

Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet

RIITTA SUHONEN

Sh, TtT, FEANS, professori

Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto

SUSANNE RÖBERG

Sh, TtM, asumispalvelujen päällikkö

Hyvinvointitoimiala / Vanhus- ja vammais-
palvelut
Turun kaupunki

MAIJA HUPLI

Esh, THT, yliopistonlehtori

Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto

JAANA KOSKENNIEMI

Sh, TtM, TtT-opiskelija, projektitutkija

Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto

MINNA STOLT

Jalkaterapeutti (AMK), TtT, erikoistutkija

Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto

HELENA LEINO-KILPI

Esh, THT, FEANS, professori/ylihoitaja
(sivutoimi)

Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto / Varsinais-Suomen
sairaanhoitopiiri

TIIVISTELMÄ

Muistipotilaiden sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukokonaisuus rakentuu usean alueellisen organisaation, toimijan ja ammattiryhmän yhteistyön tuloksena. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, mistä ominaisuuksista optimaalinen muistipotilaiden palvelukokonaisuus muodostuu. Tutkimusaineisto kerättiin kahdesta Etelä-Suomessa sijaitsevasta kuntayhtymästä ryhmähaastatteluilla (n=6) vuonna 2011. Tutkimuksen kohderyhmänä (n=42) olivat muistipotilaat ja heidän läheisensä (n=18), sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset (n=14) sekä johtavat viranhaltijat ja kuntien sosiaali- ja terveystalve-luista päättävät henkilöt (n=10). Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.

Eri tiedonantajaryhmät tuottivat tietoa sisältö-alueista eritasoisesti ja painotukset olivat erilaisia. Muistipotilaiden ja heidän läheisensä sekä ammattilaisten kuvaukset olivat yksiulotteisia. Muistipotilaiden ja heidän läheistensä kuvaukset

ABSTRACT

Elements of the optimal care and services for people with memory disorders

Riitta Subonen, RN, PhD, FEANS, Professor
Susanne Röberg, RN, MNSc, Nursing director
Maija Hupli, RN, PhD, Senior lecturer
Jaana Koskenniemi, RN, MNSc,
PhD candidate, Project researcher
Minna Stolt, Podiatrist, PhD, Senior researcher
Helena Leino-Kilpi, RN, PhD, Professor and
Nursing Director

Care and services for people with memory disorders are organised based on the collaboration of many separate organisations, actors and professionals. The aim of the study was to describe the elements of which the optimal care and services for people with memory disorders are based on. The data were collected in the area of two municipalities situated in Southern Finland using focus group interviews (n=6) in 2011. Informants (n=42) were people with memory disorders and their significant others (n=18), social and health care professionals (n=14) and decision makers (n=10). Data were analysed using inductive content analysis. Dif-

kohdistuivat palvelujen käyttäjien ja ammattilaisten väliseen vuorovaikutukseen ja toimintaan, kun taas ammattilaisten kuvaukset kohdistuivat ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Päätöksentekijöiden kuvaukset olivat moniulotteisia ja kohdistuivat laaja-alaisesti kaikkiin yhteistyön tasoihin palvelujen järjestämiseksi alueella. Optimaalinen muistipotilaiden palvelukokonaisuus koostuu seitsemästä pääteemasta: 1) hoidon sujuvuus ja palvelurakenteen selkeys; 2) sovitut tehtävät ja vastuualueet; 3) osaaminen ja ammatitaito; 4) vuorovaikutus ja palveluasenne; 5) tiedonkulun sujuvuus; 6) hoitoa koskevan päätöksenteon avoimuus ja osallisuus; ja 7) resursien riittävyys. Tutkimus tuottaa tietoa muistisairauksien hoidon ja palvelujärjestelmän kehittämiseksi asiakkaiden, ammattilaisten ja päättäjien näkökulmasta. Vaikka tässä keskityttiin yhden asiakasryhmän palveluiden tarkasteluun, tulokset ovat käyttökelpoisia yleisemminkin sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteellisessa uudistamisessa.

Avainsanat: potilas, muistihäiriöt, läheiset, sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen, ammattilainen, päätöksentekijä, yhteistyö

ferent stakeholders provided information using different levels and viewpoints. People with memory disorders and their significant others concentrated on unidimensional description of elements in collaboration and activities between service user and service providers (professionals). Professionals' descriptions were also unidimensional focusing on collaboration between different care providers. Decision-makers' descriptions were multidimensional and focused broadly on all levels of collaboration. Optimal care and services for people with memory disorders include several elements: 1) Fluency and clear structures of care and services, 2) negotiated tasks and responsibilities, 3) professional skills and competence, 4) interaction and attitude towards services, 5) flow of information, 6) openness of decision-making process concerning care and services and participation, and 7) appropriate resources. This study provided knowledge for the development of care and services for people with memory disorders from the viewpoint of different stakeholders. Although the study focused on the specific group of service users the results may be applicable in the development and re-structuring of social and healthcare services.

Key words: Patient, Memory disorders, Relatives, Welfare and Healthcare Organization, Professionals, Decision-maker, Collaboration

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Muistipotilaiden palvelukokonaisuus toteutetaan usean eri toimijan ja organisaation yhteistyönä.
- Aikaisempaa tutkimusta muistipotilaiden palveluiden järjestämiseen liittyvään työnjakoon, yhteistyöhön ja itse palveluiden järjestämiseen on niukasti sekä kansallisesti että kansainvälisesti.
- Aihealuetta on tutkittu muistipotilaiden ja heidän läheistensä, tai ammattihenkilöiden näkökulmasta jonkin verran. Tutkimusta, jossa kaikki asianosaiset tarkastelevat samaa ilmiötä osallistujina, ei löydy.

Mitä uutta käsikirjoitus tuo?

- Kuvauksen optimaalisesta muistipotilaiden palvelukokonaisuuden järjestämiseen liittyvistä ominaisuuksista palvelun käyttäjien (muistipotilaat ja läheiset), tuottajien (sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset) ja järjestämisvastuussa olevien tahojen (johtavat viranhaltijat ja kuntapäättäjät) nimeäminä.
- Tulokset mahdollistavat muistipotilaiden ja heidän läheistensä kokonaisvaltaisen hoidon, palvelukokonaisuuden ja prosessien kehittämisen.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja/tai johtamiselle?

- Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän muutos asettaa vaatimuksia koulutukselle ja johtamiselle. Uudistus ei ole vain rakenteellinen, vaan myös palvelujen sisältöjä ja toimintatapoja koskeva.
- Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten koulutuksen keskeinen sisältö muistipotilaiden hoidon osalta on yhteistyötaitojen opetusta ja muistisairauksien ja niiden kokonaisvaltaisen hoitamisen osaamista ja palvelujärjestelmän tuntemusta.
- Hoitotyön johtamisen osalta keskeistä on alueellisen palvelujärjestelmän tarkastelu, arviointi ja kokonaisvastuun ottaminen hoidon ja palveluiden järjestämisestä.

Tutkimuksen lähtökohdat

Tämän tutkimuksen tiedonantajat ovat eteneviä muistisairauksia sairastavat henkilöt (jäljempänä muistipotilas), muistipotilaiden läheiset, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt (ammattilaiset) ja johtavat sosiaali- ja terveydenhuollon viranhaltijat ja näiden palvelujen järjestämisestä kunnissa päättävät poliittiset päätöksentekijät (päättöksentekijät). Muistipotilaat ja heidän läheisensä edustavat palvelujen käyttäjiä. Tutkimus kohdistuu muistipotilaan optimaalisen palvelukokonaisuuden keskeisten ominaispiirteiden nimeämiseen. Optimaalinen palvelukokonaisuus määritellään eri näkökulmista tarkasteltavana hyvin toimivana palvelukokonaisuutena.

Kansallista sosiaali- ja terveyspalvelukokonaisuutta ohjaavat kansalliset strategiset asiakirjat, jotka osoittavat palvelujärjestelmän laadun ja sen kehittämisen suuntaviivat. Näitä ovat esimerkiksi palveluketjujen koordinaation, joustavuuden ja sujuvuuden parantaminen ja asiakaslähtöisten palvelukokonaisuuksien kehittäminen (esim. Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto 2013). Laadukas palvelutoiminta tulee toteuttaa yhteistyössä palvelujen käyttäjän (tässä muistipotilaan ja läheisten) ja eri palveluntuottajien kanssa mukaan lukien yksityinen ja kolmas sektori (Kansanterveyslaki 1972/66, Terveydenhuoltolaki 2010/1326, Kansallinen muistiohjelma 2012, Sosiaalihuoltolaki 2014/301). Tämä edellyttää yhdessä muo-

dostettuja palveluketjuja ja yhteistä palvelunäkemyä, jossa sosiaalitoimi, perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoido sekä muut palveluja tuottavat tahot toimivat yhdessä. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (2012/980) velvoittaa kuntia järjestämään ikääntyneille mahdollisuuksia osallistua, vaikuttaa ja osaltaan päättää heitä koskevista terveys- ja sosiaalipalveluista. Muistipotilaille, kuten muillekin asiakasryhmille tarkoitettut palvelukokonaisuudet muodostuvat usean eri organisaation, toimijan ja ammattiryhmän yhteistyöhön ja työnjakoon perustuvasta palvelukokonaisuudesta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto 2013). Kunnittain tai alueittain tarkasteltuna muistipotilaiden palvelukokonaisuudet ovat vaihtelevia, eri tavoin toteutettuja ja sisältävät useita toimintojen rajapintoja (Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen 2013).

Muistipotilaiden määrän kasvu edellyttää panostamista eettisesti kestäviin (ETENE 2008), väestön tarpeita vastaaviin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012) sekä oikein kohdennettuihin ja kustannustehokkaisiin (Hurd ym. 2013) hoito- ja palvelurakenteisiin, jotka toteutetaan yhteistyössä eri yhteiskunnan sektoreiden, toimijoiden ja asukkaiden kanssa (Walde- mar ym. 2007, Laihonon 2009). Yhteistyön tavoitteena on tukea muistipotilaan toimin-

takyvyn ylläpitämistä, huomioida läheisten jaksamista sekä edistää muistipotilaan kotona asumista (Alzheimer Europe 2008, Käypä hoito 2010, Alzheimer's Association 2011, Kansallinen muistiohjelma 2012, Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Tarpeiden alati muuttuessa tarvitaan palvelujärjestelmän jatkuvaa arviointia. Tämänhetkinen palvelujärjestelmä on suurten muutosten edessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015).

Aikaisempaa tutkimusta optimaalisesta muistipotilaan palvelukokonaisuudesta ja sen toimivuudesta muistipotilaiden ja läheisten, ammattilaisten ja päättäjien näkökulmista on niukasti. Tutkimusta, joissa palvelujen käyttäjät, toteuttajat ja palveluista päättävät asianosaiset ovat mukana, ei ole juuri löydettävissä. Palvelun käyttäjät, muistipotilaat ja läheiset, ovat arvioineet eri toimijoiden välistä tiedonkulkua ja vuorovaikutusta (Hirschman ym. 2005, Lindström ym. 2006, Hain ym. 2011), kun taas ammattilaiset ovat arvioineet työnjakoa järjestelmän eri yksiköiden, kuten perusterveydenhuollon ja muistipoliklinikoiden, välillä (Gardner ym. 2004, Lupsakko ym. 2005, Kämpers ym. 2006, Lee ym. 2010, Hain ym. 2011).

Ammattilaisilla on tärkeä asema muistipotilaan palvelutarpeiden määrittämisessä (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980). Muistipotilaan ja läheisen sekä ammattilaisten välinen kumppanuus ja tiedon ja tuen välittyminen mahdollistavat terveydenhuollon resurssien tehokkaan käytön (Hain ym. 2011). On osoitettu, että muistisairauksien eri vaiheissa palvelutarpeet ovat erilaisia (Adams 2006, Caron ym. 2006). Varhaisessa vaiheessa yhteistyö painottuu läheisen ja muistipotilaan psyykkisen tuen tarpeisiin ja toimintakykyä ylläpitäviin aktiviteetteihin (Adams 2006) ja sairauden loppuvaiheessa pidempiaikaisiin hoidon järjestelyihin (Caron ym. 2006). Muistipotilaan ja läheisen yhteistyö ammattilaisten kanssa vahvistaa muistipotilaan päätöksentekoon osallistumista (Hirschman ym. 2005, Hain ym. 2011) sekä läheisen kykyä hoitaa muistipotilasta ja valita tarvittavia palveluja (Caron ym. 2006).

Sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmään ja prosesseihin liittyvää tutkimusta muistipotilaiden hoidon järjestämiseksi on myös rajallisesti. Tutkimusten mukaan muistipoliklinikat tehostavat yhteistyötä eri osapuolten välillä huolehtimalla muistipotilaiden hoidon kokonaisvaltaisesta arvioinnista (Lee ym. 2010) ja palvelutarpeiden määrittämisestä (Cahill ym. 2008). Niiden toiminta lisää yhteistyötä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä tehostamalla perusterveydenhuollon resurssien hyödyntämistä, nopeuttamalla muistipotilaiden hoitoon pääsyä (Gardner ym. 2004) ja vähentämällä erikoissairaanhoidon palveluiden käyttöä (Lupsakko ym. 2005, Lee ym. 2010). Toimivat hoito- ja palveluketjut tukevat muistipotilaan ja läheisen fyysistä, psyykkistä (Jolley ym. 2010) ja sosiaalista toimintakykyä (Gataric ym. 2010, Miranda-Castillo ym. 2010). Konsultointi ammattiryhmien välillä lisää osapuolten tietoa ja selkiyttää ammattilaisten rooleja ja tehtäviä (Manthorpe ym. 2003) sekä varmistaa tehokkaamman tiedon kulun ja hoidon koordinoinnin (Manthorpe ym. 2003, Kämpers ym. 2006).

Yhteistyö ja hoidon koordinointi eri ammattiryhmien välillä eivät kuitenkaan aina toimi (Laihonen 2009, Gataric ym. 2010, Miranda-Castillo ym. 2010). Palveluketjut keskeytyvät, mihin syynä ovat mm. kuntien palvelujärjestelmien joustamattomuus, sirpaleisuus, monimutkaisuus ja ammattilaisten vaikea saavutettavuus (Laihonen 2009). Tämän vuoksi on oleellista tarkastella palvelukokonaisuutta useasta eri näkökulmasta. Kirjallisuudesta löytyy useita kansallisia muistipotilaan hoitoketjua kuvaavia asiakirjoja (esim. Suhonen ym. 2011). Sen sijaan aikaisempaa tieteellistä tutkimusta, jossa palvelujen käyttäjät, ammattilaiset ja päätöksentekijät yhdessä määrittävät optimaalisen muistipotilaan palvelukokonaisuuden ominaisuuksia ja kehittämiskohteita ei ole raportoitu.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, mistä ominaisuuksista optimaalinen muisti-

potilaiden palvelukokonaisuus Suomessa muodostuu. Tutkimus toteutettiin osana Euroopan unionin rahoittaman RightTime-PlaceCare (RTPC, FP7-Health-F3-2010-242153) -tutkimushankkeen suomalaista osa-tutkimusta. Hankkeessa kehitettiin hyviä käytänteitä muistipotilaiden hoitoon ja palveluihin.

Tutkimustehtävä oli kuvata:

- Mistä ominaisuuksista muodostuu optimaalinen muistipotilaiden palvelukokonaisuus?

Menetelmät

Aineisto

Tutkimuksen aineisto kerättiin ryhmähaastatteluilla (Litosseliti 2003) syksyllä 2011. Menetelmällä saadaan tietoa yksilön kokemuksista, tavoista ja tunteista koskien palveluja, tuotteita ja mahdollisuuksia (Krueger 1988, Joyce 2008). Ryhmät muodostettiin tutkimushankkeen (RTPC) protokollan mukaisesti (Karlsson ym. 2014), ja otos oli harkinnanvarainen. Tutkimukseen osallistuvien ryhmien rekrytoinnin suorittivat kuntayhtymien nimeämät yhteyshenkilöt, jotka olivat muistihoitaja, geriatri ja paikallisen muistiyhdistyksen työntekijä.

Tutkimukseen rekrytoitiin 1) sekä yksin kotona että läheisen kanssa asuvia sairauden eri vaiheessa olevia muistipotilaita (n = 6), joilla oli halu ja kyky osallistua hoitoaan koskevaan keskusteluun, sekä muistipotilaiden läheisiä (n = 12), jotka osallistuivat muistipotilaan hoitoon; 2) sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia (n = 14), jotka osallistuivat muistipotilaiden hoitoon sairauden eri vaiheissa ja 3) johtavia sosiaali- ja terveydenhuollon viranhaltijoita ja poliittisia päätöksentekijöitä (n = 10). (Kuvio 1.) Muistipotilaat ja läheiset eivät olleet pareja, vaan yksittäisiä tiedonantajia. Tutkimusympäristönä toimi kaksi Etelä-Suomessa sijaitsevaa kuntayhtymää, jotka kattoivat yhdeksän kuntaa ja joissa oli yhteensä noin 57 500 asukasta. Kummassakin kuntayhtymässä järjestettiin yksi ryhmähaastattelu kullekin tiedonantajaryhmälle. Kyseiset

kuntayhtymät valittiin, koska niiden tarjoamat palvelut muistipotilaille olivat laajoja ja monipuolisia.

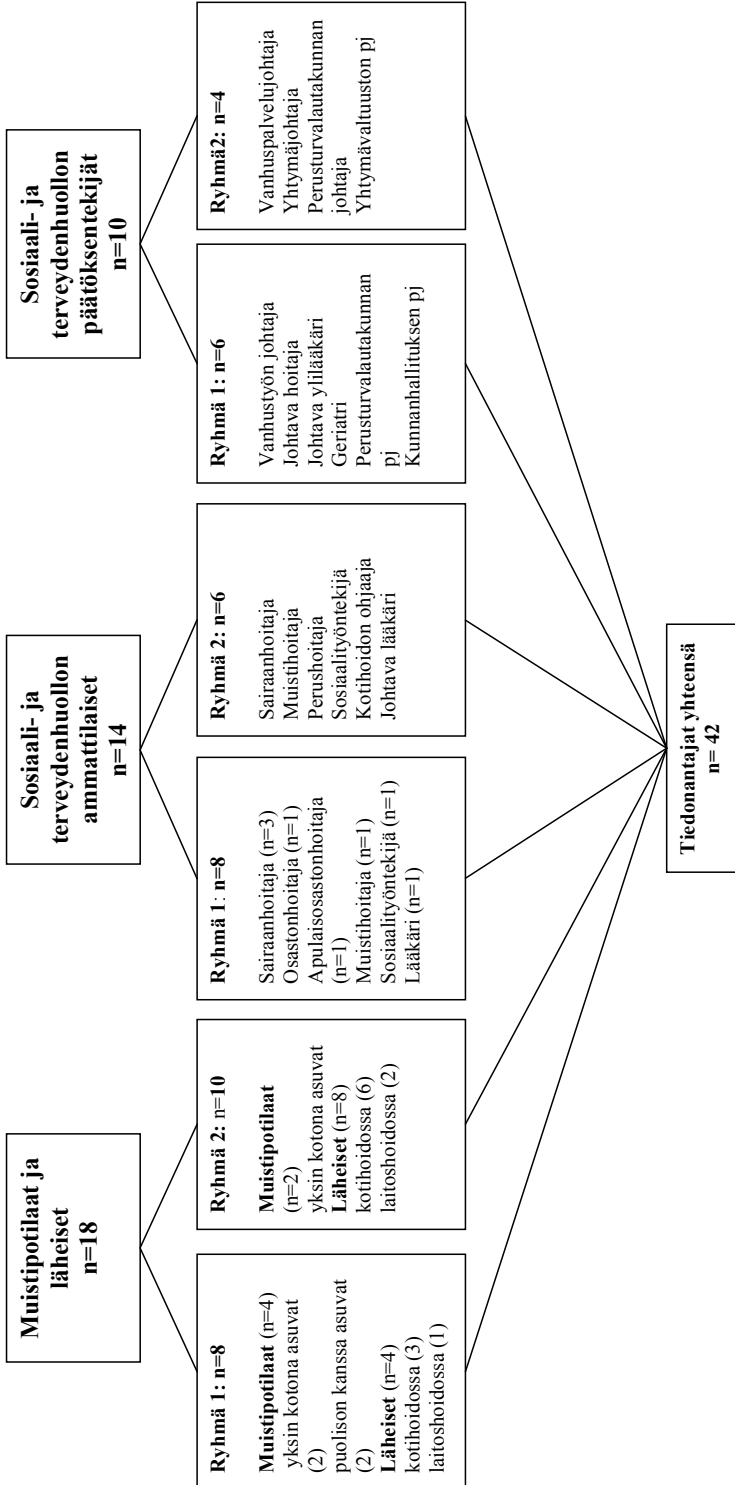
Aineiston keruu

Ryhmähaastatteluja toteutettiin yhteensä kuusi (N = 6), kaksi muistipotilas/läheinen -ryhmähaastattelua, kaksi ammattilaisten ja kaksi päättäjien ryhmähaastattelua. Ryhmähaastatteluiden kesto vaihteli ammattilaisten 69 minuutista muistipotilaiden ja läheisten 106 minuuttiin (ka 81 min). Haastattelut toteutettiin kuntayhtymien tiloissa, tavallisesti kokoushuoneissa, jotka olivat rauhallisia ja joihin saapuminen oli helppoa. Muistiyhdistyksen työntekijä mahdollisti läheisen osallistumisen ryhmähaastatteluihin järjestämällä samanaikaisesti ohjelmaa niille muistipotilaille, joiden läheinen osallistui ryhmähaastatteluun.

Haastattelut aloitettiin kertomalla tutkimuksesta. Haastatteluja johti tutkija (SR), joka oli perehtynyt ryhmähaastatteluiden toteuttamiseen. Tutkijan lisäksi haastatteluissa oli paikalla tarkkailija (JK), jonka tehtävänä oli seurata haastatteluiden etenemistä, kirjata ylös havaintoja ryhmän toiminnasta ja esittää täydentäviä kysymyksiä. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Analysoitavaa tekstiä kertyi yhteensä 117 sivua (Time New Roman, fontilla 12, rivivälillä 1).

Aineiston analysointi

Litteroitu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä. Aineistosta esitettiin vastauksia tutkimustehtävään, mitä optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuuksia tiedonantajat kuvaavat. Ryhmitäiset osa-aineistot analysoitiin erikseen, mutta tulokset yhdistettiin analyysin lopuksi kokonaisuudeksi. Ensimmäisessä vaiheessa teksti koodattiin. Analyysin kohteenä oli tekstin ilmiäisy. Tekstistä poimittiin ajatuskokonaisuuksia, jotka pelkistettiin (Graneheim & Lundman 2004, Krippendorff 2004) ja ryhmiteltiin samanlaisen sisällön perusteella alaluokiksi. Alaluokat järjestettiin sisältöjensä perusteella edelleen yläluokiksi. Yläluokat nimettiin sisältöä kuvaavas-



Kuutio 1. Tutkimukseen osallistuneet tiedonantajat

ti teema-alueiksi. Toisessa vaiheessa jokais-ta teema-aluetta tarkasteltiin uudelleen kolmen eri tiedonantajaryhmän näkökul-mista (palveluiden käyttäjät, ammattilaiset ja päätöksentekijät). Näin syntyi yksityis-kohtainen kuvaus siitä, mitä kukin osapuoli painotti optimaalisessa muistipotilaiden palvelukokonaisuudessa.

Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteel-listä käytäntöä (Tutkimuseettinen neuvotte-lukunta 2012) ja tutkimuseettisiä periaattei-ta (ETENE 2001). Tutkimukselle saatiin puoltava lausunto sairaanhoitopiirin eetti-sestä toimikunnasta (ETMK: 71/180/2010) ja tutkimusluvut kuntayhtymien johtajilta. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaeh-toista, tunnistetietoja ei kerätty ja tutkimuk-seen osallistuminen oli mahdollista keskey-tää milloin vain tarvitsematta ilmoittaa syy-tä. Kaikki vapaaehtoiset osallistujat valittiin palvelujärjestelmistä nimettyjen yhdyshen-kilöiden kautta käyttäen apuna kirjallista kutsua. Tämä sisälsi tietoa tutkimuksen tar-koituksesta, haastatteluajasta ja -paikasta. Yhdyshenkilöt arvioivat muistipotilaan ky-vyn osallistua tutkimukseen, ja muistipoti-laan läheistä informoitiin muistipotilaan osallistumisesta. Haastattelun toteutumisen yhteydessä osallistujia informoitiin sekä suullisesti että kirjallisesti tutkittavan suo-jasta. Kaikki osallistujat allekirjoittivat tie-toisen suostumuksen (Laki lääketieteellisest-ä tutkimuksesta 9.4.1999/488). Muistipoti-laiden osalta myös heidän läheistensä antoi tietoisensa suostumuksen. Muistipotilaiden keskittymistä ja jaksamista tarkkailtiin koko haastattelun ajan ja heidän osallistumistaan keskusteluun mahdollistettiin kysymällä erikseen heidän mielipidettään.

Tulokset

Muistipotilaiden optimaalinen palvelukokonaisuus

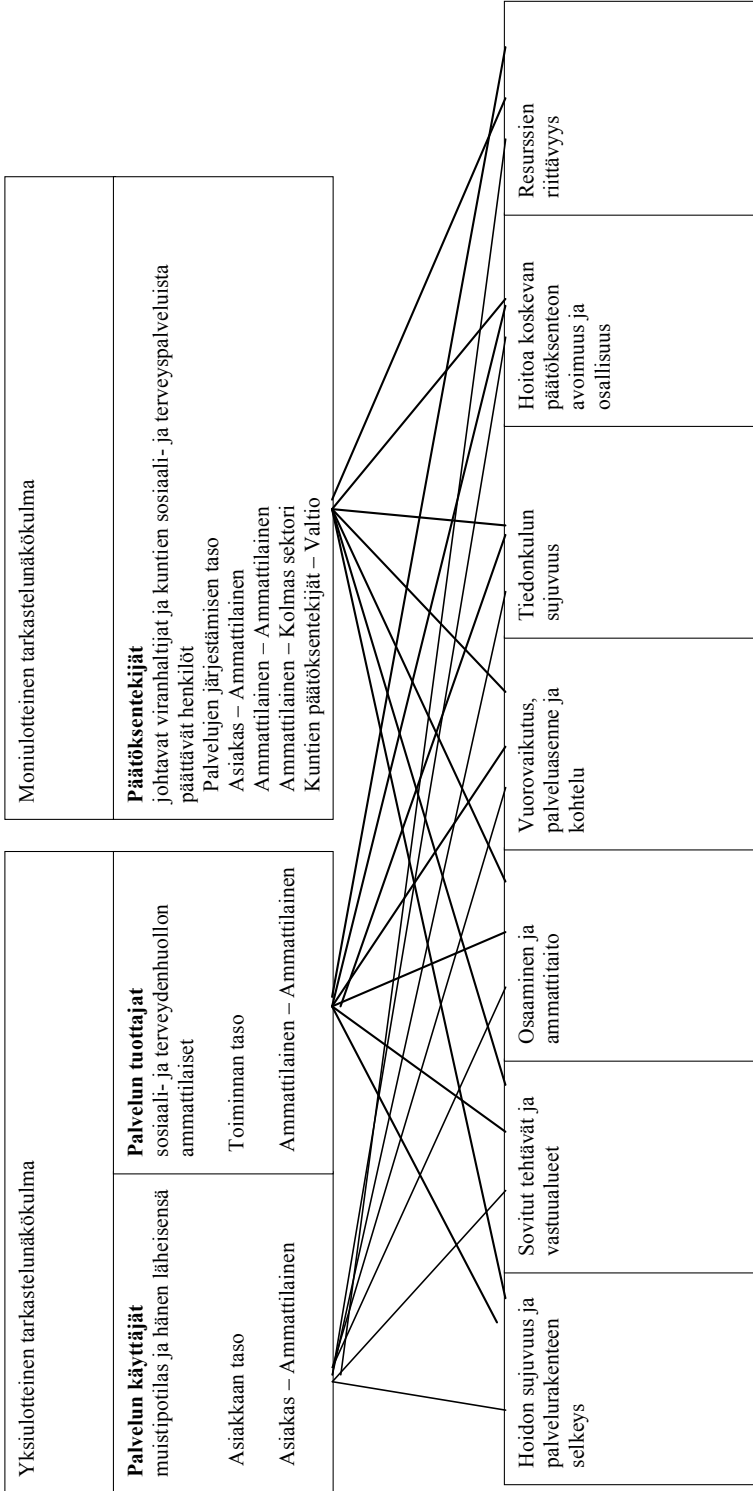
Eri tiedonantajaryhmät kuvasivat eri si-sältöalueita eritasoisesti. Muistipotilaiden ja

heidän läheistensä kuvaukset kohdistuivat palvelun käyttäjän ja ammattilaisen väliseen toimintaan. Ammattilaisten kuvaukset puolestaan kohdistuivat palvelun tuottajien vä-liseen toimintaan ja yhteistyöhön. Päätök-sentekijöiden kuvaukset olivat moniulottei-sia ja kohdistuivat palvelujen tuottamiseen ja siihen liittyvään toimintaan ja yhteistyö-hön moniulotteisesti ja eri tasoilla. Haasta-teltavien kuvauksien perusteella optimaali-nen muistipotilaan palvelukokonaisuus muodostuu seitsemästä pääteemasta: 1) hoidon sujuvuus ja palvelurakenteen sel-keys; 2) sovitut tehtävät ja vastuualueet; 3) osaaminen ja ammattitaito; 4) vuorovaiku-tus, palveluasenne ja kohtelu; 5) tiedonku-lun sujuvuus; 6) hoitoa koskevan päätök-senteon avoimuus ja osallisuus; ja 7) resurs-sien riittävyys.

Seuraavassa käsitellään kolmen eri tie-donantajaryhmän kuvaamia optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuuksia ryh-mittäin. (Kuvio 2.)

Muistipotilaiden ja heidän läheistensä näkemykset optimaalisesta palvelukokonaisuudesta

Muistipotilaiden ja heidän läheistensä ku-vaus optimaalisesta muistipotilaan palvelu-kokonaisuudesta keskittyi palvelujen käyt-täjien ja ammattilaisten väliseen yhteistyö-hön. Palvelujen käyttäjien kuvausten mu-kaisesti muistipotilaiden palvelukokonai-suus on optimaalinen, kun tarvittava hoito ja palvelut järjestyvät nopeasti ja joustavas-ti. Näihin kuuluvat muistipotilaan muistisai-rauden säännöllinen seuranta, toimintaky-kyä ylläpitävien aktiviteettien järjestäminen, tarvittavista tukipalveluista huolehtiminen sekä ympärivuorokautisen hoitopaikan jär-jestyminen. Muistisairaudesta diagnosoinnin ja lääkehoidon aloittamisen jälkeinen sään-nöllinen seuranta toteutuu vaihtelevasti. Ajan varaaminen lääkärin vastaanotolle on usein läheisen aktiivisuuden varassa. Muis-tipotilaan osallistumisen mahdollistaminen toimintakykyä ylläpitäviin aktiviteetteihin rajoittavat aktiviteettien päällekkäisyys ja niiden järjestäminen kaukana muistipotilaan kodista. Erilaisten tukipalvelujen (mm. lää-



Kuutio 2. Muistipotilaan optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet, näkökulmat ja tarkastelutasot

ke-, ruoka-, peseytymispalvelut) ongelmina ovat lyhyet kotikäynnit ja epävarmuus muistipotilaan turvallisuudesta kotona selviytymisestä palveluista huolimatta. Muistipotilaalle sopivan ympärivuorokautisen hoitopaikan järjestäminen ei aina onnistu, muistipotilaan kunto heikkenee terveyskeskusten ja sairaaloiden osastoilla tai hänen kotihoitonsa kuormittaa läheistä.

Muistipotilaan hoidosta vastuussa olevan ammattilaisen nimeäminen on keskeinen optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuus. Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa muistipotilasta hoitavat tietyt ammattihenkilöt, jolloin turvataan hoidon säännöllinen seuranta ja jatkuvuus. Oleellisena pidettiin selkeitä tehtäväjakoja. Nykyisessä toimintamuodossa usein vaihtuville työntekijöille on selvitettävä muistipotilaan taustatiedot ja sairaushistoria aina uudelleen. Läheisten kuvausten mukaisesti muistipotilaan hoitoon liittyviä ongelmatilanteita varten tulisi nimetä ammattihenkilö, jolle voi soittaa ympäri vuorokauden viikon jokaisena päivänä.

Ammattihenkilöiden osaaminen ja sen vahvistaminen kuvattiin oleellisena optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuutena. Osaamisesta kuvattiin erityisesti laaja tieto muistisairauksista ja taito kohdata ja hoitaa muistipotilaita. Tietoa ja kokemusta tarvitaan erityisesti muistisairauksiin liittyvistä käytösoireista ja niiden hoitamisesta.

Vuorovaikutus, palveluasenne ja kohtelu kuvattiin optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudeksi. Ammattilaisten odotetaan suhtautuvan myönteisesti ja kunnioittavasti muistipotilaisiin ja heidän läheisiinsä. Ammattihenkilöiden kuvattiin ajoittain välttävän muistipotilaan ja läheisen kohtaamista ja siirtävän hoidon vastuuta toisille ammattilaisille. Tiedonkulun sujuvuus kuvattiin oleelliseksi ominaisuudeksi. Toisaalta, ammattihenkilöiltä odotetaan aktiivisempaa muistipotilaan ja läheisen ohjaamista, tiedottamista ja enemmän oma-aloitteisuutta yhteydenpitoon ja voiminnan tiedusteleminen ilman, että läheisen tarvitsee kysyä.

Muistipotilaan ja läheisen kuulemista hoitoon ja palveluihin liittyvässä päätöksenteossa pidettiin keskeisenä optimaalisessa

palvelukokonaisuudessa. Esimerkkinä tästä kuvattiin hoidon ja palveluiden räätälöinti todellisten tarpeiden mukaisesti ja niiden säännöllinen arviointi ja tarvittavien muutosten tekeminen. Potilaan kanssa välittömässä yhteydessä työskentelevän henkilökunnan riittävyys on keskeinen optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuus. Hoitajilla tulee olla aikaa järjestää myös toimintakykyä ylläpitäviä aktiviteetteja sekä keskustella muistipotilaiden ja läheisten kanssa. Hoitajien ajankäyttö ja nopeat käynnit vaikeuttavat kommunikointia ja paneutumista muistipotilaan ja läheisen tilanteeseen sekä herättävät epäilystä turvallisen hoidon toteutumisesta.

Ammattilaisten näkemykset optimaalisesta palvelukokonaisuudesta

Ammattilaisten kuvaus optimaalisesta muistipotilaan palvelukokonaisuudesta keskittyi ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa ammattilaiset hoitavat muistipotilaita yhteisten toimintaperiaatteiden mukaisesti ja koordinoitusti. Tämä edesauttaa hoidon sujuvuutta. Selkeästi jaetut tehtävät ja vastualueet turvaavat töiden tasaisen jakautumisen eri ammattiryhmien välillä. Epäselvyyksien tehtävien ja vastuun jaoissa arvioitiin johtavan yksittäisten ammattilaisten liian laajoihin työtoimenkuviin, tekemättömien töiden kasautumiseen sekä muistipotilaan hoitoon ja palveluihin liittyvien asioiden etenemisen hidastumiseen.

Ammattihenkilöiden osaaminen ja sen vahvistaminen kuvattiin keskeiseksi ominaisuudeksi optimaalisen palvelukokonaisuuden osalta. Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa ammattilaisilla on monipuolista tietoa muistisairauksista ja niiden hoidosta ja he osaavat opastaa potilaita ja läheisiä erilaisten tukien ja palvelujen hakemisessa. Palvelukokonaisuuden kannalta oleellisena nähtiin henkilökunnan pysyvyys. Henkilökunnan vaihtuvuuden kuvattiin heikentävän muistipotilaiden ja läheisten ohjausta. Vaihtuvuuden kuvattiin johtavan voimavarojen kohdistumiseen uusien työntekijöiden perehdyttämiseen asiakkaiden sijasta.

Optimaalisen palvelukokonaisuuden tärkeäksi ominaisuudeksi kuvattiin hyvä keskinäinen vuorovaikutus, jossa keskustellaan avoimesti ja arvostetaan jokaisen osaamista. Positiivista vuorovaikutusta ja palveluasennetta edellytettiin kaikessa ammattilaisten keskinäisessä kanssakäymisessä. Tämän ajateltiin edistävän hyvää työilmapiiriä, työhön sitoutumista ja parantavan hoidon ja palvelujen laatua.

Keskeiseksi optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudeksi kuvattiin myös tiedonkulku ja sen sujuvuus. Muistipotilaiden hoidosta vastaavien ammattihenkilöiden tiedon hoidossa tapahtuneista muutoksista on oltava ajantasaista. Keskeiseksi apuvälineeksi kuvattiin sähköinen potilastietojärjestelmä. Ongelmalliseksi kuvattiin se, että näiden järjestelmien yhteensopimattomuuden vuoksi muistipotilaan käynti- ja hoitotietoja pitää tiedustella eri palvelu- ja hoito-organisaatioista. Keskeytyneen tiedonkulun kuvattiin hidastavan yhteistyötä ja viivästyttävän hoidon jatkuvuutta.

Moniammatillinen ja monialainen yhteistyö muistipotilaan hoidosta päätettäessä nimettiin keskeiseksi ominaispiirteeksi. Muistipotilaan hoito- ja palvelujärjestely edellyttävät päivittäisiä suunnittelupalaveria ja palvelujen kehittämistä yhteistyössä. Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa henkilöresurssit on mitoitettu niin, että jokaisella työntekijällä on kohtuullinen määrä työtehtäviä. Niukat henkilöresurssit ja työtehtävien epätasainen jakautuminen vaikuttavat haittaavasti työyhteisöön ja yhteistyöhön muistipotilaiden ja läheisten kanssa. Ammattilaisten näkemysten mukaan yhteistyötä kolmannen sektorin ja seurakunnan työntekijöiden kanssa tulee tehostaa.

Päätöksentekijöiden näkemykset optimaalisesta palvelukokonaisuudesta

Johtavien viranhaltijoiden ja kuntien päätöksentekijöiden kuvaus optimaalisesta muistipotilaan palvelukokonaisuudesta keskittyi monitahoiseen yhteistyöhön kuntien päätöksentekijöiden ja valtion, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten, kolman-

nen sektorin sekä muistipotilaiden ja läheisten välillä.

Päätöksentekijöiden kuvauksen mukaan muistipotilaiden palvelukokonaisuus on optimaalinen, kun palvelujärjestelmä on selkeä, ja hoidon ja palvelujen koordinoitavuus on selkeästi nimetty yhdelle toimijalle. Vaikka usea taho tuottaa muistipotilalle palveluja, palvelujen koordinoitavuuteen tulee olla selkeä ja tehtävien sovittuja. Tämä mahdollistaa asioiden nopean selvittelyn ja sujuvan etenemisen, joka kuvattiin palvelukokonaisuuden ominaisuutena. Valtion ja kuntien tehtävien ja vastuualueiden selkiyttäminen kuvattiin oleelliseksi. Valtiolta odotetaan ohjeistusta erityisesti resurssien kohdentamisessa muistipotilaiden hoitoon ja palveluihin. Epäselvät, eri tavoin tulkittavat ohjeistukset johtavat epämääräiseen henkilöresurssien kohdentamiseen ja erimielisyyksiin kuntien taloudellisten resurssien käytössä. Toisaalta, myös päätöksentekijät korostivat osaamista ja sen ylläpitämistä yhtenä keskeisenä palvelujärjestelmän resurssina. Päätöksentekijät nimesivät optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudeksi kohtelun ja asiakaskeskeytyden.

Muistipotilaiden hoidon ja palvelujen tuntemusta tulee lisätä päätöksentekijöiden keskuudessa. Muistipotilaat nähdään keskeisenä asiakasryhmänä, joiden palveluista päätöksentekijät ovat vastuussa. Päätöksentekijöiden asiantuntemus muistipotilaan konkreettisesta palvelukokonaisuudesta nähtiin esimerkkinä toiminnasta ja palvelukokonaisuuden järjestämisestä. Tiedonkulkua päätöksentekijöille ja päätöksentekijöiltä ammattilaisille sekä palvelujen käyttäjille pidettiin oleellisena palvelukokonaisuuden toiminnan varmistamiseksi.

Palvelukokonaisuuden kehittämiseksi nähtiin tärkeänä, että käytettävissä olisi riittävät taloudelliset, henkilö- ja tilaresurssit sekä taito kilpailuttaa palveluja ja tarkkailla hoidon ja palvelun laatua. Päätöksentekijät odottavat läheisiltä, potilailta, kolmannen sektorin edustajilta ja tutkijoilta avoimuutta ja muistipotilaiden palvelukokonaisuuden puutteiden ja kehittämiskohteiden rohkeaa esille tuomista.

Päätöksentekijät arvioivat, että aikaa asioiden huolelliseen valmisteluun on niukasti. Tiedon puute ja tiukat aikataulut vaikeuttavat asioihin perehtymistä ja johtavat heikosti valmisteltuihin asioihin ja huonoihin päätöksiin. Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa päätöksentekijöillä on taitoja sovitaa yhteen erilaisia näkemyksiä ja tehdä kompromisseja. Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa hyödynnetään yksityisen, kolmannen sektorin ja seurakuntien voimavaroja, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämissä paineet vähenevät ja hoidon ja palveluiden tuottaminen jakautuu tasaisemmin eri osapuolten välillä.

Pohdinta

Tulosten tarkastelu

Tutkimuksessa tunnistettiin optimaalisen muistipotilaiden palvelukokonaisuuden ominaisuuksia palvelujen käyttäjien, ammattilaisten ja päätöksentekijöiden näkökulmista. Optimaalinen muistipotilaan palvelukokonaisuus koostuu seitsemästä pääteemasta: 1) hoidon sujuvuus ja palvelurakenteen selkeys; 2) sovitut tehtävät ja vastualueet; 3) osaaminen ja ammattitaito; 4) vuorovaikutus, palveluasenne ja kohtelu; 5) tiedonkulun sujuvuus; 6) hoitoa koskevan päätöksenteon avoimuus ja osallisuus; ja 7) resurssien riittävyys. Tässä tutkimuksessa tuotettu tieto kohdistuu erityisesti muistipotilaan palvelukokonaisuuteen, mutta tieto on käyttökelpoista yleisemminkin. Tarve palvelukokonaisuuden arviointiin on suuri myös muiden isojen asiakasryhmien kohdalla. Saatu tieto on tärkeä, koska tiedonantajat edustavat kaikkia kolmea keskeistä toimijaa, palvelujen käyttäjiä, tuottajia ja niistä vastuussa olevia.

Tässä tutkimuksessa palvelujärjestelmää tarkasteltiin laajasti kohdistamalla haastattelut eri toimijatahoihin. Tällaisen tarkastelun avulla on mahdollisuus tuoda esiin eri näkökulmia, muodostaa kokonaiskäsitys palvelujärjestelmästä asiakasryhmäkohtaisesti, ja turvata osaltaan hoidon joustavuus

ja jatkuvuus (ks. Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto 2013). Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että hoidon koordinointi on moniportaista ja joustamatonta ja palvelujärjestelmä pirstaleista (Miranda-Castillo ym. 2010), eikä hoito muistipotilaiden osalta diagnoosin ja lääkkeen aloittamisen jälkeen ole säännöllistä ja jatkuvaa (Suhonen ym. 2008). Ammattilaisten näkemykset optimaalisesta palvelukokonaisuudesta keskittyivät eri toimijoiden väliseen yhteistyöhön, mikä osaltaan saattaa palvelujen käyttäjistä näyttää siltä, että palvelut ovat pirstaleisia, eivätkä asiakaskeskeisiä. Aikaisemmat tutkimukset vahvistavat käsitystä, että ammattilaiset kuvaavat palvelukokonaisuutta toimijoiden välisen yhteistyön, vuorovaikutuksen ja työnjaon kautta (esim. Lupsakko ym. 2005, Lee ym. 2010, Hain ym. 2011). Palvelujen käyttäjien on puolestaan todettu tarkastelevan palvelukokonaisuutta subjektiivisesta näkökulmasta koskien esimerkiksi tiedon välittymistä palveluketjussa (Hirschman ym. 2005, Lindström ym. 2006, Hain ym. 2011). Alueellisen ja vastuultaan selkeän palvelukokonaisuuden on todettu edistävän hoitoon pääsyä, muistisairauden varhaista havaitsemista ja muistipotilaan toimintakykyä tukevaa kokonaisvaltaista hoitoa (Waldemar ym. 2007, Alzheimer Europe 2008, Laiho 2009, Käypä hoito 2010, Alzheimer's Association 2011, Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Tämän vuoksi on oleellista, että palvelukokonaisuuksia tarkastellaan useasta eri näkökulmasta.

Ammattitaitoinen ja pysyvä henkilökunta kuvattiin tässä tutkimuksessa toimivan yhteistyön ominaisuudeksi (myös Gardner ym. 2004). Muistipotilaiden hoito vaatii osaamista koko järjestelmän tasolla, erityisesti mainittiin muistihoitaja. Osaamisen lisääminen muistisairauksista, hoidosta ja selviytymisestä sairauden kanssa olivat sisällölliset keskeiset kohteet. Aikaisemmat tutkimukset ovat tuoneet esiin, että koulutusta tulisi lisätä kaikille muistipotilaan hoidon ja palvelujen järjestämisessä mukana oleville (myös Manthorpe ym. 2003, Waldemar ym. 2007). Vaade osaamisen ylläpidosta, lisäämisestä ja vuorovaikutuksesta on keskeinen, kun sosiaali- ja terveydenhuol-

lon palvelujärjestelmää kehitetään tulevassa uudistuksessa. Uudistus ei ole pelkästään rakenteellinen, vaan vaatii laaja-alaisen osaamisen kehittämistä ja toimintojen sisällöllistä tarkastelua uudistuksen edetessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014).

Hyvä keskinäinen vuorovaikutus, palveluasenne ja toisia arvostava kohtelu kuvattiin oleelliseksi yhteistyön ominaisuudeksi kaikissa tiedonantajaryhmissä. Palveluasenne arvioitiin tärkeäksi niin asiakastyössä kuin ammattilaisten ja päätoimintajohdosten keskinäisessä toiminnassa. Aikaisemmissa tutkimuksissa tehokkaan vuorovaikutuksen on osoitettu olevan keskeinen muistipotilaan hoidon jatkuvuuden mahdollistajana (Gladman ym. 2007). Vuorovaikutuksen ja yhteistyön merkitys korostuu entisestään sosiaali- ja terveyspalvelujen rakentamista uudistettaessa.

Ajantasainen ja jatkuva tiedonkulku on keskeinen tekijä optimaalisessa palvelukonkaisuudessa (myös Caron ym. 2006, Derksen ym. 2006, Waldemar ym. 2007). Useiden päällekkäisten asiakastietojärjestelmien olemassa olo ja yhteensopimattomuus kuvattiin hankalaksi, ja erityisesti ammattilaiset kuvasivat yhteisen tietojärjestelmän kehittämisen keskeiseksi kohteeksi. Tämän avulla muistipotilaiden hoitoketjuun osallistuvilla ammattilaisilla olisi käytettävissään ajantasaisin tieto potilaan tilanteesta, mikä puolestaan tehostaisi hoidon ja palveluiden suunnittelua ja toteutusta lisäten potilasturvallisuutta.

Palvelukonkaisuuden kehittämiseksi nähtiin tärkeänä, että käytettävissä olisi riittävät ja oikeinkohdennetut taloudelliset sekä henkilö- ja tilaresurssit hoidon ja palvelujen toteuttamiseksi. Henkilökuntaresurssien käyttöä koskevissa aikaisemmissa tutkimuksissa yhteistyö muistiklinikan kanssa tehosti henkilöresurssien käyttöä (Gardner ym. 2004, Lee ym. 2010). Tässä tutkimuksessa merkittävänä pidettiin myös yksityisen, kolmannen sektorin ja läheisten osallistumista hoidon ja palveluiden suunnitteluun ja järjestämiseen julkisten palveluiden lisäksi. Muistipotilaiden ja läheisten osallistumista palvelujen kehittämiseen ja yleisemminkin palvelujen käyttäjien osallistumisen mahdollisuuksia palvelujen kehittämiseen tulisi lisätä. Ns. vanhuspalvelulain tavoite on ”vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuutta vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista” (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012/980).

Tutkimuksen luotettavuus

Eri tiedonantajaryhmät kuvasivat asiakokonaisuuksia, jotka kohdistuivat pääsääntöisesti samoihin sisältöihin. Kuvatut aiheet olivat osin päällekkäisiä, mutta yksityiskohdiltaan erilaisia ja eritasoisia. Tämä vaikeutti osittain aineiston analysointia. Tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää monipuolista tiedonantajajoukkoa ja kuvausten monipuolisuutta (Hoepfl 1997, Graneheim & Lundman 2004). Heterogeeniset ryhmät mahdollistivat usean eri näkökulman ilmenemisen, vaikkakin saatu tieto oli osin pirstaleista. Toisaalta, eri tiedonantajaryhmien sisällyttäminen tutkimukseen toi uutta tietoa. Tarvitaan kuitenkin jatkotutkimusta siitä, miten tutkimuksessa esiin saadut pääteemat painottuvat eri näkökulmista. Osallistujajoukko valittiin yhteistyössä yhteyshenkilöiden kanssa, joilla oli paras tuntemus mahdollisista osallistujista. Valittu menetelmä, ryhmähaastattelu toimi hyvin ja mahdollisti osallistumisen. Vuorovaikutuksellisuus kannusti mielipiteiden monipuoliseen ilmaisuun. Muistipotilaiden ja läheisten haastatteluryhmät muodostuivat suuriksi, mikä rajoitti ajoittain muistipotilaiden osallistumista keskusteluun. Haastatteluteemat oli esitettävä, ja analysoitavaa tietoa kertyi runsaasti. Sama tutkija (SR) haastatteli, litteroi ja luokitteli aineiston. Tuloksista keskusteltiin kuuden tutkijan ryhmässä ja saavutettiin yksimielisyys. Tämä vahvistaa tulosten siirrettävyyttä (Hoepfl 1997, Graneheim & Lundman 2004). Tutkimustuloksia ei kuitenkaan voida yleistää, vaan ne ovat suuntaa antavia. Tulokset kuvaavat kuitenkin aihealuetta useammasta näkökulmasta, joiden välillä esiintyy yhteneväisyyttä.

Jobtopäätökset

Tämä tutkimus optimaalisesta muistipotilaan palvelukokonaisuudesta on ainutlaatuinen, koska tutkimuksessa tarkasteltiin palvelukokonaisuutta palvelun käyttäjien, tuottajien ja päätöksentekijöiden näkökulmista. Eri tiedonantajien ryhmät tuottivat palvelukokonaisuuden eri vaiheisiin kohdistuvaa, mutta toisiaan täydentävää tietoa optimaalisesta palvelukokonaisuudesta. Tässä tutkimuksessa saatu ymmärrys optimaalisesta muistipotilaan palvelukokonaisuuden sisällöstä ja eri toimijat huomioiva lähestymistapa saattaisi olla käyttökelpoinen sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamistyössä sekä rakenteellisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 2015) että sisällöllisesti (Sosiaali- ja terveysministeriö & Kun-

taliitto 2013) tarkasteltuna. Tutkimuksessa tuotettiin sisällöllistä tietoa, joka saattaa edistää muistipotilaan kotona asumista mahdollisimman pitkään (Kansallinen muistiohjelma 2012, Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto 2013). Tutkimustulokset ovat käyttökelpoisia myös johtamisen ja osaamisen johtamisen näkökulmista tarkasteltuna. Uudessa palvelujärjestelmässä tarvitaan järjestelmäosaamista, uudenlaista moniammatillista otetta ja alueellista yhteistyötä hoitopolkujen kehittämiseksi erilaisille asiakasryhmille.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: HL-K, RS, aineistonkeruu: SR, JK, aineiston analysointi: SR, RS, JK, käsikirjoituksen kirjoittaminen: JK, RS, MS, SR, MH, HL-K ja kommentointi: RS, HL-K

LÄHTEET

- Adams KB. 2006. The transition to caregiving: the experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work* 47 (3/4), 3–29.
- Alzheimer's Association 2011. Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 7 (2), 28.
- Alzheimer Europe 2008. Dementia in Europe Yearbook. http://ec.europa.eu/health/ph_information/reporting/docs/2008_dementiayearbook_en.pdf 21.10.2014.
- Cahill SM, Gibb M, Bruce I, Headon M & Drury M. 2008. 'I was worried coming in because I don't really know why it was arranged'. The subjective experience of new patients and their primary caregivers attending a memory clinic. *Dementia* 7 (2), 175–189.
- Caron CD, Duchorme F & Griffith J. 2006. Deciding on institutionalization for a relative with dementia: The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal on Aging* 25 (2), 193–206.
- Derksen E, Vernooij-Dassen M, Gillisen F, Olde Rikkert M & Scheltens P. 2006. Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers. Qualitative case series analysis. *Aging & Mental Health* 10 (5), 525–531.
- ETENE. 2008. *Vanhuus ja etiikka*. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan raportti. ETENE-julkaisuja 20. Etene, Helsinki.
- ETENE. 2001. *The national advisory board on health care ethics. Shared values in health care, common goals and principles*. ETENE-publications 3/2001. Etene, Helsinki.
- Gardner IL, Foreman P & Davis S. 2004. Cognitive dementia and memory service clinics: Opinions of general practitioners. Would caregivers of Alzheimer disease patients involve their relative in a decision to use an AD-Slowing medication? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 19 (2), 105–110.
- Gataric G, Kinsel B, Currie BG & Lawhorne LW. 2010. Reflections on the under-researched topic of grief in persons with dementia: A report from a symposium on grief and dementia. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 27 (8), 567–574.
- Gladman JRF, Jones RG, Radford K, Walker E & Rothera I. 2007. Person-centred dementia services are feasible, but can they be sustained? *Age and Ageing* 36 (2), 171–176.
- Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105–112.
- Hain D, Dunn DJ & Tappen RM. 2011. Patient-provider partnership in a memory disorder center. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 23 (7), 351–356.
- Hirschman KB, Joyce CM, James BD, Xie SX, Casarett DJ & Karlawish JHT. 2005. Would caregivers of Alzheimer disease patients involve their relative in a decision to Use AD-slowing medication? *American Journal of Geriatric Psychiatry* 13 (11), 1014–1021.
- Hoepfl MC. 1997. Choosing qualitative research: A primer for technology education researchers. Digital library and archives. Electronic journals. *Journal of Technology Education* 9 (1). <http://scholar>

- lib.vt.edu/ejournals/JTE/v9n1/hoepfl.html 21.10.2014.
- Hurd MD, Martorell P, Delavande A, Mullen KJ & Langa KM. 2013. Monetary costs of dementia in the United States. *New England Journal of Medicine* 368 (14), 1326–1334.
- Joyce P. 2008. Focus groups. Teoksessa: Watson R, McKenna H, Cowman S & Keady J. (toim.) *Nursing research. Designs and methods*. Churchill Livingstone Elsevier, China, 289–298.
- Jolley D, Benbow SM, Grizzell M, Willmott S, Bawn S & Kingston P. 2010. Spirituality and faith in dementia. *Dementia* 9 (3), 311–325.
- Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muististävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. http://www.stm.fi/julkaisut/raportteja-ja-tyoryhmuistioita/nayta/-/_julkaisu/1800855#fi. 25.3.2015.
- Kansanterveyslaki 1972/66. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066> 21.10.2014.
- Karlsson S, Bleijlevens M, Suhonen R, Soto Martin M, Stephan A, Zabalegui A, Roe B, Hallberg IR. 2014. Focus group interviews about dementia care in Finland in eight European Countries, from the perspective of people with dementia and their caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 71 (6), 1405–1416.
- Krippendorff K. 2004. *Content analysis. An Introduction to Its Methodology*. Sage Publications, USA.
- Krueger RA. 1988. *Focus groups. A practical guide for applied research*. Sage Publications, USA.
- Kümpers S, Mur I, Hardy B, Maarse H & van Raak A. 2006. The importance of knowledge transfer between specialist and generic services in improving health care: a cross-national study of dementia care in England and The Netherlands. *The International Journal of Health Planning and Management* 21 (2), 151–167.
- Käypä hoito. 2010. *Muistisairaudet*. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../hoi50044#s1> 21.10.2014.
- Laihonen, H. 2009. *Terveysjärjestelmän johtamisen tietovirrat*. Julkaisu 824. Tampereen teknillinen yliopisto, Tampere.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista*. 2012/980. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> 21.10.2014.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta*. 9.4.1999/488. Ihmiseen kohdistuva lääketieteellinen tutkimus. Vajaakykyinen tutkittavana. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488> 21.10.2014.
- Lee L, Hillier LM, Stolee P, Heckman G, Gagnon M, McAiney CA & Harvey D. 2010. Enhancing dementia care: a primary care-based memory clinic. *Journal of the American Geriatrics Society* 58 (11), 2197–2204.
- Lindström HA, Smyth KA, Sami SA, Dawson NV, Patterson MB, Bohinc JH, Post SG, Barber MJ, Ollerton S, Singer M & Whitehouse PJ. 2006. Medication use to treat memory loss in dementia: perspectives of persons with dementia and their caregivers. *Dementia* 5 (1), 27–50.
- Litosseliti L. 2003. *Using focus groups in research*. Continuum International Publishing Group, London.
- Lupsakko T, Karppi P, Rissanen A & Sulkava R. 2005. Perusterveydenhuollon muistipoliklinikka – ketä varten, miten se toimii. *Terveystieteiden tutkimus. Suomen Lääkärilehti* 60 (7), 811–815.
- Manthorpe J, Iliffe S & Eden A. 2003. The implications of the early recognition of dementia for multiprofessional teamworking: conflicts and contradictions in practitioner perspectives. *Dementia* 2 (2), 163–179.
- Miranda-Castillo C, Woods B & Orrell M. 2010. People with dementia living alone: What are their needs and what kind of support are they receiving? *International Psychogeriatrics* 22 (4), 607–617.
- Sosiaalihuoltolaki* 2014/301. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>. 25.3.2015.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen* 2013. Kunnat.net. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/hallinto-jarjestaminen-tuottaminen/hallinto/sotehallinto2013/Sivut/default.aspx> 3.6.2014.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. *Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma KASTE 2012–2015*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu- ja 1. STM, Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. *Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi*. 2014/324. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140324> 25.3.2015.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2015. *Sote-uudistus*. http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankeet/palvelurakennuudistus. 13.5.2015
- Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto. 2013. *Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. STM, Helsinki. <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/laatusuositus/Sivut/default.aspx> 25.3.2015
- Suhonen J, Alhainen K, Eloniemi-Sulkava U, Juhela P, Juva K, Löppönen M, Makkonen M, Mäkelä M, Pirttilä J, Pitkälä K, Remes A, Sulkava R, Viramo P & Erkinjuntti T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 63 (10), 9–22.
- Suhonen J, Rahkonen T, Juva K, Pitkälä K, Voutilainen P & Erkinjuntti T. 2011. Muistipoltilaan hoitoketju. *Duodecim* 127 (11), 1107–1116.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsittelyminen*. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Terveystieteiden tutkimus* 2010/1326. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710> 21.10.2014.
- Waldemar G, Phung KTT, Burns A, Georges J, Ronholt-Hansen F, Iliffe S, Marking C, Olde Rikkert M, Selmes J, Stoppe G & Sartorius N. 2007. Access to diagnostic evaluation and treatment for dementia in Europe. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22 (1), 47–54.

Riitta Suhonen, sb, TtT, FEANS, professori, Turun yliopisto, hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, riisuh@utu.fi

Susanne Röberg, sb, TtM, asumispalvelujen päällikkö, Turun Kaupunki, Hyvinvointitoimiala / Vanbus- ja vammaispalvelut, Vanbusten asumispalvelut, Liinabaankatu 17, 20320 Turku, susanne.roberg@turku.fi

Maija Hupli, esb, THT, yliopistonlehtori, Turun yliopisto, hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, mahu@utu.fi

Jaana Koskenniemi, sb, TtM, TtT-opiskelija, projektitutkija, Turun yliopisto, hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, jakako@utu.fi

Minna Stolt, jalkaterapeutti (AMK), TtT, erikoistutkija, Turun yliopisto, hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto, minna.stolt@utu.fi

Helena Leino-Kilpi, Esb, THT, FEANS, professori/ Ylihoitaja (sivutoimi), Turun yliopisto, hoitotieteen laitos, 20014 Turun yliopisto/Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, beleiki@utu.fi