomme pohjautuu uusimpiin tutkimuksiin ja muihin kirjallisiin lähteisiin, kuten SenioriKaste -hankkeen osoittamiin materiaaleihin. Huomioimme myös esimerkiksi englanninkielisiä lähteitä materiaalin hankinnassa.

Materiaaliin perehtymisen jälkeen aloimme rajaamaan tarkemmin aiheemme sisältöä. Sisällön rajauksen jälkeen perehdyimme tarkemmin valittuihin lähteisiin ja arvioimme niiden luotettavuuden. Luotettavuutta arvioidessa kiinnitimme huomiota muun muassa julkaisijaan ja julkaisuajankohtaan. Tämän jälkeen aloimme luonnostelemaan ohjeita. Teimme ohjeet Word-tekstinkäsittelyohjelmalla. Työstimme sen avulla sekä luonnokset että varsinaiset ohjeet. Tässä vaiheessa tarkastelimme sitä, kuinka paljon tietoa ohjeeseen on järkevää kirjoittaa. Hyödynsimme siinä teoriatietoa ohjeista. Perehdyimme myös aiemmin tehtyihin potilasohjeisiin. Pohdimme samalla sitä, mitkä asiat ovat oleellisia ohjeiden sisällöksi. Muotoilimme ohjeet lopulliseen muotoon siten, että ne ovat helppolukuisia sekä selkeitä ja niistä olisi mahdollisimman paljon hyötyä käytännössä.

Ohjeita kootessa täytyi muistaa, että ohjeet ovat kirjoitettu niin, että sairastunut sekä omainen voivat ymmärtää ne (Mustajoki 2011, 1704). Jaoimme sisällön keskenämme ja kumpikin meistä perehtyi omaan osuuteensa tarkemmin. Kuitenkin pyrimme tekemään tuotetta mahdollisimman paljon yhdessä.

Ohjeita tehdessämme pyrimme siihen, että ne antavat olennaisen tiedon tiivistysti Alzheimerin taudista. Käsittelimme yhdessä ohjeessa yleisesti Alzheimerin tautia. Teimme myös ohjeet lievästä, keskivaikeasta ja vaikeasta Alzheimerin taudin vaiheesta. Lopuksi teimme ohjeen, jossa on linkkejä internet-sivuille, joista halutessaan voi löytää lisätietoja. Alzheimerin tauti -ohjeessa kerroimme, mitä Alzheimerin tauti tarkoittaa, miten se ilmenee ja miten siihen voidaan vaikuttaa. Vaiheista tehdyissä ohjeissa kerroimme, miten vaiheet ilmenevät ja miten kyseisissä vaiheissa olevia voidaan tukea. Ajatuksena oli, että SenioriKaste -hanke laittaa ohjeemme sähköiseen muotoon myöhemmin. Ohjeet laitetaan Kainuun Soten työntekijöiden sisäiseen käyttöön. Sähköiset versiot olisivat tällöin muistihoitajien tulostettavissa. Muistihoitajat voivat hyödyntää tuotettamme käytännöntyön apuvälineenä ohjaustyössä. Muistisairaant ja heidän omaisensa saavat ohjeet muistihoitajan tulostamana.

4.4 Kehittelyvaihe

Kehittelyvaiheessa edetään jo valittujen ratkaisuvaihtoehtojen, periaatteiden, ra-
jausten ja asiantuntijayhteistyön mukaan. Informatiivisuuden ollessa tuotteen kes-
keinen piirre, sen asiasisällöstä laaditaan jäsentely. (Jämsä & Manninen 2000,
54.)

Muodostimme ohjeiden sisällön teoriatiedon pohjalta. Huomioimme täsmällisyy-
den ja ymmärrettävyyden ohjeita tehdessämme. Keskeisiä asioita kehittelyvai-
heessa olivat ohjeisiin valittavat asiasisältö ja tiedon määrä sekä tietojen muuttu-
misen ja vanhenemisen mahdollisuuden huomioiminen (Jämsä & Manninen 2000,
54). Teimme ohjeista luonnosversiot, jotka annoimme arvioitavaksi toimeksianta-
jalle.

Teimme ohjeet Microsoft Word -ohjelmalla. Ohjeet ovat A4-kokoisia ja kaksipuo-
leisia. Teimme ohjeisiin palkkeja tekstiruudulla saadaksemme ohjeisiin selkeän ra-
kenteen. Tekstiruudut ovat tyyliä Ioni-sivupalkki 1. Otsikot, jotka ovat palkkien si-
sällä, ovat lihavoitu. Valitsimme palkkien väriksi keltaisen, koska se on Seniori-
Kaste -hankkeen väri. Tekstin väriksi valitsimme mustan ja pohjaksi valkoisen, jol-
loin teksti erottuu selkeästi ja muistisaira on helppo lukea sitä. Pääotsikkojen
väriksi valitsimme vihreän, jotta ne erottuisivat selkeästi muusta tekstistä. Fontiksi
ohjeisiin valikoitui Arial, koska se on helppolukuinen (Torkkola ym. 2002, 59). Fon-
tin kooksi ohjeisiin valitsimme 14. Ohjeiden pääotsikot, jotka ovat vihreitä, ovat
fontilla 18, jotta ne erottuisivat selkeästi. Alzheimerin taudin vaikean vaiheen oh-
jeen kuvion tekstinä käytimme Arial Black-fonttia, koska se erottuu selkeästi. Ku-
viona on ympyrä, jonka ympärillä on tukemiseen liittyviä asioita. Tukemiseen liitty-
vät asiat yhdistyvät ympyrään nuolilla, jotta kuvio olisi yhteneväisempi. Ympyrän
reuna ja nuolet ovat keltaisia, koska halusimme myös kuvioon SenioriKaste -hank-
keen värin. Tekstien fonttikoko on 14, paitsi keskusympyrän fonttikoko on 16. Ha-
luamme, että olennaiset asiat erottuvat kuviosta selkeästi.

Käytimme luetelmia ja tekstilaatikoita joissakin ohjeissa, jotta kyseiset asiat huo-
mattaisiin tekstistä nopeasti ja helposti. Ne tuovat vaihtelevuutta tekstiin, jolloin
sitä on miellyttävämpi lukea. (Mustajoki 2011, 1707.)

Ohjeissa ei ole käytetty kuvia tai logoja, eivätkä tekijöiden nimet ole niissä näkyvissä, koska ohjeet laitetaan SenioriKaste –hankkeen valmiille pohjalle, joten kyseiset asiat saattaisivat muuttua paljonkin. Ennen julkaisua tuote käy läpi pitkän muutos- ja kommentointiprosessin toimeksiantajan puolelta, joten tämän takia emme laittaneet ohjeisiin mitään edellä mainituista asioista.

4.5 Viimeistelyvaihe ja arviointi

Viimeistelyvaiheessa saadun palautteen pohjalta hiotaan yksityiskohtia, laaditaan käyttö- tai toteutusohjeita ja suunnitellaan huoltotoimenpiteitä tai päivittämistä. Lisäksi tuotteen jakelun suunnittelu ja markkinointi ovat osa viimeistelyä. (Jämsä & Manninen 2000, 80 -81.)

Tuotteesta arvioimme soveltuvuutta käytäntöön ja huomioimme sekä sisällön että ulkoasun. Annoimme toimeksiantajalle kokoamamme ohjeet arvioitavaksi. Päädyimme tähän, koska aiemmin suunniteltu muistihoitajien antama arviointi ohjeista jäi aikataulullisista syistä pois. Toimeksiantajallamme on osaamista ja kokemusta muistisairaiden kanssa työskentelemisestä, joten heiltä saimme asiantuntevaa palautetta ohjeidemme työstämiseen. Palautetta ohjeista hankimme kyselylomakkeen (Liite 1) avulla. Kyselylomake sisälsi avoimia kysymyksiä. Toimivat ja hyvät ohjeet mahdollistavat SenioriKaste -hankkeen asettamien tavoitteiden saavuttamisen. Saamamme palautteen pohjalta teimme tarvittavia muutoksia tuotteeseen. Arvioimme tuotteen toimivuutta toimeksiantajalta saadun palautteen pohjalta. Toimeksiantajan antamaa palautetta verrattiin teoretietoon toimivista potilasohjeista, näin pystyimme arvioimaan ohjeidemme käytännöllisyyttä ja onnistumista. Palautetta antoivat kolme SenioriKaste -hankkeen työntekijää. He antoivat meille kirjallista ja suullista palautetta ohjeista. Kävimme myös yhdessä keskustellen palautetta läpi.

Palautteen pohjalta teimme tarpeelliset muutokset ohjeisiin. Huomioimme muutoksia tehdessämme muodon, jossa ohjeet tulevat toteutumaan. Tuote valmistui liitetiedostona, jonka lähetimme SenioriKaste -hankkeelle. Hankkeen työntekijöiden kautta tuotteemme voi tulla Kainuun Soten sisäiseen käyttöön.

Vastauksen saaminen tutkimustehtävään ohjaa analyysitavan valintaa. Analyysi tehdään, jotta tulokset saadaan näkyviin (Kylmä & Juvakka 2012, 112). Laadullistakin aineistoa voidaan käsitellä tilastollisten tekniikoiden avulla, mutta yleensä käytettyjä analyysimenetelmiä ovat teemoittelu, tyypittely, sisällönanalyysi, diskurssianalyysi sekä keskusteluanalyysi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012, 224-225 ; Jyväskylän yliopisto Koppa 2015.)

Sisällönanalyysissä eritellään, etsitään yhtäläisyyksiä ja eroja sekä tiivistetään aineistoa. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia. Siinä huomion kohteena ovat valmiit tekstimuotoiset tai niiksi muutetut aineistot. Tutkittavat tekstit voivat olla esimerkiksi kirjoja, haastatteluita tai keskusteluja. Pyrkimyksenä on muodostaa tiivis kuvaus, joka yhdistää tulokset laajempiin asiayhteyksiin sekä jo aiemmin saatuihin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

Valitsimme sisällönanalyysin analysointimenetelmäksemme, koska jaottelimme saamamme palautteen eri tekijöiden mukaan. Lisäksi analysoitavamme aineisto oli pääosin tekstimuotoinen. Hyödynsimme kyselylomaketta ohjeista (Liite 1) analysoidessamme toimeksiantajamme palautetta. Kyselylomakkeen avulla oli alun perin ajatuksena selvittää muistihoitajien mielipiteitä eri tekijöistä eli ohjeiden pituudesta, kielestä, asettelusta, sisällöstä ja soveltuvuudesta käytäntöön. Lisäksi siinä on kohta tuotteen muutosehdotuksille sekä risuille ja ruusuille tuotteesta. Aikataulun muuttumisen takia emme saaneet kuitenkaan palautetta muistihoitajilta vaan toimeksiantajalta. Kävimme saamamme palautteen kohta kohdalta läpi ja keräsimme yhteen kommentteja, jotka liittyvät samaan tekijään.

Pituudesta emme saaneet suoria kommentteja. Kuitenkin saimme paljon lisäys- ja tarkennusehdotuksia. Ohjeisiin kaivattiin enemmän konkreettisuutta ja sitä, miten muistisairasta voidaan tukea.

Käyttämästämme kielestä saimme joitakin suoria kommentteja. Olimme käyttäneet välillä ammattisanastoa, joten meidän piti muuttaa ne kenelle tahansa ymmärrettävään muotoon. Lisäksi meitä kehoitettiin tekemään ohjeista selkokieliset. Lauserakenteemme olivat, joissakin kohdissa epäselviä, joten sanajärjestyksiä ja lauserakenteita piti muuttaa. Saimme palautetta myös siitä, että joitakin käsitteitä

olimme jättäneet avaamatta. Avasimme käsitteet palautteen jälkeen. Lisäksi ohjeemme toivat sairautta esille liian negatiivisesti. Palautteen jälkeen muutimme ohjeita positiivisemmiksi. Toimme enemmän esille asioita, mitä voi vielä tehdä sairaudesta huolimatta. Lisäsimme tekstiä myös tukemisosioihin.

Asetteluun saimme kommentteiksi, että palkit sopivat työhön hyvin. Ne toivat tekstin asetteluun selkeyttä ja jäsensivät sitä. Selkeä asettelu tukee tiedon välittymistä. Vaikka ohjeen sisältö olisi hyvä ja oleellinen, ohjeen tiedot eivät voi välittyä epäselvästi asetelluista ohjeista. (Mustajoki 2011, 1706 -1707 ; Torkkola ym. 2002, 55.)

Sisällöstä saimme kommentteja, että joiltakin osin ohjeet kaipasivat täydennystä. Tukemisen kohtaan ohjeissa kaivattiin enemmän tekstiä. Ohjeista haluttiin myös konkreettisemmat. Täydensimme ja tarkensimme puutteellisia kohtia. Lisäsimme ohjeisiin konkreettisia esimerkkejä sairauden ilmenemisestä, sairauteen vaikuttamisesta ja sairastuneen tukemisesta. Kuvassimme, mitä Alzheimerin tauti tarkoittaa, miten se ilmenee ja miten siihen voidaan vaikuttaa. Kuvassimme myös, miten sairastunutta voidaan tukea. Teimme ohjeet sillä ajatuksella, että ne ovat sopivat kotona-asuvalle Alzheimerin tautia sairastavalle ja hänen omaisilleen sekä muistihoitajan ohjaustyöhön.

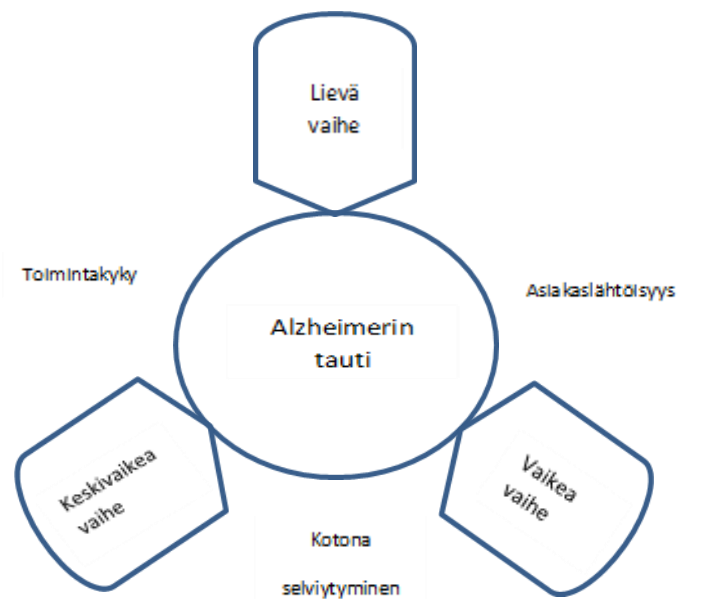
Soveltuvuudesta käytäntöön saimme joitakin konkreettisia esimerkkejä ja ehdotuksia, joita pyrimme pääasiallisesti huomioimaan ohjeissamme. Konkreettiset esimerkit tukevat asiakaslähtöistä työskentelyä, koska niitä on helppo käyttää ohjaustyössä. Lisäksi muistisairas ja omainen saavat ehdotuksia siitä, miten voi konkreettisesti tukea Alzheimerin tautiin sairastunutta. (Mustajoki 2011, 1707.)

Asiakaslähtöisyyttä lisää se, että ohjeissamme sairauden vaiheet on eritelty. Eli sairastunut saa ohjeen sen mukaan, missä vaiheessa hänen sairautensa on menossa. Ohjeita tehdessä on kuitenkin pidetty koko ajan mielessä se, että asiakas ei tule saamaan kaikkia ohjeita yhdellä kertaa vaan juuri tarpeen mukaan. Lisäksi ohjeisiin ei kirjoiteta asioista liian tarkasti, koska ohjeet ovat ikään kuin alustusta muistihoitajan antamalle ohjaukselle. Jos käy ilmi, että sairastunut tarvitsee jostakin aiheesta yksityiskohtaisempaa ohjausta, muistihoitaja voi antaa kyseisestä ai-

heesta esimerkiksi apuvälineistä tai teknologian hyödyntämisestä oman tarkemman ohjeen suullisen ohjauksen tueksi. Eli tuotteemme on ikään kuin ”alustuksena” yksityiskohtaisemmalle ohjaamiselle. Alzheimerin taudin yleinen ohje on tarkoitettu annettavaksi sairauden alussa.

4.6 Yhteenveto tuotteestamme

Opinnäytetyömme on nimeltään Tueksi Alzheimerin polulle – Tietoa Alzheimerin taudista. Tuotteessa on eritelty Alzheimerin tauti lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen (Kuva 1). Ohjeet on suunnattu sairastuneille ja omaisille. Muistihoitajat voivat käyttää tuotettamme ohjauksen tukena. Ohjeiden avulla tuetaan muistineuvoloiden asiakaslähtöistä toimintaa ja tuetaan asiakkaan kotona selviytymistä ja toimintakykyä.



Kuva 1: Alzheimerin tautia sairastavan tukeminen.

5. POHDINTA

5.1 Johtopäätökset

Tutkimustehtävämme oli: "Millainen ohjeistus antaa olennaisen tiedon Alzheimerin taudista?"

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että ohjeiden tietojen tulee olla konkreettisia sekä esitetty ymmärrettävästi. Lisäksi ohjeiden asettelun ja ulkoasun täytyy olla selkeät. Tällöin ohjeet voivat antaa olennaista tietoa Alzheimerin taudista.

Asiakaslähtöisellä ohjauksella on myönteisiä vaikutuksia toimintakyvyn ylläpitoon ja kotona selviytymisen tukemiseen. Mitä pidempään asiakkaan toimintakyky säilyy ja asiakas selviää kotonaan, sitä vähemmän on tarvetta laitoshoidolle (Pohjolainen ym. 2015, 148). Tästä syystä voidaan kohdentaa terveystalvveluja ja terveydenhuollon resursseja niitä eniten tarvitseville, jolloin on mahdollista vähentää myös terveydenhuollon kustannuksia.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli laatia ohjeet, joissa on tietoa Alzheimerin taudista. Kun olennainen tieto välittyy ohjeista, muistihoidajat voivat hyödyntää niitä hyvin käytännön työssään. Sairastunut saa juuri omaan taudin vaiheeseensa sopivan ohjeen. Sitä kautta muistisairas ja omainen saavat tukea sairauden kanssa selviytymiseen. Tällöin heillä voi olla mahdollista asua pidempään kotona ja olla parempikuntoisia.

Tunnistamalla sairaus aikaisin, on mahdollista puuttua varhaisessa vaiheessa sen etenemiseen. Ohjeissamme on kerrottu sairauden mukanaan tuomista muutoksista, joten ohjeiden avulla muistihoidajat, omaiset ja sairastunut itse voivat tunnistaa näitä muutoksia ja reagoida niihin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Hyvin tehdyt ohjeet myös lisäävät heidän sitoutumistaan toimintakyvyn ylläpitämiseen. Varhaisen tunnistamisen johdosta sairauden lievemmat vaiheet saattavat kestää pidempään sekä omatoimisuuden ja itsenäisyyden säilyminen mahdollistavat kotona-asumisen pidempään.

Myös myöhemmissä vaiheissa oikeinkohdennetulla hoidolla sekä asianmukaisella tukemisella voidaan hidastaa Alzheimerin taudin etenemistä. Toimintakyvyn ylläpitäminen sekä sairastuneen ja omaisten tukeminen ovat tärkeitä asioita kaikissa vaiheissa. Kun sairastuneen toimintakyky säilyy kauemmin hyvänä, myös omaisten jaksaminen paranee. Alzheimerin taudin edetessä omaisten rooli ohjeiden käyttäjänä korostuu johtuen sairastuneen kognitiivisten toimintojen heikkenemisestä.

Ohjeiden tulee olla sopivan pituisia. Tällöin ne sisältävät riittävästi informaatiota aiheesta, mutta eivät ole kuitenkaan liian pitkiä. Ne eivät ole myöskään liian tiivistettyjä, jolloin voi käydä niin, että olennainen tieto ei löydy ohjeesta.

Muistisairaalle suunnattujen ohjeiden tulisi olla selkokieliset ja kirjoitettu yleiskielellä. Ammattisanaston ja vieraiden ilmauksien käyttö voivat saada aikaan sen, ettei henkilö ymmärrä ohjetta ollenkaan. Hän ei välttämättä edes halua lukea sitä. (Mustajoki 2011, 1704.) Tällöin ohjeet jäävät hyödyntämättä. Mikäli sairauden tuomiin muutoksiin ei reagoida, toimintakyky laskee nopeammin. Sairastuneen joutuminen laitoshoitoon voi nopeutua tämän seurauksena.

Lauserakenteiden tulee olla selkeitä. Ohjeissa käytetyt käsitteet täytyy selittää ymmärrettävästi. Ohjeiden tulee olla positiivisia. Negatiiviset ohjeet voivat saada sairastuneen ajattelemaan, ettei mitään ole enää tehtävissä Alzheimerin taudin suhteen. Sairastuneen näkökulmasta tämä korostuu erityisesti sairauden lievässä vaiheessa. Jos muutokset tuodaan heti esille negatiivisesti, voi olla niin, ettei sairastuneelle tule ollenkaan tunnetta vaikuttamismahdollisuudestaan. Sairastunut saattaa ikään kuin alistua tilanteeseensa eikä toteuta asioita, joilla hän voisi vielä tukea omaa selviytymistä kotonaan.

Tekstin tulee olla selkeä ja jäsennelty. Selkeä jaottelu ja otsikointi helpottavat luettavuutta. Kun ohjeet ovat selkeästi jaoteltu ja otsikoitu, voi pienellä vaivalla nopeasti löytää juuri tarvitsemansa tiedon eikä sitä tarvitse etsiä. Lisäksi muistihoitaja pystyy kohdentamaan ohjauksen asiakkaan tarpeiden mukaan, koska kaikki asiakkaat eivät tarvitse ohjausta täysin samoista asioista. Muistihoitaja voi painottaa ohjauksessa asiakkaan haluamia ja tarvitsemia asioita.

Ohjeissa tulee olla konkreettisia esimerkkejä, koska niiden avulla asia välittyy parhaiten. Konkreettisuus tuo ohjeiden asiat lähemmäksi sairastuneen arkea. (Torkkola ym. 2002, 25 - 26.) Jos ohjeissa ei olisi annettu konkreettisia esimerkkejä, voisi olla niin, että sairastuneen olisi hankala lähteä miettimään keinoja itse. Lisäksi asiat saattaisivat jäädä liian etäisiksi sairastuneen omaan elämään, joten sairastuneen olisi hankalaa lähteä toteuttamaan ohjeita omassa arjessaan.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tukea muistihoitajan asiakaslähtöistä työskentelyä ohjeiden avulla. Hyvistä ohjeista välittyy olennainen tieto selkeästi. Jos ohjeet on tehty käytännönläheisesti, sairastuneen ja omaisen on helppo ymmärtää niiden merkitys ja saada niistä apua toimintakyvyn ylläpitämiseen. On asiakkaiden oikeuksien mukaista, että he saavat ymmärrettävästi tietoa sairaudestaan. Tiedon on oltava oikea-aikaista, jotta se hyödyttäisi sairastunutta ja omaisia parhaalla mahdollisella tavalla. Myös muistihoitajat hyötyvät konkreettisista ohjeista, joita on helppoa käyttää ohjaustyössä. Asiakaslähtöisyyttä lisää se, että ohjeet ovat eritelty sairauden vaiheiden mukaan. Eli sairastunut saa ohjeen juuri oman sairauden vaiheensa mukaan.

5.2 Luotettavuus

Arvioimme työtämme laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä käyttäen. Valitsemamme kriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus ja siirrettävyys. (Hirsjärvi ym. 2012, 232 ; Kylmä & Juvakka 2012, 128.)

Uskottavuudella tarkoitetaan tulosten kuvaamista siten, että lukija ymmärtää tutkimuksen vahvuuksia ja rajoituksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198 ; Kylmä & Juvakka 2012, 128) . Laajan teorian tiedon avulla muistisaira ja heidän omaisensa saavat tietoa Alzheimerin taudista. Olemme kuvanneet työmme etenemisen tarkasti kohdassa tuoteistettu opinnäytetyö. Heikkoutena pidämme sitä, että emme saaneet palautetta muistihoitajilta, kuten suunnitelimme. Emme saaneet siis käytännön työntekijöiltä kommentteja työstämme.

Lisäksi palaute muistisairailta ja heidän omaisiltaan olisi mahdollistanut asiakaslähtöisemmän lähestymistavan ohjeiden tekemiseen. Saimme kuitenkin asiantuntevaa palautetta toimeksiantajaltamme. Kaikki kommentteja antaneet omaavat vahvan osaamisen muistisairaiden parista. Työmme asiakaslähtöisyyttä olemme pyrkineet lisäämään sillä, että ohjeet on tarkoitettu jaettavaksi sairastuneen yksilöllisen tarpeen mukaan. Kaikki sairastuneet saavat diagnoosin jälkeen Alzheimerin tauti-ohjeen sekä omaa taudinvaihetta vastaavan ohjeen. Esimerkiksi lievää Alzheimerin tautia sairastava saa Alzheimerin taudin lievän vaiheen ohjeen. Ohjeemme tulevat sähköiseen muotoon, joten tämä mahdollistaa ohjeiden tulostamisen asiakkaan tarpeen mukaan. Lisäksi sähköinen muoto mahdollistaa ohjeiden päivittämisen ja siten niiden pitämisen nykytilaa vastaavana.

Pidämme työmme heikkoutena myös sitä, että palautetta saimme vain kolmelta henkilöltä. Työmme luotettavuutta olisi lisännyt se, jos palautteen antajia olisi ollut useampia. Työmme luotettavuuteen vaikuttaa myös opinnäytetyön edetessä tehty rajaus. Rajauksen takia täytyi miettiä lähes kaikki opinnäytetyön osat lähes kokonaan uudelleen. Aluksi meillä oli niin monta aihetta, joista teimme ohjeita, että niiden tekemiseen kului todella paljon aikaa verrattuna tuotteistamisprosessin muihin osiin. Lisäksi ohjeiden suuri määrä suhteessa käytettävissä olevaan aikaan oli epätasapainossa, joten ohjeiden laatu saattoi kärsiä ajanpuutteesta.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimustulosten perustuvuutta aineistoon ja empiriaan. Eli kuvataan tulosten ja johtopäätösten saavuttaminen tarkasti. (Kylmä & Juvakka 2012, 129, 180.) Kaikki ohjeemme perustuvat ajantasaiseen tutkimustietoon. Hyödynsimme tiedonhankinnassa kirjoja, artikkeleita, lehtiä, nettisivuja ja SenioriKaste – hankkeen osoittamia materiaaleja. Hyödynsimme myös englanninkielisiä lähteitä. Lähteemme koostuvat pääasiassa alle kymmenen vuotta vanhoista lähteistä. Kuitenkin meillä on muutamia lähteitä, jotka ovat vanhempia kuin kymmenen vuotta. Niissä on työhömmä sopivia tietoja, jotka ovat kuitenkin vielä ajantasaisia. Tämän vuoksi olemme hyväksyneet ne työhömmä.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten siirtämiskykyä samanlaiseen asiayhteyteen ilman tulkintojen muuttumista (Kylmä & Juvakka 2012, 129). Siirrettävyys edellyttää huolellista tutkimuskontekstin kuvaamista, osallistujien valintaa, taustojen selvittämistä ja aineistojen hankkimisen sekä analyysin tarkkaa kuvausta (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198).

Olemme kuvanneet opinnäytetyömme etenemisen eli tuotteistamisprosessin. Kerroimme suunnittelusta arviointiin asti, miten prosessimme eteni. Olemme olleet huolellisia kuvauksessamme prosessin joka vaiheessa. Olemme kuvanneet tuotteistamisprosessin niin tarkasti, että kuka tahansa halutessaan voisi toteuttaa samanlaisen työn.

Opinnäytetyötä tehdessä jäimme miettimään sitä, että olisiko rajaus pitänyt jo heti alussa tehdä selkeämmin. Meillä oli alussa aiheita niin paljon, ettemme voineet keskittyä kunnolla ohjeisiin. Jos rajaus olisi ollut selkeä heti alusta asti, meillä olisi ollut enemmän aikaa ohjeiden suunnitteluun ja tekemiseen. Tätä kautta ohjeista olisi tullut todennäköisesti käytännöllisemmät ja soveltuvammat muistihoitajien käyttöön.

Onnistuimme kuitenkin tekemään selkeät ja käyttökelpoiset ohjeet, vaikka aikaa oli rajallisesti. Koska ohjeemme tulevat osaksi suurempaa ohjekokonaisuutta, olisi ollut hyvä nähdä hankkeen muita ohjeita. Tällöin kaikki ohjeet olisivat olleet yhteneväisempiä muun muassa ulkoasultaan ja tyyliltään.

5.3 Eettisyys

Valitsimme kyseisen aiheen, koska molemmilla oli kiinnostus siihen sen ajankohtauuden takia. Halusimme tehdä tuotteistetun opinnäytetyön, koska siinä oman työn tulos on konkreettisesti nähtävillä.

Aloitimme työn tekemällä toimeksiantosopimuksen. Tätä kautta sitouduimme siihen, että opinnäytetyömme valmistuu. Käytimme uusinta tutkimustietoa, jolloin tuotteemme on mahdollisimman ajantasainen. Olimme kriittisiä käyttämiemme lähteiden suhteen. Huomioimme esimerkiksi lähteiden iän ja laadun.

Plagioinnilla tarkoitetaan toisen kirjoittaman tekstin luvaton lainaamista ja sen omanaan esittämistä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013, 9). Viittasimme työssämme teosten alkuperäisiin tekijöihin. Hyödyntämiemme teosten tekijät näkyvät myös lähdeluettelossa, josta löytyvät käyttämämme aineistot. Suunnitelimme ohjeiden ulkoasun itse. Hyödynsimme ohjeiden suunnittelussa aiempia potilasohjeita, mutta emme kuitenkaan käyttäneet omissa ohjeissamme mitään valmiista mallia. Otimme itse opinnäytetyömme kannessa käytetyt kuvat, joten meillä on täydet käyttöoikeudet niihin.

Tuotteen valmistuessa meillä on siihen tekijänoikeus, mutta toimeksiantajan kanssa tehdyn sopimuksen mukaan he saavat tuotteeseen muokkausoikeudet. Kuitenkin tuotteessa säilyvät meidän nimemme myös muokatuissa versioissa.

Eettisyyttä täytyi pohtia opinnäytetyön ja erityisesti tuotteen valmistuessa, koska tuote on tarkoitettu ainoastaan Kainuun sotien sisäiseen käyttöön. Emme voi laittaa tuotettamme Theseus-sivustolle, jossa valmiit opinnäytetyöt julkaistaan, koska sieltä se olisi kaikkien nähtävissä. Tällöin saattaisi esimerkiksi potilasturvallisuus vaarantua, kun sairastuneet lukisivat itse ohjeita ilman ammattihenkilön antamaa ohjausta.

5.4 Ammatillinen kehittyminen

Kliininen osaaminen näkyy työssä niin, että haimme työhöemme tiedon monipuolisesti eri tieteenaloilta huomioiden asiakkaan kokonaisvaltaisuuden. Löysimme ja osasimme poimia olennaisen ja tärkeimmän tiedon ohjeisiin käytetyistä lähteistä. Tunnumme Alzheimerin taudin vaikutuksia sairastuneen toimintakykyyn ja päivittäiseen elämään. (Kyrönlähti 2010, 16 ; Terveysalan ammattikorkeakoulutus 2005 –työryhmä 2006, 85-92.)

Terveiden edistämisen osaaminen kehittyi, kun saimme valmiudet tunnistaa ja tukea Alzheimerin tautiin sairastuneen ikääntyneen ja hänen läheisten voimavaroja kotiympäristössä ja sairauden eri vaiheissa. Saimme valmiudet ehkäistä ja puuttua varhaisessa vaiheessa sairauden etenemisen tuomiin muutoksiin. Jos muistisairautta ei havaittaisi, seulottaisi tai hoidettaisi varhaisessa vaiheessa, siitä saattaisi

muodostua pahempi ongelma. (Kyrönlähti 2010, 16 ; Terveysalan ammattikorkeakoulutus 2005 -työryhmä 2006, 85-92.)

Hoitotyön asiakkuusosaamisen kehittymisen myötä saimme valmiudet ymmärtää Alzheimerin tautiin sairastunutta kokonaisvaltaisesti. Lisäksi kykymme huomioida muistisairaana omaiset kehittyi. (Kyrönlähti 2010, 16 ; Terveysalan ammattikorkeakoulutus 2005 –työryhmä 2006, 85-92.)

Päätöksenteko-osaaminen näkyy niin, että osasimme laatia sellaiset ohjeet, jotka ovat selkeät ja sisältävät tarvittavan tiedon. Niistä on hyötyä Alzheimerin tautia sairastavan hoitotyön suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Ohjeista hyötyvät muistisairas itse, hänen läheisensä ja hoitotyöntekijät. Tunnistamme Alzheimerin taudin taustatekijöitä. Osaamme puuttua sairauden etenemiseen varhaisessa vaiheessa. Teimme yhteistyötä SenioriKaste –hankkeen työntekijöiden ja opettajien kanssa. Tavoittelimme, että ohjeista on hyötyä käytännön hoitotyössä ja päätöksenteossa. (Kyrönlähti 2010, 16; Terveysalan ammattikorkeakoulutus 2005 –työryhmä 2006, 85-92.)

Ohjaus ja – opetusosaaminen kehittyi niin, että osaamme teoriassa ohjata muistisairasta ja hänen läheisiään Alzheimerin tautiin liittyvissä asioissa sekä tukea heitä kotona selviytymisessä. Ohjauksessa huomioimme muistisairaana ja läheisten erityistarpeet. Ymmärrämme, millainen on hyvä ohje muistisairaalle ja hänen läheisilleen. Huomioimme esimerkiksi kielen selkeyden ohjeissa. Ohjeen tulisi olla myös sellainen, että se palvelee hoitotyöntekijöitä ohjauksessa. (Kyrönlähti 2010, 16 ; Terveysalan ammattikorkeakoulutus 2005 -työryhmä 2006, 85-92.)

5.5 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimusaihe voi olla muistisairaiden ja omaisten kokemuksen kartoittaminen ohjeiden toimivuudesta. Lisäksi voi selvittää, miten tehdyt ohjeet Alzheimerin taudista ovat tukeneet asiakaslähtöistä ohjausta.

LÄHTEET

- Aalto, R. 2009. Liikkeelle, hyvänolon opas senioreille. Jyväskylä: WSOYPro.
- Atula, S. 2015. Kuntoutus muistisairauksissa. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 27.3.2016. <https://kamk.finna.fi/Terveysportti-tietokanta>
- Alzheimerin tauti – tukea sairastuneen elämään -. Oireet. Käyttöoireet. Viitattu 7.6.2016 <http://www.alzheimerinfo.fi/oireet/kaeytoesoireet-lisaeaentyvaet-alzheimerin-taudin-edetessae>
- Bayles, K. A., & Tomoeda, K. C. 2014. Cognitive-communication disorders of dementia. San Diego: Plural Publishing.
- Bayles, K. A., Tomoeda, K. C., Cruz, R. F., & Mahendra, N. 2000. Communication abilities of individuals with late-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*.
- Burakoff, K. & Haapala, P. 2013. Kohdaten. Opas vuorovaikutukseen muistisairaahan ihmisen kanssa. Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus. Helsinki: Kirjapaino Keili Oy. Viitattu 3.5.2016 <http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Julkaisut/Kohdaten%20NETTI.pdf>
- Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kulku. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 3.5.2016 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00516
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2001. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja Dementia. Porvoo: WSOY.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja Dementia. Porvoo: WSOY.
- Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 130-133.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 16-18.

Erkinjuntti, T. & Viramo, P. 2010. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 53-54.

Hallikainen, M. 2015. 10 kysymystä: Alzheimerin tauti työikäisellä. Potilaan lääkärilehti. Viitattu 3.5.2016 <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/10-kysymysta-alzheimerin-tauti-tyoikaisella/#.V0L1lj8w-Uk>

Heimonen, S., 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa: S., Heimonen, A., Sarvimäki, & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita Prima.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2012. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim 121, 1769–1772. Helsinki.

Härmä, H. & Granö, S. 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro.

Iltanen – Tähkävuori, S. 2014. Tekstiilituotteet muistisairautta rakentamassa: Materia, tulkinnat ja käytännöt muistioppaissa ja suunnittelijoiden puhelinhaastattelussa. Gerontologia, 28(2), 89.

Juva, K. 2015. Alzheimerin tauti. Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 21.3.2016 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699

Jyväskylän yliopisto. Koppa. 2015. Aineiston analyysimenetelmät. Viitattu 6.11.2015 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmät>

Jämsen, A. & Kukkonen, T. 2014. Ikäosaaminen elää Pohjois – Karjalassa. Artikkel. Gerontologia, 28(2), 119.

Jämsä, K. & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Vantaa: Tammi.

Kaaro, J. 2010. Terveenä 100-vuotiaaksi. Helsinki: Avain.

Kainuun muistiyhdistys. 2015. Muistiliitto. Viitattu 24.3.2015 http://www.kainuunmuistiyhdistys.net/index.php?option=com_content&view=article&id=18&Itemid=10

Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä 2014. SenioriKaste -hanke. Viitattu 16.10.2015 <http://sote.kainuu.fi/seniorikaste>

Kalliomaa, S. 2012. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Duodecim. Viitattu 20.4.2016 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

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

Kempler, D. 1995. Language changes in dementia of the Alzheimer type. Teoksessa R. Lubinski (toim.) Dementia and communication. San Diego: Singular Publishing Group.

Keränen, K. 2014. Kunnan vuodet. Keuruu: Otava Oy.

Kiikkala, I. 2000. Asiakaslähtöisyys toiminnan periaatteena sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa I. Kiikkala, S. Nouko-Juvonen & P.

Ruotsalainen (toim.). Hyvinvointivaltion palveluketjut. Tampere: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Koponen, H. & Saarela, T. 2010. Käyttösoireiden hoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kyrönlähti, E. 2010. Sairaanhoidajan ammatillisen osaamisen kehittäminen. OKKA-säätiö. Viitattu 24.3.2015 http://www.okka-saatio.com/aikakauskirja/pdf/Aiakak_1_2010_Kyronlahti.pdf

Laine, A. 2015. Hankalat vuorovaikutustilanteet Alzheimer-potilaan ja omaishoitajan välisessä suhteessa. Tampereen yliopisto. Pro gradu-tutkielma.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. 2012. Viitattu 8.6.2016 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista L785/1992 (muutos L653/2000.) Viitattu 12.11.2015 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista L812/2000. Viitattu 12.11.2015 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20sosiaalihuollon%20asiakkaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista%20>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä L559/1994. Viitattu 12.11.2015 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20terveydenhuollon%20ammattihenkil%C3%B6ist%C3%A4%20>

Mattila, J., Jousimaa, J. & Laurila, J. 2015. Teema: Katsaus psykiatria perusterveydenhuollossa. Iäkkään potilaan kognitiiviset oireet – toimintakyvyn ylläpito on aina tärkeää. Duodecim. Viitattu 25.3.2016 <https://remote.kajak.fi/xmedia/duo/,DanaInfo=www.terveysportti.fi+duo12165.pdf>

Miina Sillanpään Säätiö. Aivotreenejä NYT, olkaa hyvä! Viitattu 23.3.2016 <https://www.miinasillanpaa.fi/muistiluuri/aivotreeneja-nyt-olkaa-hyva/>

Muistiliitto ry. 2013. Alzheimerin tauti. Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen. PunaMusta.

Muistisairaudet. 2016. Käypähoito -suositus. Lääkäriseura Duodecim. Viitattu: 26.9.2015. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>

Mustajoki, P. 2011. Miten kirjoitan yleistajuisesti lääketieteestä? Tutkimus ja opetus. *Duodecim*, 127(16), 1704-1708. Viitattu 25.4.2016 http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=57A3D757F6B253C647CC165332BAD5BD?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_hakusana=diabetes&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo99724

Niemi, A. 2006. Asiakslähtöisyys sosiaali- ja terveystaloudessa. Yksityisen ja julkisen kotihoidon työntekijöiden käsityksiä asiakslähtöisyydestä. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Kuopio. Terveystalouden ja -talouden laitos.

Numminen, A. 2015. Musiikki muistisairaiden ihmisten hoidon tukena. *Gerontologia*, 29(2), 89.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveystalouden laitos. Oulu. Viitattu 26.4.2016 https://www.pppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

Pohjolainen, P., Simonen, M., Penttinen, L. & Eriksson, J. 2015. Iäkkäiden helsinkiläisten fyysinen toimintakyky, koettu terveys ja koulutus. *Ikäinstituutti*. Helsingin yliopisto. Folkhälsan tutkimuslaitos. *Gerontologia*, 29(3), 138, 148.

Pulliainen, V. & Kuikka, P. 1998. Ennen dementiaa: varhaisen Alzheimerin taudin piirteitä. Helsinki: Duodecim.

Rekilä, M. 2004. Asiakslähtöinen hoitotyö lapsivuodeosastolla. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto. Oulu. Hoitotieteen ja terveystalouden laitos.

Remes, A. 2013. Lääkärin käsikirja. Alzheimerin tauti. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 27.3.2016 https://remote.kajak.fi/dtk/ltk/,DanaInfo=www.terveysportti.fi+koti?p_haku=alzheimerin%20tauti

Riikonen, M. & Palomäki, S-L. 2014. Seurantateknologia muistisairaahan ihmisen näkökulmasta – autonomiaa vai tunkeilevuutta? Gerontologia, 28(3), 143.

Ronkainen, E. 2015. Henkilökohtainen tiedonanto. Haastattelu.

Räsänen, R. 2014. Uhka vai mahdollisuus? Hyvällä omaisyhteistyöllä laatua vanhusten pitkäaikaishoidossa. Gerontologia, 28(1), 51.

Satakunnan sairaanhoitopiiri. 2016. Selkokieli. Viitattu 21.4.2016
<http://www.satshp.fi/potilaille/Sivut/selkokieli.aspx>

Sorsa, M. 2002. Asiakslähtöisyys sosiaali- ja terveyspalveluissa. Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto. Tampere. Hoitotieteen laitos.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 1996. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietotekniikan hyödyntämisstrategia. Viitattu 17.10.2015.
<http://pre20031103.stm.fi/suomi/tao/julkaisut/hyodstra/tteknsis.htm>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 1999. Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2000-2003. Viitattu 17.10.2015.
<http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/paosisallys24.htm>.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2001. Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015 –kansanterveysohjelmasta. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:4, Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto. 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen kuntaliitto. 2001. Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2001:1.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Alueellinen terveys- ja hyvinvointitutkimus ATH. Viitattu 27.4.2016_ <http://www.terveytemme.fi/ath/2013-2015/index.html>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Elintapaneuvonta ehkäisee muistihäiriöitä. FINGER-tutkimus. Viitattu 30.1.2016. <https://www.thl.fi/fi/-/lapimurtotutkimus-elintapaneuvonta-ehkaisee-muistihairioita>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Mitä toimintakyky on? Toimintakyky. Viitattu 27.4.2016 <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

Terveysalan ammattikorkeakoulutus 2005 -työryhmä. 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, opintojen keskeiset sisällöt ja vähimmäisopintopistemäärät. Työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Helsinki. Viitattu 24.3.2015 <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>

Terveyskirjasto. 2016. Lääketieteen sanasto. Psykomotorinen. Duodecim. Viitattu 7.6. 2016 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt02783

Topo, P. 2015. Tukeeko fyysinen ympäristö ja teknologia muistisairasta ihmistä? Ikäinstituutti. Artikkel. Gerontologia 4/2015. 29. vuosikerta. Sastamala: Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry, 221.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki.

Vaapio, S., Salminen, M., Vesala, H., Kemppainen, T., Salonoja, M., Aarnio, P. & Kivelä S-L. 2015. Kodin vaaratekijöiden arviointi osana iäkkäiden kaatumisen ehkäisyä. Artikkel. Gerontologia 1/2015. 29. vuosikerta. Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry, 6.

Valta, M. 2011. VeTePo-hanke. loppuraportti. Viitattu 15.9.2015 http://www.vete.fi/Raportit/PO/Julkaisut/Julkaistu_J13.pdf

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

VirtuaaliAmk. Kirjalliset potilasohjeet viestinnän näkökulmasta. Viitattu 14.9.2015
<http://www2.amk.fi/digma.fi/eetu/www.amk.fi/opintojak-sot/030905/1116425173436/1117079889682/1117096379185/1117097167387.html>

Kyselylomake muistihoidajille

1. Millaisena koet ohjeiden pituuden?
2. Mitä mieltä olet ohjeissa käytettävästä kielestä huomioiden, että ne ovat tarkoitettu pääasiassa muistisairaille ja hänen omaisille?
3. Miten ohjeiden asettelu on mielestäsi onnistunut?
4. Miten kuvailisit ohjeiden sisältöä?
5. Mitä ajattelet ohjeiden soveltuvuudesta käytäntöön?
6. Muutosehdotukset sekä tuotteen risut ja ruusut