

Päivi Topo, Saira Sormunen, Kristiina Saarikalle,
Outi Räikkönen, Ulla Eloniemi-Sulkava

Kohtaamisia dementiahoidon arjessa

Havainnointitutkimus hoidon laadusta
asiakkaan näkökulmasta



Sosiaali- ja terveysalan
tutkimus- ja kehittämiskeskus

Tutkimuksia 162

Toimitusneuvosto

Matti Heikkilä, puheenjohtaja

Marjatta Bardy

Marko Elovainio

Mika Gissler

Riitta Haverinen

Timo Tuori

Matti Virtanen

© Kirjoittajat ja Stakes

Kielen tarkistus: Sirkka Laukonsuo

Ruotsin- ja englanninkielinen tiivistelmä: Done Information Oy

Kannen suunnittelu: Harri Heikkilä

Kannen kuva: Päivi Tapiovaara

Taitto: Christine Strid

ISBN 978-951-33-1180-3

ISSN 1236-0732

Gummerus Kirjapaino Oy

Vaajakoski 2007

Kiitokset

Dementiahoidon laatu asiakkaan näkökulmasta -hankkeen käytännön toteutus on ollut Stakesin tutkijoiden vastuulla. Projektiryhmässä ovat lisäksi asiantuntijoina toimineet vuosien 2002–2006 aikana terveydenhoitaja ja suunnittelija Ulla Vuori Suomen dementiahoitoyhdistyksestä, sairaanhoitaja ja suunnittelija Helena Forsström Folkhälsanilta ja FT, ylihoitaja Ulla Eloniemi-Sulkava Helsingin kaupungin sosiaalivirastosta ja Vanhustyön keskusliitosta ja professori Raimo Sulkava, joka on toiminut erikoissairaanhoidon yksikön osalta hankkeen vastuullisena johtajana. Hankkeen seurantar ryhmään ovat osallistuneet professori Anneli Sarvimäki Ikäinstituutista, toiminnanjohtaja Carita Virkola Suomen dementiahoitoyhdistyksestä, suunnittelija Sirkka-Liisa Heimonen Alzheimer-keskusliitosta, ylitarkastaja Viveca Arrhenius sosiaali- ja terveysministeriöstä, erikoistutkija Anja Noro ja erikoistutkija Timo Sinervo Stakesista. Projektissa käytetyn DCM-menetelmän englanninkielisen käsikirjan 7. version suomennoksen on tehnyt kääntäjä Sirpa Meriläinen yhdessä Sirkka-Liisa Heimosen, Saila Sormusen ja Päivi Topon kanssa. Hanketta ovat rahoittaneet sosiaali- ja terveysministeriö, Stakes ja Ikäntyminen, hyvinvointi ja teknologia -tutkijakoulu. Lämmin kiitos teille kaikille monen vuoden yhteistyöstä.

Kiitämme lämpimästi mukana olleita mukana olleita hoitolaitoksia ja erityisesti niiden yksiköiden henkilökuntaa, joissa tutkimus suoritettiin. Yhteistyö hoitajien ja muiden työntekijöiden kanssa on ollut antoisaa ja monet kärsivälliset, taitavat ja kekseliäät hoitajat ovat jääneet hyvin mieleen. Suurin kiitoksemme kuuluu niille lukuisille dementiaoireisille ihmisille, joiden elämää olemme saaneet seurata. Tämän raportin avulla voimme toivottavasti välittää jotain heidän kokemuksistaan siitä, mikä on hyvää hoitoa dementoivaa sairautta sairastaville – tai pikemminkin sitä, mikä on hyvää palveluiden piirissä oltaessa.

Päivi Topo, Saila Sormunen, Kristiina Saarikalle, Outi Räikkönen ja Ulla Eloniemi-Sulkava

Tiivistelmä

Päivi Topo, Saira Sormunen, Kristiina Saarikalle, Outi Räikkönen, Ulla Eloniemi-Sulkava. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Stakes, Tutkimuksia 162. Helsinki 2007.

ISBN 978-951-33-1180-3

Dementiaoireisten ihmisten määrä kasvaa nopeasti väestön ikääntymisen myötä, ja suurimmalla osalla pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevista ihmisistä on dementoiva sairaus. Dementoivaan tautiin sairastuneiden avun tarve lisääntyy jo taudin alkuvaiheessa, ja sen vuoksi he käyttävät paljon myös avopalveluita. Koska tämän asiakasryhmän kyvyt kertoa omista näkemyksistään, tarpeistaan ja toiveistaan ovat heikentyneet ja koska he ovat suuresti riippuvaisia muilta saatavasta avusta, he ovat yksi haavoittuvimmista asiakasryhmistä. Palveluiden tuottajille he ovat haasteellinen asiakasryhmä.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa lievästi, keskivaikeasti ja vaikeasti dementiaoireisten ihmisten 1) hyvinvoinnista ja 2) toiminnan tarpeisiin ja psykososiaalisiin tarpeisiin vastaamisesta heidän ollessaan palveluiden piirissä, 3) analysoida hyvinvoinnin ja toiminnan yhteyttä, 4) tutkia, millaista asiointia kohtelua ilmeni ja 5) analysoida asiakkaan hyvinvointia tukevia dementiahoidon piirteitä.

Tutkimus perustuu asiakkaiden systemaattiseen havainnointiin Dementia Care Mapping (DCM) -menetelmällä, johon yhdistettiin havainnointien laadullista kirjaamista. Mukana tutkimuksessa oli ympärivuorokautista hoitoa tarjoavia yksiköitä: kaksi dementiayksikköä, kaksi vanhainkodin sekaosastoa, terveyskeskuksen vuodeosasto sekä erikoissairaanhoidon psykogeriatrinen osasto. Lisäksi mukana oli kaksi dementiaan erikoistunutta osavuorokautista hoitoa tarjoavaa yksikköä eli ns. päivätoimintayksikköä. Yhteensä havainnointiin 85:tä asiakasta. Havainnoiteja tehtiin kussakin yksikössä kuusi tuntia kahtena peräkkäisenä päivänä (yhteensä 93 tuntia) ja paikalla oli aina kaksi havainnoijaa. Havainnointia tehtiin vain yhteisissä tiloissa.

DCM-menetelmässä kirjauksia tehdään viiden minuutin aikajaksoissa ja näitä aikajaksoja kertyi yhteensä 6 504 (vaihteluväli asiakasta kohti 14–140). Havainnointien aikana tehtyjä sanallisia muistiinpanoja oli noin 30 000 sanaa. Havainnoituista asiakkaista ja yksiköistä koottiin taustatiedot. Aineistoa on analysoitu sekä määrällisesti että laadullisesti.

Tulokset osoittavat, että asiakkaat voivat keskimäärin kohtuullisen hyvin. Kuitenkin mitä vaikeammin dementoituneesta asiakkaasta oli kyse, sitä matalampi oli hänen hyvinvointinsa. Tutkimuksessa mukana olleet päivätoimintayksiköt kykenivät vastaamaan lievästi ja keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden toiminnan tarpeisiin hyvin, mutta ympärivuorokautisissa yksiköissä tämä toteutui selvästi

harvemmin. Ympäri vuorokautisten yksiköiden välillä oli suuria eroja sekä asiakkaiden hyvinvoinnissa että heidän toiminnan tarpeisiinsa ja psykososiaalisiin tarpeisiinsa vastaamisessa. Erityisesti vaikeasti dementoituneiden asiakkaiden päiväkoostui pääasiassa istuskelusta ilman muuta tekemistä lukuun ottamatta tilanteita, kun heidän fyysisiin tarpeisiinsa vastattiin. Käytännössä kaikki asiakkaat – olipa dementian vaikeusaste lievä, keskivaikea tai vaikea – hyötyivät paljon tai erittäin paljon laulutuoquioista, ohjatusta liikunnasta ja muusta järjestetystä toiminnasta. Tätä toimintaa oli yhtä poikkeusta lukuun ottamatta hyvin vähän ympärivuorokautisissa yksiköissä. Tulosten perusteella on syytä vakavasti pohtia sitä, miksi ympärivuorokautinen hoito on niin usein riisuttu ihmisen fyysisiin perustarpeisiin vastaamiseksi.

Asiakkaan kannalta myönteisiä tilanteita kirjattiin yhteensä 575. Nämä olivat suurimmaksi osaksi lyhyitä episodeja, mutta joukossa oli myös useita pitkään jatkuneita tilanteita. Laadullisen sisällönanalyysin perusteella nimettiin 17 hyvää dementiahoidon käytäntöä, jotka ryhmiteltiin neljän ulottuvuuden alle. Näistä ensimmäinen liittyi arvokkuuden ja minuuden ylläpitämiseen (aikuinen, tasaveroinen suhtautuminen asiakkaaseen, yksilöllinen huomiointi ja toiminta, myönteisen palautteen antaminen, viihtyisä ja turvallinen ympäristö). Läheisyyden ja yhteenkuulumisen rohkaiseminen oli toinen ulottuvuus, johon liittyi sosiaalinen kanssakäyminen, huumori ja yhteinen nauru sekä vieraanvaraisuus omaisia kohtaan. Kolmas ulottuvuus oli asiakkaan mukaan toimiminen, keskinäiseen ymmärrykseen pyrkiminen ja avun tarjoaminen (asiakkaan lohdutus ja turvallisuuden ylläpito, asiakkaan tilanteen seuranta, tahdikkuus, sopiva tekemisen tahti ja asiakkaan todellisuuden kunnioittaminen). Neljäs ulottuvuus oli asiakkaan toimijuuden tukeminen eli asiakkaan voimavarojen käytön ohjaus ja kannustus, stimulointi, edellytysten luominen yhteiselle tekemiselle, toiminnallisuutta tukeva ympäristö sekä ulkoilu.

Asiattoman kohtelun tilanteita kirjattiin yhteensä 151. Niistä mikään ei ollut varsinaista kaltoinkohtelua, vaan lähes kaikki olivat huomattavasti lievempiä tilanteita. Riski joutua näihin tilanteisiin oli suurempi ympärivuorokautisessa hoidossa ja silloin, jos henkilö oli vaikeasti dementoitunut. Vuorovaikutus ja dementoivaa sairautta sairastavan todellisuuden empaattinen kohtaaminen olivat suurimpia esille nousseita hoidon kehittämisen haasteita kaikissa havainnoiduissa yksiköissä. Laadullisen sisällönanalyysin perusteella nimesimme asiattoman kohtelun tyypeiksi seuraavat: asiakkaan karkea kohtelu, asiakkaan todellisuuden kiistäminen, asiakkaan kykyjen ylittäminen keskustelussa tai tekemisessä, asiakkaan ilmeisen tarpeen sivuuttaminen, asiakkaan esineellistävä kohtelu, asiakkaan toiminnan estäminen sekä tilanteet, joissa asiakasta ei kohdella aikuisena.

Asiakkaiden arkipäivässä oli monia hetkiä, joissa he saattoivat toimia aktiivisesti. Tilanteiden toteutumista asiakkaan hyvinvointia lisäävästi tuki se, jos hoitajat tunsivat asiakkaan, hänen jäljellä olevat kykynsä ja kyvyt, jotka olivat heikentyneet. Lisäksi koko laitoksen työnorganisointi ja työkuulttuuri joko tuki tai heikensi näitä

mahdollisuuksia. Tulosten perusteella voidaan pohtia dementiaoireisille ihmisille suunnattujen palveluiden hoito- ja työkaluureja ja tunnistaa niiden vahvuuksia sekä käytäntöjä, joita tulisi välttää. Tuloksia voidaan hyödyntää laajasti dementiahoidon kehittämisessä. Raportti sisältää Dementiahoidon laatu asiakkaan kannalta -hankkeen ensimmäisen havainnointikierrokset tulokset.

Avainsanat: dementia, hoidon laatu, vanhuspalvelut, etiikka, asiakaslähtöisyys, hyvät käytännöt, hyvinvoinnin laatu, havainnointi, laitoshoido, päivätoiminta, dementia care mapping

Sammandrag

Päivi Topo, Saila Sormunen, Kristiina Saarikalle, Outi Räikkönen, Ulla Elonie-mi-Sulkava. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta [Möten i demensvårdens vardag. En observationsstudie om vårdens kvalitet ur kundens synpunkt]. Stakes, Tutkimuksia 162. Helsingfors 2007. ISBN 978-951-33-1180-3

Antalet personer med demenssymtom växer snabbt i och med att befolkningen blir äldre, och största delen av de personer som är i långvarig institutionsvård har demenssjukdom. De personer som insjuknar i demenssjukdom har ett ökat behov av hjälp redan under sjukdomens första skede och därför använder de sig också mycket av öppen service. Eftersom denna klientgrupps förmåga att berätta om sin egen åsikt, sina behov och önskemål har försvagats och eftersom de är i hög grad beroende av hjälp från andra, är de en av de mest sårbara klientgrupperna. För tjänsteleverantörerna utgör klientgruppen en utmaning.

Syftet med denna studie är att beträffande personer med lindriga, medelsvåra och svåra demenssymtom ge information om 1) deras välbefinnande och 2) hur deras aktivitetsbehov och psykosociala behov bemöts när de omfattas av tjänsterna, 3) analysera sambandet mellan deras välbefinnande och aktivitet, 4) studera, hurdant osakligt bemötande som förekom och 5) analysera vilka sidor i demensvården som gynnar klientens välbefinnande.

Studien baserar sig på systematisk observation av klienterna med metoden Dementia Care Mapping (DCM), som kombinerades med kvalitativa noteringar om observationerna. Med i studien fanns enheter som erbjuder heldygnsvård: två demensenheter, två blandade avdelningar på åldringshem, en bäddavdelning på en hälsocentral samt en psykiatrisk avdelning inom den specialiserade sjukvården. Dessutom var två enheter som var specialiserade på demens och som erbjuder vård en del av dygnet s.k. dagcenter. Sammanlagt observerades 85 klienter. Observationer gjordes på varje enhet i sex timmar under två på varandra följande dagar (sammanlagt 93 timmar) och på plats var alltid två observatörer. Observationer gjordes bara i gemensamma utrymmen.

Enligt DCM-metoden görs noteringar i fem minuters perioder och det blev sammanlagt 6 504 sådana perioder (variationsbredden per klient var 14–140). Noteringarna som gjordes under observationerna omfattade sammanlagt cirka 30 000 ord. Bakgrundsinformation insamlades om de observerade klienterna. Materialet har analyserats både kvantitativt och kvalitativt.

Resultaten visar att klienterna i genomsnitt mår relativt bra. Ju längre demenssjukdomen hade framskridit desto sämre var klientens välbefinnande. De dagcenter som var med i studien kunde uppfylla väl aktivitetsbehoven hos klienter med lindriga eller medelsvåra demenssymtom, men i enheterna med heldygn-

somsorg uppfylldes detta betydligt mera sällan. Det var stora skillnader mellan enheterna med heldygnsomsorg både när det gällde klienternas välbefinnande och hur deras aktivitetsbehov och psykosociala behov bemöttes. För klienter med svåra demenssymptom bestod dagen huvudsakligen av att de satt utan någon sysselsättning med undantag av de tillfällen, när man uppfyllde deras fysiska behov. I praktiken hade alla klienter – oberoende av om deras demens var lindrig, medelsvår eller svår – stor eller mycket stor behållning av sångstunder, motion under ledning och annan organiserad aktivitet. Med ett undantag förekom mycket litet sådan aktivitet i enheterna med heldygnsomsorg. Utgående från resultaten finns det skäl att allvarligt begrunda, varför heldygnsomsorgen så ofta är inriktad enbart på att uppfylla människans fysiska behov.

Situationer som ur klientens synpunkt var positiva noterades i 575 fall. Dessa var till största delen korta episoder, men bland dem fanns också flera situationer som varade länge. Utgående från den kvalitativa innehållsanalysen nämndes 17 exempel på god praxis i demensvården, vilka grupperades under fyra dimensioner. Av dem handlade den första om att bevara värdigheten och jaget (vuxet, jämbördigt förhållningssätt till klienten, individuell uppmärksamhet och aktivitet, positivt gensvar, trivsamt och trygg miljö). Uppmuntran till närhet och gemenskap var den andra dimensionen, som handlade om socialt umgänge, humor och gemensamt skratt samt gästvänlighet mot de anhöriga. Den tredje dimensionen gick ut på att man handlade utgående från klienten, försökte uppnå ömsesidig förståelse och erbjöd hjälp (tröstade klienten, upprätthöll trygghet, övervakade klientens situation, var finkänslig, höll lämpligt tempo i förehavanden och respekterade klientens verklighet). Den fjärde dimensionen var stöd för klientens aktivitet det vill säga ledning och uppmuntran för att få klienten att använda sina resurser, stimulans, att skapa förutsättningar för gemensam sysselsättning, en miljö som stöder aktivitet samt vistelse ute.

Fall av osakligt bemötande noterades i sammanlagt 151 fall. I inget av fallen var det fråga om verkligt dålig behandling, utan nästan alla var betydligt lindrigare situationer. Risken att hamna i sådana situationer var större vid heldygnsomsorg och om personen var svårt dement. Interaktionen och att empatiskt förhålla sig till den demenssjukas verklighet utgjorde de största utmaningarna vid alla observerade enheter. Utgående ifrån den kvalitativa innehållsanalysen benämnde vi typerna av osakligt bemötande enligt följande: klienten bemöts hårt och ovänligt, klientens verklighet förnekas, samtal och sysselsättning överstiger klientens förmåga, klientens uppenbara behov åsidosätts, klienten bemöts som ett kolli, klientens aktivitet hindras och klienten behandlas inte som en vuxen person.

Under klienternas vardag var det många stunder, då de kunde verka aktivt. Utnyttjandet av situationerna så att de ökade klientens välbefinnande underlättades om skötaren kände klienten, hans eller hennes kvarstående förmåga var och vilka färdigheter som försvagats. Dessutom antingen stödde eller försvagade hela institutionens arbetsorganisation och -kultur dessa möjligheter. Utgående från resultaten

kan man fundera över vård- och arbetskulturen när det gäller service som riktas till personer med demenssymtom och identifiera starka sidor och sådana förfarings-sätt som borde undvikas. Resultaten kan användas i vida kretsar för att utveckla demensvården. Rapporten innehåller resultaten från den första omgången observationer som ingår i projektet Demensvårdens kvalitet ur klientens synpunkt.

Nyckelord: demens, vårdens kvalitet, äldreservice, etik, klientorientering, god praxis, välfärdens kvalitet, observation, institutionsvård, dagcenterverksamhet, dementia care mapping

Abstract

Päivi Topo, Saira Sormunen, Kristiina Saarikalle, Outi Räikkönen, Ulla Eloniemi-Sulkava. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta [Daily encounters in dementia care. An observational study of care quality from the client's perspective]. STAKES, Tutkimuksia 162. Helsinki 2007. ISBN 978-951-33-1180-3

The number of people with dementia is increasing rapidly due to the ageing of the population. Most people living in residential care have dementia. Even people with mild dementia need increasing help from others and so they are frequent users of community based services. People with dementia have difficulties in expressing their wishes, opinions and needs, and so this difficulty and their inevitably dependence make them one of the most vulnerable groups of people. For service providers, they are a challenging group of clients.

The aim of this study was to produce information about people with mild, moderate or severe dementia who are using day care services or residential care facilities: (1) What was their well-being? (2) How were their psychosocial and occupational needs met? (3) What was the association between well-being, occupational involvement and behaviour, (4) What kinds of inappropriate treatment have they faced? (4) Which practices have supported their well-being?

The study is based on systematic observation carried out by the Dementia Care Mapping (DCM) method, combined with qualitative field notes. Six residential care units were involved: two dementia care units, two nursing home units for both people with dementia and other residents, a primary health care hospital ward and a psychogeriatric ward for special health care. In addition, two dementia day care centres participated in the study. Altogether 85 people with dementia were observed. Observation took place in each unit over two sequential days, six hours per day. The observation period in each unit was 12 hours (a total of 93 hours), that is six hours per day. All units were visited by two trained observers. In DCM, observations are recorded every five minutes and the data consisted of 6504 such time-frames (range was 14–140 per client). The field notes consisted of some 30,000 words. The data is analysed quantitatively and qualitatively.

The results show that on average the clients' well-being was moderate. But the more severely demented the person was, the lower was her/his wellbeing. The day care centres were able to meet the occupational and psychosocial needs of clients with mild or moderate dementia but in residential care this happened more rarely. There were big differences between the residential care units in terms of the well-being of the residents, and in how their occupational and psychosocial needs were met. It was common that people with severe dementia spent most of their time sitting without anything else to do except those situations when their basic

physical needs were being met. The results show that all clients - whether they had mild, moderate or severe dementia – benefited a lot from sing-along sessions, physical exercises, and other organised activities. These activities were very rare in all residential care units except one.

Altogether 575 positive events were recorded in the field notes. These were mainly short episodes, though some lasted longer. Content analysis was used and 17 types of good practices were identified. These were grouped under four dimensions. The first dimension was confirmation (to regard one as an adult person, to take into account individual client's likes and manners, to give positive feedback, to praise and encourage the client, to promote a safe and approving environment). The second dimension was familiarity (to use positive humour and shared jokes, to encourage client's social involvement and community, to show hospitality and consideration to visitors of the person with dementia). The third dimension was communion (to comfort the client, maintain safety and nearness, to be discrete, delicate and to respect privacy, to follow up client's condition and to anticipate and act accordingly, to give enough time for the client, to adjust to the pace of the client). The fourth dimension was agency (to provide stimulation, to provide access to outdoor recreation, to create preconditions for common activities, to be able to get the client involved in a creative way)

Episodes of inappropriate treatment was analysed from the field notes and 151 such episodes were found. There were no episodes of assault but milder forms of inappropriate treatment were found. The risk of facing such a situation was higher if the person had severe dementia. When the episodes were analysed through content analysis, the following categories were identified in our data: mistreatment, invalidation, outpacing, withholding, objectification, disempowering and infantilisation. Interaction with the client and an empathetic way of meeting his/her reality were the main care development challenges in all the units.

Keywords: dementia, quality of care, elderly care ethics, person centred care, good practices, well-being, observations, residential care, day care, dementia care mapping

Sisällys

Kiitokset

Tiivistelmä

Sammandrag

Abstract

Kuvio- ja taulukkoluetelo	15
1 JOHDANTO	17
1.1 Dementoiva sairaus uhka hyvinvoinnille.....	17
1.2 Lääketieteellinen ja sosiaalitieteellinen näkökulma dementiaan.....	20
1.3 Dementiahoidon laadun arviointi asiakkaan kannalta.....	21
1.4 Tutkimuksen tavoitteet	25
2 TUTKIMUKSEN KÄYTÄNNÖN TOTEUTUS JA DEMENTIA CARE MAPPING -HAVAINNOINTIMENETELMÄ.....	26
2.1 Yksiköiden rekrytointi.....	26
2.2 Tutkimusluvut ja eettiset kysymykset.....	27
2.3 Dementia Care Mapping -menetelmän tausta	28
2.4 Dementia Care Mapping (DCM) -menetelmä.....	29
2.5 Havainnointien toteuttaminen	33
2.6 Muu tiedonkeruu.....	34
2.7 Aineistojen analyysi	35
2.7.1 Määrällisten aineistojen analyysi.....	35
2.7.2 Laadullisten aineistojen analyysi	36
2.8 Mukana olleet yksiköt.....	39
2.9 Havainnoidut asiakkaat	40
3 TULOKSET: ASIAKKAIDEN HYVINVOINTI JA TOIMINTA	43
3.1 Asiakkaiden hyvinvointi	43
3.1.1 Hyvinvointi iän, sukupuolen ja toimintakyvyn mukaan.....	46
3.1.2 Henkilöstömitoitus ja hyvinvointi.....	48
3.2 Asiakkaiden toiminta.....	49
3.2.1 Fyysisiin tarpeisiin liittyvä toiminta	50
3.2.2 Osallistuminen järjestettyyn toimintaan.....	53
3.2.3 Muu aktiivisuutta osoittava toiminta	54
3.2.4 Passiivisuutta, ahdistuneisuutta ja omaan itseensä vetäytymistä ilmaiseva toiminta	57
3.2.5 Toiminta iän, sukupuolen ja toimintakyvyn mukaan tarkasteltuna.....	59
3.2.6 Eriasteisesti dementoituneiden asiakkaiden toiminta eri hoitopaikoissa.....	61
3.2.7 Yhteenveto	64
3.3 Asiakkaiden hyvinvointi eri toiminnoissa	65
3.3.1 Hyvinvointi fyysisiin tarpeisiin liittyvissä toiminnoissa.....	67
3.3.2 Hyvinvointi muussa aktiivisuutta kuvaavassa toiminnassa	70
3.3.3 Hyvinvointi järjestetyssä toiminnassa	73
3.3.4 Hyvinvointi passiivisuutta, ahdistuneisuutta ja haasteellista käyttäytymistä kuvaavassa toiminnassa.....	78

3.3.5	Hyvinvointi järjestetyssä, muussa aktiivisuutta kuvaavassa sekä passiivisuutta ja ahdistuneisuutta kuvaavassa toiminnassa	80
3.3.6	Eriasteisesti dementoituneiden asiakkaiden hyvinvointi eri toiminnoissa	81
3.4	Hyvinvointia ja toimintaa koskevien tulosten yhteenvedo	87
4	TULOKSET: ASIAKKAIDEN KANNALTA MYÖNTEISET TILANTEET	89
4.1	Asiakkaan arvokkuuden ja minuuden tunteen ylläpitämistä tukevat käytännöt.....	90
4.2	Läheisyyden jakamista ja yhteenkuulumista rohkaisevat käytännöt	93
4.3	Yhteyttä ja kanssakäymistä tukevat käytännöt.....	95
4.4	Asiakkaan toimijuutta tukevat käytännöt	98
4.5	Hyviä käytäntöjä koskevien tulosten yhteenvedo	100
5	TULOKSET: ASIAKKAIDEN ASIATON KOHTELU.....	102
5.1	Asiattoman kohtelun tilanteet.....	103
5.2	Tulosten tiivistäminen dementiahoidon vältettäväksi käytännöiksi	108
6	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	111
6.1	Hyvien ja vältettävien käytäntöjen tunnistamisen merkitys	114
6.2	DCM-menetelmän arviointi	116
6.5	Tulosten luotettavuus ja yleistettävyyys sekä eettiset kysymykset	118
6.6	Lopuksi	119
	Kirjallisuus.....	122
	LIITTEET:	
	Liite 1. Tiedote henkilökunnalle DCM-hankkeesta	129
	Liite 2. Tiedote asiakkaalle hankkeesta ja suostumuslomake	130
	Liite 3. Tiedote sairastuneen omaiselle hankkeesta ja suostumuslomake.....	132
	Liite 4. DCM-tallennuslomake.....	134
	Liite 5. Kyselylomake henkilökunnalle havainnoitavan asiakkaan taustatiedoista.....	135
	Liite 6. Havainnoitavaa yksikköä kuvaavat tiedot -lomake.....	140

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuviot

Kuvio 1.	Hyvinvoinnin arvojen jakauma päivätoimintayksiköissä, ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä ja yhteensä kaikissa yksiköissä (N = 6 485).....	43
Kuvio 2.	Asiakkaiden (N = 85) hyvinvoinnin keskiarvojen jakauma, %	44
Kuvio 3.	Päivätoimintayksiköissä (N = 32) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 53), olevien asiakkaiden hyvinvoinnin keskiarvot, %	45
Kuvio 4.	Hyvinvoinnin arvojen jakauma ja kognitiivinen toimintakyky päivätoimintayksiköissä (N = 1 997), %	47
Kuvio 5.	Hyvinvoinnin arvojen jakauma ja kognitiivinen toimintakyky ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 4 038), %	47
Kuvio 6.	Toimintaluokkien jakauma päivätoimintayksiköissä (N = 2 160) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 4 344), %	49
Kuvio 7.	Yksikkökohtaiset tulokset asiakkaiden päiväkulusta: ilmaiseva toiminta, pelien pelaaminen, käsitöiden teko, älyn käyttö, ohjattu liikunta ja uskonnollinen toiminta (N = 1 073), %	54
Kuvio 8.	Ympäristön seuraaminen, nukkuminen, hoidon saanti, aistien stimulointi ja toistuva käyttäytyminen, dementian vaikeusasteen mukaan (N = 1 853), %	59
Kuvio 9.	Toimintaluokkien jakautuminen päivätoimintayksikössä, demensiaspesifissä yksikössä ja terveyskeskuksen vuodeosastolla ennen kello 12 (N = 747), %	61
Kuvio 10.	Vaikeasti dementoituneiden asiakkaiden (MMSE 0–9) päivän kulku ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 1997), %	62
Kuvio 11.	Lievästi dementoituneiden asiakkaiden (MMSE 18–26) päivänkulku päivätoimintayksiköissä (N = 1 480) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 764), %	63
Kuvio 12.	Keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden (MMSE 10–17) päivän kulku päivätoimintayksiköissä (N = 455) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 1 285), %.....	64
Kuvio 13.	Yksikkökohtaiset tulokset asiakkaiden toiminnasta: ympäristön seuraaminen, ruokailu, nukkuminen ja hoidon saaminen (N = 2 800), %	65
Kuvio 14.	Hyvinvointi ilmaisevassa toiminnassa (E) eriasteisesti dementoituneilla asiakkaila (N = 228), %	85
Kuvio 15.	Hyvinvointi pelien pelaamisessa (G) lievästi ja keskivaikeasti dementoituneilla asiakkaila (N = 65), %	85
Kuvio 16.	Hyvinvointi älyn käyttöön (I) liittyvissä toiminnoissa lievästi ja keskivaikeasti dementoituneilla asiakkaila (N = 319), %	86
Kuvio 17.	Hyvinvointi ohjatussa liikunnassa (J) eriasteisesti dementoituneilla asiakkaila (N = 254), %	87

Taulukot

Taulukko 1.	Alzheimerin taudin vaikutukset ihmisen kognitioon, toimintakykyyn, käytökseen sekä somaattiset oireet taudin edetessä	19
Taulukko 2.	Dementiahoidon laatua arvioivia menetelmiä	22
Taulukko 3.	Asiakkaan toimintaa kuvaavat luokat Dementia Care Mapping -menetelmässä (DCM)	30
Taulukko 4.	Hyvinvoinnin luokituksen yleinen määrittely DCM-menetelmässä	31
Taulukko 5.	Kielteisten tapahtumien luokitus DCM-menetelmässä	32
Taulukko 6.	Tietoja mukana olleista yksiköistä vuonna 2003	39
Taulukko 7.	Taustatietoja havainnoiduista henkilöistä vuonna 2003	41
Taulukko 8.	Tietoja havainnoiduista henkilöistä yksiköittäin	42
Taulukko 9.	Havainnoinnit eri hoitoyksiköissä	42
Taulukko 10.	Asiakkaiden (N = 85) hyvinvoinnin arvojen keskiarvot yksiköittäin	45
Taulukko 11.	Ympäri vuorokautisen hoidon yksiköiden asiakkaiden hyvinvoinnin arvojen jakauma eri kellonaikoina (N = 4 332), %	49
Taulukko 12.	Asiakkaiden hyvinvointi eri toiminnoissa (N = 6 481)	66
Taulukko 13.	Asiakkaiden hyvinvointiarvojen keskiarvot eri toiminnoissa demensian vaikeusasteen mukaan tarkasteltuna (N = 6 031)	82
Taulukko 14.	Asiakkaiden eri toiminnoissa saamien hyvinvoinnin arvojen keskiarvojen keskiarvot demensian vaikeusasteen mukaan (N = 79)	83
Taulukko 15.	Todennäköisyys eri toiminnoissa hyvinvoinnin arvoille +3 ja +5 (N = 6 031)	84
Taulukko 16.	Hyvät, asiakkaan hyvinvointia tukevat käytännöt jaoteltuina Zingmarkin ym. (2002) mukaan	89
Taulukko 17.	Asiattoman kohtelun tilanteet luokittain päivätoimintayksiköissä ja ympäri- vuorokautisen hoidon yksiköissä	103
Taulukko 18.	Dementoivaa sairautta sairastavien hoidossa vältettävät käytännöt	109

1 JOHDANTO

1.1 Dementoiva sairaus uhka hyvinvoinnille

Dementoivan sairauden, kuten esimerkiksi Alzheimerin taudin, myötä sairastunut menettää vähitellen kognitiivista, fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyään. Sairauden loppuvaiheessa hän on täysin riippuvainen muista ihmisistä (ICD-10 1992). Tässä mielessä dementiaa ei koskaan voida pitää hyvinvoinnin tilana. Kognitiiviset kyvyt, kuten muisti, ymmärrys, orientaatio ja arvostelukyky, ovat kuitenkin vain osa inhimillisen toiminnan kokonaisuudesta. Ihmisyyteen ja yksilöllisyyteen kuuluu paljon muutakin, esimerkiksi tunteet, toiminta, kuuluminen yhteisöön, suhteet muihin ihmisiin ja identiteetti. Jos kognitiivisten kykyjen painottamisen sijaan keskitytään koko persoonallisuuteen, demensian yhteydessä voidaan puhua suhteellisen hyvinvoinnin aste-eroista. (Bradford Dementia Group 1997.)

Dementoivaan sairauteen sairastuminen on kuitenkin laaja-alainen uhka hyvinvoinnille. Uhkaa ei muodosta yksin sairaus ja sen eteneminen aivoissa vaan myös sairauden psykologinen ja sosiaalinen kokemus (Kitwood 1997; Gilliard ym. 2005; Woods & Pratt 2005). Dementoitumisen leima on varsin kielteinen, ja vasta viime vuosikymmenen aikana sairastuneiden subjektiiviseen kokemukseen elämästään ja hyvinvoinnistaan on alettu kiinnittää huomiota myös tutkimuksessa (esim. Proctor 2001; Reid ym. 2001; Wilkinson 2002; Heimonen 2005; Downs 2005). Yhä useammin esitetään kaksi kysymystä: mitä dementoivaan sairauteen sairastuneet itse arkipäivältään haluavat, ja vastaavatko heille suunnatut palvelut heidän toiveitaan?

Varsin vähän on tutkittu niitä sosiaalisia prosesseja, jotka liittyvät henkilön dementoitumisen havaitsemiseen ja oireiden vaikeutumiseen. Miten läheisten näkemykset hänestä muuttuvat, ja miten häntä kohdellaan eri yhteyksissä? Puhutaanko hänestä ja kohdellaanko häntä ihmisenä, jolla on dementoiva sairaus, vai dementoituneena tai dementikkona vai jopa dementtinä? Huolta onkin esitetty siitä, että nopeasti etenevä biolääketieteellinen tietämys dementoivista sairauksista uhkaa medikalisoida koko ilmiön ja sen myötä nähdään esimerkiksi sairastuneen haasteellinen käyttäytymisen täysin yksilöllisenä neurologisen sairauden oireena, johon haetaan lääketieteellistä ratkaisua. (Esim. Downs 2000; Bond ym. 2002.) Koska dementiaan ei ole parantavaa hoitoa, korostuu sairastuneen käytännön elämässä muu kuin lääketieteellinen hoito. Se, millaisia tukimuotoja ja palveluita demensioireisille henkilöille ja heidän läheisilleen on tarjolla, kuvastaa osaltaan sitä yhteiskunnallista kuvaa, joka dementoivista sairauksista, dementoitumisesta ja demensioireisista ihmisistä vallitsee.

Dementoituneen ihmisen tilannetta kuvaavat hyvin termit haavoittuvuus ja riippuvaisuus: oireiden vaikeutuessa hän on fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti yhä enemmän riippuvainen muista. Haavoittuvuuden ja riippuvaisuuden kohtaaminen on yksi omaisten ja läheisten sekä omaishoitajien ja sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevien päivittäinen haaste ja myös yksi työtä kuormittava tekijä. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004.)

Dementoituvalla ihmisellä on suuri riski joutua pitkäaikaiseen laitoshoitoon. Suomessa tätä riskiä on todettu lisäävän dementoituneeseen itseensä liittyvät tekijät (mm. pidätyskyvyttömyys ja käytösoireet) ja omaishoitajaan liittyvät tekijät (esim. omaishoitajan naissukupuoli) sekä palvelujärjestelmän toimintaan liittyvät tekijät (esim. lyhytaikaishoidon laatu) (Eloniemi-Sulkava 2002). Kotihoito voi olla omaiselle hyvin raskasta oireiden vaikeutuessa (Kirsi 2004), vaikka se koettaisiin myös palkitsevana (Saarenheimo & Pietilä 2006). Kotona asumista ja omaisen jakamista voidaan tukea erilaisten palvelujen keinoin (Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Yksi näistä palveluiden muodoista on erityyppinen lyhytaikaishoito, joka voidaan toteuttaa osavuorokautisena hoitona (esim. päivätoiminta) ja ympärivuorokautisena hoitona.

Iäkkäille suunnatun pitkäaikaisen laitoshoidon paikoista on arviolta 80–90 prosenttia sellaisten henkilöiden käytössä, joilla on alentunut kognitiivinen toimintakyky (Noro ym. 2005). Kun laitoshoidoa halutaan kehittää ja iäkkäiden kotona asumista edistää, on syytä keskittää voimia nimenomaan dementoituneiden henkilöiden tilanteeseen ja hoidon laadun kehittämiseen. Tämän asiakasryhmän erityistä tilannetta kuvaa se, että monet laitoshoidosta tehdyt valitukset koskevat dementoituneiden henkilöiden hoitoa ja kohtelua.

Hoidon ja arkipäivän askareiden toteuttamista ja tukemista voivat haitata sairastuneen vaikeudet ymmärtää ja tuottaa puhetta, hahmotushäiriöt, loogisten toimintaketjujen toteuttamisen pulmat ja monet muut yksilölliset oireet. Tämän vuoksi on tärkeää, että kaikilla dementiaoireisten ihmisten hoitoon osallistuvilla olisi perustietämys siitä, miten dementoiva sairaus vaikuttaa ihmiseen. Dementoivia sairauksia on noin sata, ja niistä yleisin on Alzheimerin tauti. Sen osuuden arvioidaan olevan 55–70 prosenttia kaikista tautitapauksista. Olemme koonneet Alzheimerin taudin etenemiseen liittyviä oireita taulukkoon 1. Taulukko kuvaa myös taudin etenemisen myötä ilmeneviä toimintakyvyn ja toiminnan kasvavia haasteita. Oireiden esiintyminen ja esiintymisjärjestys vaihtelee yksilöllisesti paljon. Muita tavallisia dementoivia sairauksia ovat verenkiertoperäiset demeniat sekä Lewyn kappale -tauti (Viramo & Sulkava 2002). Koska dementoivia sairauksia on useita, on oireissa yksilöllistä vaihtelua jo tästäkin syystä.

Laitoshoidossa työskentelevät kokevat dementoituneiden hoidon usein rasakaksi vuorovaikutuksen ja yhteistyön vaikeuden vuoksi (Pekkarinen ym. 2004). Dementiaoireisen ja häntä arkipäivässä auttavien yhteistyön perusta on vuorovaikutuksessa. Mitä paremmin auttava henkilö ymmärtää dementoivan sairauden vaikutuksia sairastuneeseen, sitä paremmat mahdollisuudet yhteistyön sujumi-

seen on. Yhteistyötä voi haitata työntekijältä puuttuva tietämys siitä, kuinka työskennellä dementoivaa sairautta sairastavien kanssa eli taito käyttää ja tukea säilyneitä kykyjä ja välttää puuttuvien kykyjen varaan rakentamista (Routasalo 2004). Tutkimukset ovat viime vuosina valottaneet myös sitä, miten osa dementoiviin sairauksiin liitettyjen oireiden, kuten käytösoireiden, esiintymisestä voikin liittyä esimerkiksi psykososiaaliseen ympäristöön ja vaikeuteen havaita dementiaoireisen ihmisen fyysisiä oireita (Finnema ym. 2000; Lancioni ym. 2002; Bates ym. 2004).

Dementiaoireisille ihmisille suunnattujen palveluiden ja hoidon laadun arvioinnin yhtenä haasteena on ollut se, etteivät perinteiset haastattelu- ja kyselymenetelmät sovellu siihen. Tämän vuoksi monissa laitoshoidon ja hoitoketjujen tarkasteluissa on dementiaoireiset henkilöt rajattu tiedonkeruun ulkopuolelle. Jos he ovat mukana, kootaan heitä koskevat tiedot pääasiassa muilta kuin heiltä itseltään. Tutkimuksissa, joissa on verrattu omaisen ja lievästi tai keskivaikeasti dementoituneen henkilön näkemyksiä siitä, mikä palveluissa on heille tärkeää, ovat vastaukset eronneet toisistaan. Sairastuneet ovat korostaneet fyysisen ympäristön tuttuutta ja minäkuvan ja oman identiteetin säilyttämistä, omaiset puolestaan hoidon saamista, turvallisuutta ja psyykkistä hyvinvointia (McCullough ym. 1993).

TAULUKKO 1. Alzheimerin taudin vaikutukset ihmisen kognitioon, toimintakykyyn, käytöseen sekä siihen liittyvät somaattiset oireet taudin edetessä

Kognitio	Toimintakyky	Käytös	Somaattiset oireet
Lievä Alzheimerin tauti <ul style="list-style-type: none"> • oppimisen, päättelykyvyn, keskittymiskyvyn, laskemiskyvyn heikkeneminen • unohtamisen lisääntyminen • toiminnanohjauksen hidastuminen • sanojen löytymisen vaikeutuminen 	<ul style="list-style-type: none"> • keskustelun seuraamisen vaikeutuminen • lukemisen väheneminen • monimutkaisista harrastuksista vetäytyminen • rahankäytössä ja kaupassakäynnissä, lääkityksestä huolehtimisessa vaikeuksia • työkyvyn heikkeneminen • muistitukien käyttö 	<ul style="list-style-type: none"> • apatia • vetäytyminen • lisääntynyt ärtyvyys • ahdistuneisuus • masennus 	<ul style="list-style-type: none"> • epäselvä laihtuminen
Keskivaikea Alzheimerin tauti <ul style="list-style-type: none"> • lähimuisti heikko • puheen tuottamisen vaikeudet • hahmotusvaikeudet • orientaation häiriö • heikentynyt sairaudentunto • kätevyden ongelmat • vaikeudet hahmottaa itsensä ja ympäristön välisiä etäisyyksiä 	<ul style="list-style-type: none"> • välineelliset toiminnot (IADL), kuten ruuanlaitto, eivät onnistu • asianmukaisessa pukeutumisessa vaikeuksia • tavaroiden kadottaminen • eksyminen • tarvitsee muistuttelua • perustoiminnoissa (ADL) ei pärjää yksinasuvana 	<ul style="list-style-type: none"> • harhaluulot • hallusinaatiot • levottomuus • vaeltelu • uni-valverytmin häiriöt • masennus • sosiaaliset taidot säilyneet 	<ul style="list-style-type: none"> • epäselvä laihtuminen • tahdonalaisten liikkeiden & kätevyden häiriöt, kuten töpöttävä kävely
Vaikea Alzheimerin tauti <ul style="list-style-type: none"> • huomattavat puheentuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet • keskittymiskyvyttömyys • vaikea kätevyden häiriö 	<ul style="list-style-type: none"> • perustoiminnot (ADL) eivät onnistu ilman apua • inkontinenssi 	<ul style="list-style-type: none"> • levottomuus • tunnepurkaukset • uni-valverytmin häiriöt • masennus • poikkeava motorinen käytös 	<ul style="list-style-type: none"> • töpöttävä kävely • primaariheijasteet, kuten tarttumisrefleksi

(Mukaillen: Pirttilä & Erkinjuntti 2002.)

1.2 Lääketieteellinen ja sosiaalitieteellinen näkökulma dementiaan

Dementia on *lääketieteellisesti* määriteltynä oireyhtymä. Se aiheutuu aivojen kuo-rikerroksen useita kehittyneitä toimintoja heikentävästä yleensä pitkäaikaisesta tai etenevästä aivosairaudesta. Häiriintyneisiin toimintoihin kuuluvat muisti, ajattelu, orientaatio, käsityskyky, laskemiskyky, oppiminen, kielelliset kyvyt ja arvostelukyky. Älyllisten toimintojen heikkenemiseen liittyy tunne-elämän hallinnan, sosiaalisen käyttäytymisen tai motivaation heikkeneminen. Tämä oireyhtymä ilmenee Alzheimerin taudissa, aivojen verenkiertosairauksissa ja muissa aivosairauksissa. (ICD-10 1992.)

Lääketieteellisen määritelmän ohella on myös muita näkökulmia dementiaan, kuten sairastuneen oma kokemus sairaudestaan ja sen seurauksista tai sairastuneen kokemus siitä, miten häneen suhtaudutaan (esim. Bond ym. 2002; Heimonen 2005). Kolmas näkökulma on yhteiskunnallinen. Millainen kuva dementoivaa sairautta sairastavista ja itse sairauksista ja niiden seurauksista on? Miten sairastumisen myötä tapahtuva huononeminen omista asioista vastaamisessa on otettu huomioon lainsäädännössä, palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa? Miten dementoivaa sairautta sairastavia hoitavien määrään, ammattitaitoon ja hoitoympäristöihin sijoitetaan yhteiskunnan voimavaroja? Näiden muita kuin lääketieteen näkökulmaa painottavien näkemysten ympärille on syntynyt sosiaalinen näkökulma dementiaan. Se pohjaa pitkälti vammaisliikkeen esiintuomiin ja sosiaalitieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmiin (esim. Vehmas 2005). Siinä yksilötasoisien toiminnan vajeiden rinnalle tuodaan kysymys siitä, miten pitkälti nämä vajuudet itse asiassa liittyvät muuhun kuin yksilötekijöihin. Onko esimerkiksi elinympäristön muuttuminen yhä monimutkaisemmaksi vaikeuttanut dementiaoireisin ihmisen arkielämää?

Sosiaalisella mallilla tarkoitetaan sitä, että huomio kiinnitetään sairastuneen ja hänen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ympäristönsä väliseen vuorovaikutukseen. Olennaista on toimintakyky – kognitiivinen, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen – ja ympäristöstä saatava tuki toimintakyvyn ylläpidolle (Topo 2006b). Samoin kuin puutteet lääketieteellisessä hoidossa voivat heikentää sairastuneen tilannetta myös heikkoudet fyysisessä ja psykososiaalisessa ympäristössä voivat aiheuttaa lisäongelmia. Ympäristö, joka ylisuojelee tai jättää huomiotta kasvaneen avun tarpeen, on esimerkki tällaisesta samoin kuin kielteisesti tai pelokkaasti suhtautuvat kanssaihmiset. Olennaista sosiaalisessa mallissa ovat kanssaihmiset ja yhteiskuntatason tekijät sekä kulttuuri, jossa elämme (Gilliard ym. 2005). Toinen yhtä olennainen piirre on se, että huomiota kiinnitetään henkilön olemassa oleviin kykyihin ja mahdollisuuksiin tukea niitä toimintakyvyn vajeiden kompensoinnin rinnalla.

Lääketieteellinen ja sosiaalinen näkökulma ovat toisiaan täydentäviä ja tukevia. Hyvä lääketieteellinen hoito on dementoivaan sairauteen sairastuneen hyvinvoinnin kannalta yhtä välttämätöntä kuin missä tahansa muussa sairaudessa. Mo-

nista muista sairauksista poiketen dementiaa ei kuitenkaan kyetä lääketieteellisesti parantamaan vaan ainoastaan lieventämään siitä koituvia haittoja ja hidastamaan dementian etenemistä. Tämä seikka yhdessä sen kanssa, että dementoiva sairaus koskettaa ja muuttaa sairastunutta ihmistä laajasti, korostaa dementian sosiaalisen mallin merkitystä (Gilliard ym. 2005).

Toimintakyvyn ja vammaisuuden sosiaalista mallia on kehittänyt vuosien ajan Maailman terveysjärjestö WHO, ja sen kehittämän luokituksen tausta-ajatukset ovat olleet myös tämän hankkeen viitoittajina (ICF 2004). WHO:n mallissa toimintakykyä tarkastellaan kahden käsitteen kautta: henkilön nykyisissä olosuhteissa ilmi tulevana toimintakykynä ja häntä parhaiten tukevassa ympäristössä ilmi tulevana optimaalisena toimintakykynä. Tähän samaan tematiikkaan on viitannut dementia palveluiden kansainvälisesti nimekäs kehittäjä Mary Marshall termillä ”välitettävissä oleva vammaisuus”. Marshall (2004) on painottanut sitä, että eri tavoin heikentämällä dementiaoireisen henkilön toimintakykyä heikennämme sairastuneen hyvinvointia ja tuhlamme yhteiskunnan resursseja raskaiden palvelujen tarpeeseen. Lähtökohtamme tässä hankkeessa on ollut dementian sosiaalista mallia painottava, vaikka olemme korostaneet myös lääketieteellisen hoidon ja tutkimuksen merkitystä.

1.3 Dementiahoidon laadun arviointi asiakkaan kannalta

Vuonna 2001 tutkimusryhmämme tavoitteena oli löytää menetelmä, jonka avulla voitaisiin tutkia palvelujen piirissä olevien dementiaoireisten ihmisten psykososiaalista hyvinvointia, vuorovaikutusta sekä toiminnan tarpeisiin vastaamista. Näiden osa-alueiden kehittäminen on dementiahoidon keskeisiä haasteita. Psykososiaalisuudella viittamme siihen, miten ihmisen identiteetin säilyttämisen, toiminnan ja yhteenkuuluvuuden sekä itsearvostuksen tarpeisiin voidaan palveluiden piirissä oltaessa vastata. Tavoitteena oli löytää menetelmä, joka auttaisi vuorovaikutuksen tutkimisessa ja sen ongelmakohtien ratkaisukeinojen etsimisessä. Lisäksi etsimme menetelmää, jolla voitaisiin koota tietoa mahdollisimman suoraan dementiaoireisilta henkilöiltä itseltään heidän ollessaan hoitopalvelujen piirissä.

Kirjallisuuden läpikäynti tuotti tuloksena useita dementiaspesifejä arviointimenetelmiä. Ne voidaan karkeasti jakaa ensinnäkin dementiaoireisen henkilön toimintakyvyn eri osa-alueita kartoittaviksi (esim. Folstein ym. 1975; Reisberg ym. 1982; DeJong ym. 1989) sekä toiseksi hänen hyvinvointiaan tai jotain sen osa-alueita kartoittaviksi (esim. Cohen-Mansfield & Billig 1986; Alexopoulos ym. 1988; Parmelee ym. 1991; Lawton 1994; Albert ym. 1996; Lawton ym. 1996; Perrin 1997a; Sloane ym. 1998; Brod ym. 1999; Lawton ym. 1999; Volicer ym. 1999; Rabins ym. 2000; Logsdon ym. 2002; Fossey ym. 2002; Ready ym. 2002; Kinney & Rentz 2005). Näissä menetelmissä ”objektiivista elämänlaatua” mittaavat mittarit korostuvat ja

menetelmänä käytetään yleensä niin sanottua proxy-arviota, eli omainen tai hoitaja vastaa sairastuneen puolesta (ks. Lawton 1997). Kolmas kategoria ovat dementi-aspesifit hoidon laatua arvioivat menetelmät, joita on kuvattu oheisessa taulukossa 2. Taulukkoa on täydennetty myös viime vuosina julkaistuilla menetelmillä, ja mukana on myös joitakin menetelmiä, joihin sisältyy dementoivaa sairautta sairastavan tilanteen ja hoidon laadun arvioinnin indikaattoreita. Taulukkoon on sisällytetty myös yleisesti käytössä olevia iäkkäille suunnattujen palveluiden laadunarviointimenetelmiä, joissa on myös tätä asiakasryhmää erityisesti koskevia osioita.

TAULUKKO 2. Dementiahoidon laatua arvioivia menetelmiä

Menetelmä	Mihin kohdistuu	Tiedonkeruun menetelmä	Yleisesti vanhuspalveluihin tarkoitettu (V)/ Dementiaspesifi (D)
Resident Assessment Instrument (RAI) (Noro ym. 2001)	Fyysinen, psyykinen ja kognitiivinen toimintakyky Terveystila, ravitseminen, aktiivisuus, mieltymykset, lääkitys, erityishoidot (koti- ja laitoshoidot)	Hoitaja täyttää lomakkeen	V Sisältää dementi-aspesifisiä kysymyksiä
Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) (Reynolds ym. 2000)	Hoidon tarpeen arviointi (koti- ja laitoshoidot)	Hoitaja, omaisen ja sairastuneen haastattelu	V Sisältää dementi-aspesifisiä kysymyksiä
Senior Monitor Index (Goldstone & Maselino-Okai 1986; Voutilainen & Liukkonen 1995)	Asiakkaan tietojen kirjaaminen: Fyysiset, ei-fyysiset ja kuntoutuksen tarpeet, hoitotyön suunnittelu ja arviointi, vakavasti sairaan, kuolevan asiakkaan hoito	Osaston ulkopuolinen hoitaja/arvioija dokumenttien perusteella	V
Patient Behaviour Observation Instrument (Bowie & Mountain 1993)	Omatoimisuus, sosiaalinen mukanaolo, hoidon saanti, liikkuminen, epäsosiaalisuus, sopimaton käytös	Asiakkaiden havainnointi	D
Short Observation Method (Macdonald ym. 1985)	Sosiaaliset suhteet Toiminta: 6 vaihtoehtoa	Asiakkaiden havainnointi	V
Quality of Interactions Schedule (Dean ym. 1993)	Vuorovaikutus, hoitotoimet ja niiden positiiviset ja negatiiviset ulottuvuudet	Asiakkaiden havainnointi	V
Dementia Care Mapping (DCM) (Kitwood & Bredin 1992a)	Asiakkaiden toiminta ja hyvinvointi, asiaton kohtelu, myönteiset tapahtumat	Asiakkaiden havainnointi	D
The Pleasant Events Schedule-AD (PES-AD) (Teri & Logsdon 1991)	Asiakkaiden osallistuminen myönteisiin tapahtumiin/toimiin ja niiden saatavuus sekä vaikutus hyvinvointiin	Lomake omaiselle	D
The Quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale (Weiner ym. 2000)	Käyttäytyminen ja toiminta, 11 osa-aluetta	Lomake hoitajalle tai omaiselle	D
The Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects (MOSES) (Dalton ym. 2002)	Fyysinen, psyykinen, sosiaalipsykologinen toiminta	Asiakkaan strukturoitu haastattelu	V

Dementiaspesifeissä hoidon laadun arvioinnin menetelmissä psykososiaalinen hyvinvointi on ollut keskeinen hoidon laadun indikaattori (esim. Macdonald ym. 1985; Bowie & Mountain 1993; Dean ym. 1993; Byrne & MacLean 1997). Tämä on tarkoittanut sitä, että huomio on kiinnitetty toiminnallisuuteen (aktiivisuus–passiivisuus), sosiaalisten kontaktien määrään sekä mukana olemiseen vs. sosiaaliseen vetäytymiseen. Lähtöoletuksena menetelmissä on ollut se, että aktiivisuus ja sosiaalisten suhteiden suuri määrä kuvastaisivat hyvää hoidon laatua (esim. Bowie & Mountain 1993). Näitä oletuksia on myös kritisoitu ja useita menetelmiä on arvosteltu niiden menetelmällisistä heikkouksista (esim. Brooker 1995). Tiedonkeruumenetelminä on ollut asiakkaiden havainnointi pelkästään tai yhdistettynä asiakkaiden, omaisten tai hoitajien haastatteluihin.

Näistä dementiaspesifeistä menetelmistä käytännössä vain Dementia Care Mapping (DCM) -menetelmästä oli vuonna 2001 raportoitua kokemusta sekä tutkimuksen että hoidon laadun kehittämisen välineenä (Brooker ym. 1998). Keskustelimme myös Bradfordin yliopiston ja Strilingin yliopiston dementiatutkijoiden ja -palveluiden kehittäjien kanssa DCM-menetelmästä kertyneistä kokemuksista. DCM-menetelmä perustuu systemaattiseen asiakkaiden havainnointiin, ja siinä tietoa kerätään asiakkaiden hyvinvoinnista, toiminnan ja yhteenkuuluvuuden tarpeisiin vastaamisesta sekä asiakkaan kannalta myönteisistä ja kielteisistä tapahtumista (Bradford Dementia Group 1997).

Päätimme kokeilla pilotin avulla DCM-menetelmää yhdellä terveyskeskuksen vuodeosastolla, joka oli dementiayksikkö. Vaikka menetelmää oli tuolloin käytetty useissa maissa, oli Pohjoismaista ainoastaan Tanskassa kokemusta siitä (Agger & Bonde Nielsen 2001). Saimme pilottitutkimuksessamme työntekijöiltä palautteen, jonka mukaan DCM-menetelmällä saadut tulokset kuvasivat hyvin yksikön joka-päiväistä elämää ja arkea, auttoivat arvioimaan hoitajien toimintatapojen vaikutusta asiakkaiden hyvinvointiin sekä herättivät arvioimaan omaa työskentelytapaa, työn sisällön arviointia ja työn kehittämistä. Pilotti on kuvattu tarkemmin toisaalla (Sormunen ym. 2004).

Pilotin jälkeen aloitimme Dementiahoidon laadun arviointi asiakkaan näkökulmasta -hankkeen, jonka tutkimustuloksia kuvataan seuraavassa. Tavoitteena oli ensinnäkin hankkia laajempaa kokemusta DCM-menetelmästä dementiahoidon laadun kehittämisen ja seurannan välineenä. Toinen tavoite oli tutkia sitä, mistä dementiaoireisten asiakkaiden päivä koostui, mikä oli heidän hyvinvointinsa ja millaisia psykososiaalisessa mielessä myönteisiä ja kielteisiä seikkoja heidän päivänsä kulkuun sisältyi. Keskityimme seuraavassa tähän jälkimmäiseen tavoitteeseen vastaamiseen. Hoidon kehittämisen näkökulmasta saatuja kokemuksia raportoidaan toisessa julkaisussa (Sormunen ym. tulossa).

Hankkeen lähtökohtana oli käsitys siitä, että mitä pidemmälle dementia on edennyt ja mitä riippuvaisempi henkilö on muiden antamasta hoidosta, hoivasta, avusta ja tuesta, sitä lähempänä hoidon laatu ja henkilön elämänlaatu ovat käytännössä toisiaan (ks. esim. Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006). Vaikeasti dementoitu-

nut ihminen tarvitsee paljon apua kaikissa päivittäisissä toimissa, ja lisäksi hän on muista riippuvainen psykososiaalisen ja fyysisen ympäristönsä laadun ja saamiensa virikkeiden suhteen. Aloitteellisuuden väheneminen ja vaikeus toimia tavoitteellisesti liittyy usein dementoivan sairauden etenemiseen jo varhaisessa vaiheessa (Pirttilä & Erkinjuntti 2002). Tämän vuoksi käytännössä sairastuneen elämänlaadun ja muilta saadun avun ja hoivan keskinäinen yhteys on vahva dementian alkuvaiheesta lähtien.

Powell Lawton (1994) on määritellyt neljä keskeistä hyvinvoinnin osa-alueita. Hänen alun perin iäkkäiden ihmisten elämänlaadun osa-alueiksi nimeämänsä ulottuvuudet ovat psykologinen hyvinvointi, koettu hyvinvointi, käyttäytymiseen liittyvä kyvykkyyks sekä objektiivinen ympäristö. Lawtonin mukaan Alzheimerin tautia sairastavan elämänlaatua arvioitaessa on välttämätöntä hankkia tietoa toimintakyvystä, päivittäisistä toiminnoista suoriutumuksesta sekä poikkeavasta käyttäytymisestä, mutta nämä eivät voi yksin kertoa elämänlaadusta. Lisäksi on koottava tietoa positiivisista elämänlaatutekijöistä. Tähän Lawton ehdottaa käyttäytymisen havainnointia menetelmäksi ja tiedon kokoamista havainnointien avulla sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja tunnetiloista sekä toiminnasta. Myös tämän tutkimuksen taustalla on ollut näkemys dementiaoireisen ihmisen elämänlaadusta moniulotteisena kysymyksenä. Lisäksi jaamme Lawtonin (1994) näkemyksen siitä, että havainnoimalla dementoivaa sairautta sairastavaa henkilöä hänelle tyypillisessä ympäristössä voimme saada jonkinlaisen käsityksen hänen kokemastaan tilasta ja sen suhteesta hänen psykososiaaliseen ympäristöönsä.

Asiakkaat ja hoitajat

Kutsumme seuraavassa hankkeeseen osallistuneita lievästi, keskivaikeasti ja vaikeasti dementiaoireisia henkilöitä asiakkaiksi, vaikka ymmärrämmekin käsitteen ongelmallisuuden tässä yhteydessä. Mukana hankkeessa on ollut terveyskeskussairaaloiden ja erikoissairaanhoidon potilaita, päivätoiminta- ja dementiayksiköiden asiakkaita ja vanhainkotien asukkaita. Heidän kykynsä päättää itseään koskevista asioista on poikennut toisistaan huomattavasti. Päädyimme kutsumaan heitä asiakkaiksi yksinkertaisuuden vuoksi sekä siksi, että haluamme korostaa palveluiden laadun arvioinnissa palveluita saavan henkilön subjektiivista ja toimijuutta (vrt. Jyrämä 2007).

Kutsumme mukana olleita asiakkaita tarvittaessa ensimmäisen kerran heidän etu- ja sukunimellään. Sen jälkeen siirrymme vain etunimen käyttöön. Havainnoidut asiakkaat olivat meille vieraita, mutta hoitajille tuttuja. Hoitajat kutsuivat heitä pääosin etunimillä ja sen mukaan teimme myös heitä koskevia muistiinpanoja. Tämän vuoksi päädyimme pääosin käyttämään asiakkaista etunimiä. Asiakkaiden tunnistetiedot on muutettu esitetyissä sitaateissa.

Henkilökuntaa kutsumme seuraavassa hoitajiksi tekemättä yleensä eroa heidän ammattinimikkeensä välillä. Tähän yksinkertaistukseen päädyimme, koska

varsinkin vaikeammin dementoituneille asiakkaille itselleen ei ammattinimikkeillä ole merkitystä vaan sillä, miten työntekijät heitä kohtelevat ja auttavat. Toinen syy oli se, että kaikilla hoitotyöhön ja asiakkaiden arkeen suoranaisesti ja välillisesti osallistuvilla on merkitystä asiakkaan hyvinvoinnin kannalta.

1.4 Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimus- ja kehittämishankkeen perimmäisenä tarkoituksena oli parantaa dementoituneiden ihmisten hyvinvointia ja heidän psykososiaalisen ympäristönsä laatua sekä lisätä ymmärrystä heidän toiminnallisista tarpeistaan. Tutkimusosion konkreettisempänä tavoitteena oli *tutkia systemaattisen havainnoinnin avulla lievästi, keskivaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden sosiaali- ja terveydenhuollon osat vai ympärivuorokautisissa hoitoyksiköissä olevien henkilöiden hyvinvointia sekä heidän psykososiaalisiin ja toiminnan tarpeisiinsa vastaamista.*

Tutkimuskysymykset, joihin tässä raportissa pyritään vastaamaan, olivat:

- Millainen on asiakkaiden hyvinvointi?
- Miten heidän toiminnallisiin ja psykososiaalisiin tarpeisiinsa vastataan?
- Miten hyvinvointi ja toiminnallisiin ja psykososiaalisiin tarpeisiin vastaaminen liittyivät toisiinsa?
- Miten asiakkaiden taustatekijät olivat yhteydessä hyvinvointiin sekä toiminnallisiin ja psykososiaalisiin tarpeisiin vastaamiseen?
- Mitkä olivat asiakkaan psykososiaalista hyvinvointia tukevat käytännöt ja sitä heikentävät käytännöt?
- Millaisia kehittämistarpeita havaitaan asiakkaan kannalta?

2 TUTKIMUKSEN KÄYTÄNNÖN TOTEUTUS JA DEMENTIA CARE MAPPING -HAVAINNOINTIMENETELMÄ

2.1 Yksiköiden rekrytointi

Dementiahoidon laatu asiakkaan näkökulmasta -hankkeessa oli erilliset tutkimus- ja kehittämisosiot. Tutkimus on toteutettu interventiona tai sosiaalitieteellisemmin ilmaistuna kriittisenä toimintatutkimuksena, ja kehittäminen on nivoutunut toimintatutkimuksellisesti edenneen työn osaksi. Tutkimustuloksia on käytetty kehittämistyön pohjana hankkeen kuluessa (ks. Sormunen ym. tulossa).

Haimme mukaan kahdeksaa yksikköä, jotka tarjoavat joko osavuorokautista tai ympärivuorokautista hoitoa eriasteisesti dementoituneille ihmisille. Etsimme kahta dementiayksikköä, kahta vanhainkodin osastoa, joissa hoidetaan sekä dementiaoireisia henkilöitä että muita, kahta sairaalaosastoa, joissa hoidetaan sekä dementoituneita että muita asiakkaita sekä kahta dementiaan erikoistunutta osavuorokautista hoitoa antavaa yksikköä. Tavoitteena oli saada näin mukaan eriasteisesti dementoituneita ja erilaisissa hoitoympäristöissä olevia henkilöitä. Valintakriteerit olivat tällaiset, koska halusimme tietoa siitä, miten eriasteisesti dementoituneiden hyvinvoinnista voidaan koota tietoa havainnoimalla, sekä siitä, miten palveluissa kyetään vastaamaan heidän psykososiaalisiin ja toiminnallisiin tarpeisiinsa.

Koska halusimme pohtia DCM-menetelmän ja Resident Assessment Instrument (RAI) -tietojärjestelmän tuottaman tiedon suhdetta, oli yhtenä valintakriteerinä se, että joissain yksiköissä RAI on käytössä. RAI-tietojärjestelmässä (Noro ym. 2005) asiakkaiden tiedot (mm. toimintakyky) päivitetään säännöllisesti puolen vuoden välein tai tarvittaessa.

Hankkeesta tiedotettiin Suomen dementiahoitoyhdistyksen tilaisuuksissa ja Dementiauutiset-lehdessä julkaistiin DCM-menetelmästä artikkeli. Näin saimme paljon yhteydenottoja mukaan haluavista yksiköistä. Tavoitteena oli saada tätä kautta rekrytoitua kaikki yksiköt. Ilmoittautuneista yksiköistä valitsimme mukaan maantieteellisesti eri puolella olevia yksiköitä, kunnallisia ja kolmannen sektorin palveluita sekä sosiaalitoimen ja terveydenhuollon ylläpitämiä yksiköitä. Näin saimme rekrytoitua yhteensä viisi yksikköä. Meiltä puuttui edelleen terveyskeskuksen vuodeosasto, kunnallisen sosiaalitoimen ylläpitämä dementiayksikkö ja vanhainkodin sekaosasto. Otimme itse yhteyttä yhteen terveyskeskussairaalaan, ja ylihoitajan avulla saimme mukaan omasta halustaan yhden osaston. Samoin toinen vanhainkodin sekaosasto tuli mukaan oman yhteydenottomme kautta niin, että käytyämme kertomassa hankkeesta osastonhoitajien kokouksessa yksi osas-

to ilmoittautui mukaan. Yksi dementiayksikkö tuli mukaan vanhainkodin johdon pyynnöstä.

Painotimme rekrytoinnissa vapaaehtoisuutta, sillä hanke toteutettiin toimitatutkimuksena. Menetelmä oli kokemuksemme mukaan melko intiimi interventio hoitoyhteisöön, ja kertyneen kokemuksen mukaan sen käyttö hoidon laadun parantamisessa vaatii työyhteisöltä motivaatiota ja kykyä keskustella yhdessä myös työn ongelmakohdista (Brooker ym. 1998; Bradford Dementia Group 1997; Sormunen ym. 2004).

Yksikön työntekijöille tiedottaminen tutkimus- ja kehittämishankkeesta vaihteli yksikön sijainnista riippuen. Viidessä kohtuullisen lähellä olevassa yksikössä tutkijat kävivät henkilökohtaisesti kertomassa DCM-menetelmästä ja hankkeesta ainakin yksikön vetäjille ja paikalla olevalle henkilökunnalle. Kaikkien yksiköiden henkilökunnalle vietiin tai lähetettiin etukäteen tiedote hankkeesta (liite 1).

2.2 Tutkimusluvut ja eettiset kysymykset

Tutkimussuunnitelma käsiteltiin Stakesin tutkimuseettisessä toimikunnassa, joka kiinnitti huomiota seuraaviin seikoihin, jotka myös toteutettiin: lupa havainnointeihin kysytään ensisijaisesti asiakkailta itseltään, asiakkaille ja heidän omaisilleen painotetaan osallistumisen vapaaehtoisuutta ja osallistumisen hankkeeseen voi keskeyttää milloin tahansa. Sosiaali- ja terveysministeriö myönsi tutkimusluvun asiakkaiden perustietojen keräämiseen. Luvat havainnointien tekoon haettiin yksiköiden sijaintikuntien sosiaali- tai terveystoimen viranomaisilta ja joko asiakkailta itseltään tai heidän omaiseltaan. Päivätoimintayksiköissä ja kahdessa dementiayksikössä havainnointiin kaikki asiakkaat, joiden havainnointiin ja tietojen keräämiseen saatiin luvat. Kahdella sekaosastolla, terveyskeskuksen vuodeosastolla ja psykiatriosastolla, olevista asukkaista kaikilla ei ollut dementoivaa sairautta. Näissä yksiköissä havainnointiin ainoastaan dementoituneet henkilöt, joista oli lupa. Esimerkki käytetyistä lupalomakkeista ja niihin liittyvistä tiedotteista on raportin lopussa liitteinä 2 ja 3.

Koska hankkeessa koottiin tietoa henkilöistä, joiden kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä oli heikentynyt, liittyi tiedonkeruuseen, aineiston käsittelyyn ja raportointiin monia eettisiä kysymyksiä tavanomaisten tietojen salassapidettävyyden ja osallistujien anonymiteetin suojaamisen ohella. Keskeisin kysymys liittyi keski- vaikeasti ja vaikeasti dementoituneiden henkilöiden havainnointiin: miten voitaisiin varmistua siitä, että he hyväksyvät havainnoinnin? Tämä ratkaistiin siten, että suostumusta pidettiin tilannekohtaisena (Topo 2006a). Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että kun tutkijat asiakkailta itseltään tai heidän omaisiltaan saamiensa lupien perusteella olivat aloittamassa havainnointia, tervehtivät he kutakin asiakasta, esittäytyivät ja mahdollisuuksien mukaan pyrkivät kertomaan muutamalla lauseella, mitä on tapahtumassa. Lopuksi asiakkailta kysyttiin, että sopiiko se, että tutkija

seuraa heidän päivänsä kulkua. Havainnoiteja tehtäessä kiinnitettiin huomiota siihen, osoittiko joku hämmennystä tai kiusaantumista, joka liittyi havainnoitavana olemiseen. Jos näin oli, käytiin hänen kanssaan juttelemassa ja yritettiin varmistua siitä, ettei henkilö vastustanut havainnointia.

Huonokuntoisia ja heikosti ympäristöönsä orientoituneita henkilöitä havainnoitaessa voi huomata myös asiakkaille vaarallisia tilanteita. Näihin tilanteisiin reagoimme kuten kuka tahansa kanssaihminen, eli pyrimme omalla toiminnallamme estämään asiakkaiden kaatumisia, törmäämisiä tai heidän toisilleen aiheuttamaa muuta fyysistä vahinkoa, kun hoitajia ei ollut läsnä tai he eivät huomanneet tilannetta. Näitä tilanteita oli muutamia. (Vrt. Bradford Dementia Group 1997.)

2.3 Dementia Care Mapping -menetelmän tausta

Tiedonkeruuvälineenä käytetty DCM-menetelmä perustuu ajatukseen, että dementoivaan tautiin sairastuminen ei vaikuta vain henkilön kognitiiviseen ja fyysiseen toimintakykyyn, vaan myös hänen psykososiaalinen ympäristönsä voi muuttua kielteisesti. Menetelmän kehittäjä Tom Kitwood (1997) puhuu kielteisestä tai jopa pahanlaatuisesta psykososiaalisesta ympäristöstä. Tällä hän tarkoittaa sitä, että dementoituneeseen ihmiseen saatetaan suhtautua ikään kuin hänen ihmisyytensä (*personhood*), ihmisarvonsa, olisi sairastumisen myötä vähentynyt.

Kitwoodin (1997) mukaan ihmisyyys muotoutuu ihmissuhteissa ja kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa ja se rakentuu henkilön havaitsemisesta, tunnistamisesta, kunnioituksesta ja keskinäisestä luottamuksesta. Hänen mukaansa sairastuneen sosiaalipsykologinen ympäristö muuttuu henkilöiden välisten suhteiden ja vuorovaikutuksen kautta ja tämä vaikuttaa yksilön hyvinvointiin.

Kitwood (1993, 1997) kuvaa dementoituneen ihmisen läpikäymää prosessia hajoamisena tai muista erilleen joutumisena, disintegraationa. Kognitiivisten kykyjen menettäminen ei yksin aiheuta tätä psykologista ja emotionaalista erilleen joutumista muista, vaan tähän johtaa myös sairastuneen sosiaalipsykologinen ympäristö, jos se suhtautuu häneen kielteisesti. Lisäksi tähän vaikuttavat henkilön oma persoonallisuus ja elämäkokemukset.

Kitwood ja Bredin (1992b) ovat määritelleet psykologisessa mielessä dementiahoidon pää tarkoituksiksi henkilön ihmisyyden ylläpitämisen. Kun dementia etenee, on ympärillä olevien ihmisten autettava ja annettava sairastuneelle mahdollisuus pysyä kiinni ihmisyydessä ja säilyä ihmisarvon omaavana yksilönä. Sosiaalisuus ja arvostava kohtelevinen pitävät sairastuneen ihmisyydessä kiinni dementoivasta taudista huolimatta. (Kitwood 1997.) Tästä näkökulmasta hoidon laatu ei viittaa suoraan havaittavaan hoitoprosessiin, vaan myös siihen, miten annettu hoito vaikuttaa sairastuneen ihmisyyden tai persoonan ylläpitoon sekä kom-

munikointitaitojen säilymiseen ja elämänlaatuun (Kitwood & Bredin 1992a). Hyvä hoito kunnioittaa yksilöllisyyttä ja ihmisyyttä ja tarjoaa lisääntyvää vuorovaikutteista kompensatiota dementiaoireisen henkilön omien voimien vähenemiselle. Lisäksi siinä kiinnitetään huomiota dementiaoireisen fyysiseen terveydentilaan. Kitwood (1997) varoittaaakin dementoituneen hoidon liiallisen psykologisoinnin voivan johtaa siihen, että hoidossa esiin tulevia ongelmia yritetään ratkaista psykologisin keinoin silloinkin kun pääongelma on henkilön fyysisessä terveydentilassa.

DCM-menetelmää on kehitetty Englannissa, Bradfordin yliopistossa 1990-luvun alusta lähtien. Taustalla oli halu saada dementoituneen ihmisen oma näkökulma esiin hoidon laadun arvioinnissa. Menetelmän kehittäjien mielestä dementiaoireisten hyvinvoinnista voidaan saada tietoa heiltä itseltään esimerkiksi ei-sanallisen viestinnän kautta. DCM-havainnointimenetelmän avulla on haluttu luoda hoidon laadun arvioinnille perusta, jonka avulla voidaan saada esiin hoidon onnistuneet ja parannusta kaipaavat puolet. Menetelmän avulla voidaan kiinnittää huomio tosiasiallisiin vuorovaikutustilanteisiin, joissa dementiaoireisen ihmisen fyysisiin, sosiaalisiin ja emotionaalisiin tarpeisiin yritetään vastata. (Kitwood & Bredin 1992a.)

2.4 Dementia Care Mapping (DCM)-menetelmä

DCM-menetelmällä kootaan tietoa asiakkaan 1) toiminnasta ja 2) hyvinvoinnista sekä asiakkaan kannalta 3) myönteisistä ja 4) kielteisistä tapahtumista. Asiakkaan toiminnan ja hyvinvoinnin määrittäminen tapahtuu strukturoidusti viiden minuutin aikajaksoissa. Myönteiset ja kielteiset tapahtumat kuvataan sanallisesti. Havainnoinnit tehdään ainoastaan yksikön yleisissä tiloissa. (Bradford Dementia Group 1997.)

Asiakkaan toiminta luokitellaan 24 luokkaan, joista jokaisella on oma kirjainkoodinsa. Toimintaluokista viisi liittyy vuorovaikutustilanteisiin. Pääasiassa järjestettyyn toimintaan osallistumista kuvaavia luokkia on yhdeksän ja pääosin omaehtoisia toimintaa kuvaavia luokkia viisi. Näiden lisäksi ovat luokat ruokailulle, hoidon saamiselle, wc-toimintoihin liittyville puheille ja tapahtumille, toistuvalla pakonomaiselle toiminnalle ja toiminnalle, joka ei sovi mihinkään luokkaan (Bradford Dementia Group 1997). Toimintaluokat on lueteltu ja kuvattu taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Asiakkaan toimintaa kuvaavat luokat Dementia Care Mapping -menetelmässä (DCM)

Koodi	Muistiavain	Luokan yleinen kuvaus
A	Vuorovaikutus (articulation)	On vuorovaikutuksessa sanallisesti tai muulla tavalla (ilman muuta havaittavaa toimintaa)
B	Seuraaminen (borderline)	On mukana sosiaalisessa tilanteessa passiivisesti
C	Vetäytyminen (cool)	On sosiaalisesti vetäytynyt
D	Ahdistus (distress)	On ahdistunut ja vailla huomiota
E	Ilmaiseminen (expression)	Osallistuu ilmaisevaan tai luovaan toimintaan
F	Ruoka (food)	Syö tai juo
G	Pelit (games)	Osallistuu peliin
H	Käsityö (handicraft)	Tekee käsitöitä
I	Äly (intellectual)	Käyttää pääasiassa älyllisiä kykyjä
J	Ohjattu liikunta (joints)	Osallistuu liikuntaan tai urheiluun
K	Liikkuminen (kum and go)	Kävelee, seisoo tai liikkuu pyörätuolilla itsenäisesti
L	Työ (labour)	Osallistuu työhön tai työn kaltaiseen toimintaan
M	Media (media)	Käyttää tai seuraa tiedotusvälineitä
N	Nukkuminen (nod, land of)	Nukkuu tai torkkuu
O	Itsehoito (own care)	Huolehtii itsenäisesti omasta vaatekseen tai ulkonäöstään
P	Fyysinen hoito (physical care)	Saa fyysistä, henkilökohtaista tai käytännöllistä hoitoa tai apua
R	Uskonto (religion)	Osallistuu uskonnolliseen toimintaan
S	Seksi (sex)	Seksuaalisuuteen liittyvät puheet tai toiminnot
T	Aistit (timalation)	Keskittyy selvästi aistihavaintoon
U	Ei saa vastausta (unresponded to)	Yrittää kommunikoida saamatta vastausta
W	Toisto-oireet (withstanding)	Tuottaa toistuvia ärsykeitä itselleen
X	Vessa (x-cretion)	WC-asioihin liittyvät puheet ja tapahtumat
Y	Itsekseen puhuminen (yourself)	Puhuu itsekseen tai kuvitellulle henkilölle; hallusinaatiot
Z	Nollavaihtoehto (zero option)	Toiminta, joka ei sovi edellisiin luokkiin

Hyvinvoinnin arvolla ilmaistaan henkilön hyvän/pahan olon tasoa kullakin havainnoitavalla viiden minuutin aikajaksolla. Hyvinvoinnin arvon määrittämisessä käytetään kuusiportaista asteikkoa, jolloin se voi saada arvot -5, -3, -1, +1, +3 tai +5. Hyvinvoinnin arvot ovat sidoksissa toimintaluokkiin, ja ohjeet arvon määrittämiseksi on annettu toimintaluokkoittain. Esimerkiksi luokassa A eli ”vuorovaikutus ilman muuta toimintaa” arvo +5 kuvaa hyvin terapeutista sanallista tai sanatonta vuorovaikutusta, arvo +1 puolestaan lyhyttä sanallista tai sanatonta vuorovaikutusta ja arvo -1 lievää pahaa oloa vuorovaikutuksen aikana. Kaikissa toiminnan luokissa ei koko kuusiportainen asteikko ole käytössä. (Bradford Dementia Group 1997.) Yleinen kuvaus hyvinvoinnin arvoista on annettu taulukossa 4.

TAULUKKO 4. Hyvinvoinnin luokituksen yleinen määrittely DCM-menetelmässä

Hyvinvoinnin arvo (WIB)	Selitys
+5	poikkeuksellinen hyvinvointi – vaikea kuvitella parempaa tilannetta; intensiivistä osallistumista, itseilmaisua ja vuorovaikutusta
+3	selviä merkkejä hyvinvoinnista; esimerkiksi osallistumista, vuorovaikutusta tai sosiaalisen kontaktin aloittamista
+1	asianmukaista selviämistä kussakin tilanteessa; jonkin verran kontaktia muihin; ei näkyviä pahan olon merkkejä
-1	lievää pahaa oloa; esimerkiksi pitkästyminen, levottomuutta tai turhautumista
-3	huomattavaa pahaa oloa; esimerkiksi surua, pelkoa tai kiukkua; syvenevää apatiaa ja vetäytymistä; asiakkaan tarpeiden sivuuttaminen jatkunut yli puolen tunnin ajan
-5	äärimmäistä apaattisuutta, vetäytymistä, raivoa, surua tai epätoivoa; asiakkaan tarpeiden sivuuttaminen jatkunut yli tunnin ajan

Jos havainnoitavan henkilön tekeminen saman viiden minuutin aikajakson aikana sopii useaan toimintaluokkaan, nostetaan esiin toiminnallisuutta tai vuorovaikutusta sisältäneet toiminnot. Tämän vuoksi tuloksissa ilmoitetut ajat esimerkiksi ruokailuun kuluneesta ajasta eivät perustu minuutintarkkaan mittaamiseen, vaan ne on laskettu kyseiseen toimintaluokkaan koodattujen aikajaksojen perusteella. Tämä tarkoittaa sitä, että jos henkilö on istunut itsekseen neljän ensimmäisen minuutin ajan ja viimeisen minuutin aikana hän puhuu jollekulle tai aloittaa ruokailun tai vaikkapa nousee tuolista, koodataan tämä viisiminuuttinen tämän viimeisen minuutin mukaan. Näin siis toiminta korostuu havainnointituloksissa. Hyvinvoinnin arvon määrittelyssä korostuu toiminnallisuus ja sosiaalisuus siten, että ne arvotetaan enemmän hyvinvointia tuottaviksi kuin passiivinen oleminen. (Bradford Dementia Group 1997.)

Myönteisten ja kielteisten tapahtumien kirjaamisen tarkoitus on löytää hoidon vahvuudet ja heikkoudet asiakkaiden näkökulmasta katsottuna. Kielteiset tapahtumat tai asiattoman kohtelun tilanteet tarkoittavat tilanteita, joissa asiakkaan oman arvontuntoa heikennetään. Ne luokitellaan 17 luokkaan, joissa kussakin on neljä vakavuusastetta: lievä, kohtalainen, vakava ja erittäin vakava. Asiattoman kohtelu voidaan tehdä joko tahattomasti tai tarkoituksellisesti, ja tilanne käsitetään sitä vakavammaksi, mitä tarkoituksellisempi se hoitajan taholta on. (Taulukko 5.) Asiattoman kohtelun tilanteiden raportoinnin tarkoituksena on nostaa esiin tapahtumia, jotka ilmentävät dementoituneen ihmisen kohtaamaa kielteistä psykososiaalista ilmiötä (Bradford Dementia Group 1997). Taustalla on ajatus siitä, että asiattoman kohtelun tilanteiden esiintyminen osoittaa yksikön psykososiaalisen hoidon tason parantamista vaativia seikkoja ja että niiden esiin nostaminen auttaa tiedostamaan ne ja puuttamaan niihin. Kielteiseksi määritelty tapahtuma ei tarkoita välttämättä puhuttua asiaa, vaan myös ruumiinkieltä tai äänensävyä.

DCM-ohjekirjan mukaan tilanteesta kirjataan lyhyesti, mitä tapahtui, kehen havainnoitavaan tilanne kohdistui, asiattoman kohtelun tilanteen luokan numero ja vakavuusaste sekä tapahtuma-aika. Asiattoman kohtelun tilanteiden luettelo ei ole tyhjentävä, ja havainnoijan tulee itse nimetä ja kuvata vapaamuotoisesti luettelon ulkopuolelle jäävät tilanteet. (Bradford Dementia Group 1997.) Vaikka tapahtumat eivät havainnoitaessa näyttäisi laskevan havainnoidun henkilön hyvinvointia, ne kirjataan.

TAULUKKO 5. Kielteisten tapahtumien luokitus DCM-menetelmässä

	Luokka	Selitys
1	Huijaus	huijata eri tavoin henkilön hämäämiseksi tai manipuloimiseksi tai jotta hänet saadaan vastoin tahtoaan mukautumaan.
2	Estäminen	evätä henkilön omien kykyjen käyttö; ei auttaa häntä viemään loppuun aloittamansa toiminta.
3	Holhoaminen	kohdella henkilöä alentuvasti, ei kohdella häntä aikuisena.
4	Uhkailu	aiheuttaa pelkoa henkilössä uhkailemalla tai käyttämällä fyysisistä voimaa.
5	Luokittelu	suhtautua henkilöön pääasiassa käyttäytymismuodon (esim. sottapytty, ahmatti) tai tautiluokan edustajana.
6	Leimaaminen	suhtautua henkilöön pikemminkin sairaana tai poikkeavana kuin ihmisenä.
7	Vyöryttäminen	tarjota tietoja tai esimerkiksi esittää vaihtoehtoja niin nopeasti, että henkilö ei ymmärrä; painostaa häntä tekemään asioita nopeammin kuin hän pystyy.
8	Kiihtäminen	ohittaa henkilön subjektiivinen kokemus ja erityisesti hänen tunteidensa todellisuus.
9	Karkotus	lähettää henkilö pois tai sulkea hänet ulkopuolelle fyysisesti tai psyykkisesti.
10	Esineellistäminen	kohdella henkilöä ikään kuin elottomana aineena, jota voi työnnellä, nostella, pumpata täyteen tai tyhjentää, ottamatta huomioon, että kyseessä on tunteva ihminen.
11	Ohipuhuminen	jatkaa keskustelua tai toimintaa henkilön läsnäollessa ikään kuin hän ei olisi paikalla.
12	Pakottaminen	pakottaa henkilö tekemään jotain joko kiistämällä hänen toiveensa tai olemalla antamatta hänelle valinnan mahdollisuutta.
13	Sivuuttaminen	jättää pyydetty huomio antamatta tai ilmeinen tarve (esim. hellyyden tarve) tyydyttämättä.
14	Syyttäminen	syyttää henkilöä tekemisistä tai tekemättä jättämisistä, jotka johtuvat hänen puutteellisista kyvyistään tai tilanteen väärinymmärtämisestä.
15	Tunkeutuminen	keskeyttää karkeasti henkilön toiminta tai toimettomuus, rikkoa tylästi hänen reviirinsä.
16	Piikkaaminen	tehdä pilaa henkilön "oudoista" toimista tai huomautuksista; kiusata tai nöyryyttää häntä tai vitsailla hänen kustannuksellaan.
17	Halveksiminen	henkilön nimittäminen halveksivasti esimerkiksi kyvyttömäksi, hyödyttömäksi tai arvottomaksi; halveksunnan viestittäminen muutoin

Myönteiset tapahtumat tarkoittavat poikkeuksellisen hyvää asiakkaan huomioonottamista tai tilanteen ratkaisua. Tällainen voi olla esimerkiksi tilanne, jossa käytösoireinen käyttäytyminen saadaan rakentavalla tavalla muuttumaan. Näissäkään tilanteissa ei kuvata sitä, kuka työntekijä oli läsnä, vaan kirjataan tilanne siten kuin se tapahtui arvioituna havainnoidun asiakkaan kannalta. (Bradford Dementia Group 1997.) Tässä tutkimuksessa tiedonkeruunmenetelmänä käyttämässämme

DCM-menetelmän versiossa 7 ei myönteisille tapahtumille ollut luokitusta, mutta vuonna 2005 valmistuneessa versiossa 8 sellainen on tehty (Bradford Dementia Group 2005; Brooker & Surr 2006).

Havainnointien sisäistä luotettavuutta lisää se, että havainnoitsijoita on useampi kuin yksi. Luotettavuutta voidaan seurata pistokokein, jolloin kaikki havainnoivat samoja henkilöitä. Menetelmän ohjekirjan mukaan havainnointien yhteneväisyyden tulee olla 70 prosenttia, kun havainnoiteja käytetään hoidon laadun kehittämiseen, ja tutkimuskäytössä edellytetään tätä korkeampaa yhteneväisyyttä. Havainnointiajaksi suositellaan kahtena päivänä kuusi tuntia päivässä (Bradford Dementia Group 1997), mutta aika on kuitenkin vaihdellut eri tutkimuksissa (Bradford Dementia Group 1997; Perrin 1997b; Brooker ym. 1998; Brooker & Duce 2000; Ballard ym. 2001; Brooker 2005).

Havainnointien perusteella kullekin asiakkaalle ja kaikille asiakkaille yhdessä voidaan laskea toiminta-alueiden ja hyvinvoinnin arvojen profiilit. Toimintojen ja hyvinvoinnin arvojen yhdistelmätaulukolla voidaan kuvata asiakkaan hyvinvointia toimintaluokakohtaisesti. Hyvinvoinnin arvojen keskiarvolla kuvataan asiakkaan voimien keskimääräistä tasoa havainnointiaikana. (Bradford Dementia Group 1997.)

Kaikkien havainnoitujen asiakkaiden tulosten pohjalta lasketaan koko yksikön hyvinvoinnin arvojen jakauma ja hyvinvoinnin arvojen keskiarvo sekä yksikön toiminta-aluejakauma. Hyvinvoinnin arvojen keskiarvojen katsominen viides-ä yleisimmissä toimintaluokissa antaa kuvan siitä, miten asukkaiden hyvinvointi vaihtelee eri toiminnoissa. Koko yksikön tulosten perusteella voidaan laskea demensiahoidon indeksi, jossa toimintaluokkien ja hyvinvoinnin arvojen antama informaatio yhdistetään. Painotetussa demensiahoidon indeksissä otetaan huomioon myös yksikön asiakkaiden ja henkilökunnan määrän suhde. Kokonaistulosten perusteella voidaan arvioida yksikön psykososiaalisen hoidon laatua ja sitä, miten asiakkaiden toiminnallisiin tarpeisiin vastataan. (Bradford Dementia Group 1997.)

DCM-menetelmään kuuluu havainnoidun yksikön henkilökunnalle pidettävä palautetilaisuus, jossa päätarkoitus on päästä keskustelemaan tulosten perusteella kunkin asiakkaan hyvinvoinnista ja päivittäisestä elämästä sekä siitä, miten hänen yksilöllinen tilanteensa ja tarpeensa voitaisiin ottaa paremmin huomioon. (Bradford Dementia Group 1997.)

2.5 Havainnointien toteuttaminen

Kaikki kahdeksan yksikköä havainnoitiin kertaalleen vuonna 2003. DCM-havainnoiteja varten kolme henkilöä suoritti Bradfordin yliopistossa menetelmän käyttäjän kurssija. Havainnointiaika oli kussakin yksikössä kahtena päivänä kuusi tuntia, siten että ympärivuorokautisissa yksiköissä toisena päivänä havainnoi-

ti aloitettiin aamulla ja toisena puolen päivän jälkeen. Joissakin ympärivuorokautisissa yksiköissä havainnoinneissa pidettiin tauko ruokailun jälkeen, koska lähes kaikki asukkaat olivat omissa huoneissaan. Muissa pitkäaikaishoidon yksiköissä havainnointia tehtiin yhtäjaksoisesti kuuden tunnin ajan. Päivätoimintayksiköissä havainnoitiin koko niiden aukioloajan. Havainnointia tehtiin yhteisissä tiloissa, kuten ns. päiväsalissa, ruokailutiloissa ja käytävillä. Paikalla oli aina kaksi havainnoijaa ja samanaikaisesti yksi havainnoija havainnoi korkeintaan viittä henkilöä. Pistokokeenomaisesti havainnoitiin samoja henkilöitä tulosten luotettavuuden tutkimiseksi.

Havainnoinnit aloitettiin esittäytymällä havainnoitaville työntekijöiden avustuksella. Näin samalla voitiin painaa mieleen kunkin asiakkaan nimi ja tunnistamisessa auttavat yksityiskohdat. Tämän jälkeen aloitettiin havainnointi ja kirjaukset tehtiin manuaalisesti lomakkeelle (liite 4). Kerrallaan havainnoitiin niitä henkilöitä, jotka olivat läsnä yhteisissä tiloissa. Havainnoijat asettautuivat niin, että näkivät havainnoitavien kasvot mahdollisimman hyvin. Havainnointi pyrittiin tekemään mahdollisimman vähäeleisesti. Jos havainnoitavat tai muut asiakkaat ottivat meihin kontaktia, vastattiin siihen, mutta itse emme olleet aloitteellisia tervehtimistä lukuun ottamatta.

Havainnoinneista kertyi strukturoitua määrällistä aineistoa ja laadullista aineistoa. DCM:n mukaisten toiminta- ja hyvinvoinnin arvojen koodien lisäksi havainnoijat kirjoittivat muistiin havainnoitujen henkilöiden käyttäytymistä ja toimintaa ja yksiköiden tapahtumia kuvaavia tietoja. Käytännössä havainnointien tekeminen vaati paljon kirjaamista.

2.6 Muu tiedonkeruu

Projektissa luodun asiakkaan taustatietolomakkeen (liite 5) avulla koottiin kustakin havainnoitavasta asiakkaasta tai potilaasta seuraavat tiedot ennen havainnointia: nimi, henkilötunnus, dementoivan sairauden diagnoosi ja muut pitkäaikais-sairaudet, aikaisempi ammatti, milloin asiakassuhde yksikköön alkanut, lääkitys sekä tiedot fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta ja kognitiivisesta toimintakyvystä ja päivittäisen hoidon haasteista. Vastaavat tiedot poimittiin RAI-lomakkeista niissä kolmessa yksikössä, joissa oli käytössä RAI-menetelmä (RAI-tiedonkeruulomake ks. Noro ym. 2001). Lääketiedot saatiin näissä yksiköissä asiakaskohtaisina lääkelistoina.

Fyysisen toimintakyvyn kartoittamiseksi käytettiin projektissa luodussa lomakkeessa päivittäisten toimintojen osalta Katz ym. (1970) (suomeksi Sulkava ym. 1989) kehittämästä mittarista seuraavaa viittä osa-aluetta: syöminen, wc:ssä käyminen, nouseminen sängystä ylös ja virtsan ja ulosteen pidätyskyky. Lisäksi käytimme Noro ym. (2000) kehittämää kysymystä asiakkaan liikkumiskyvystä. Käsillä olevan raportin ilmaus ”fyysinen toimintakyky” tarkoittaa näistä kuudesta osa-alue-

esta selviytymistä. Nämä valittiin siten, että ne vastaavat niitä fyysisen toimintakyvyn osa-alueita (liikkuminen osastolla, ruokailu, wc:n käyttö ja henkilökohtainen hygienia), jotka muodostavat RAI-menetelmässä fyysisen toimintakyvyn indeksin (Noro ym. 2001).

Kognitiivisen toimintakyvyn arvioimista varten taustatiedot lomakkeessa kysyttiin Mini Mental State Examination eli MMSE-mittarin (Folstein ym. 1975) kokonaispistemäärää ja tietoa siitä, koska testi oli tehty. Kognitiivinen toimintakyky voidaan karkeasti jaotella kolmeen MMSE-testissä saadun pistemäärän perusteella siten, että arvot 18–26 tarkoittavat lievää, arvot 10–17 keskivaikeaa ja arvot 0–9 vaikeaa dementiaa. Olemme päätyneet näihin MMSE-pisteiden katkaisukohtiin tietoisena siitä, että mittari vain karkeasti kuvaa dementian vaikeusastetta ja että alan kirjallisuudessakaan ei voida antaa selviä katkaisukohtia (ks. Erkinjuntti & Koivisto 2002). Niissä kolmessa yksikössä, joissa oli käytössä RAI, kognitiivinen toimintakyky saatiin Cognitive Performance Scale (CPS) -mittarin arvosta (Noro ym. 2001). Havainnointipäivien aikana yksikköjen vastaavat hoitajat antoivat lomakkeella yleistietoja yksiköstä ja havainnointipäivien aikaisesta asiakas- ja henkilöstötilanteesta (liite 6).

2.7 Aineistojen analyysi

2.7.1 Määrällisten aineistojen analyysi

Kaikki määrälliset aineistot tallennettiin ja analysoitiin Excel ja SPSS -ohjelmilla. Havaintoyksikkö oli yksittäinen viisiminuuttinen, jolta ajalta asiakkaan hyvinvointi ja toiminta oli kirjattu. Hyvinvointia sekä toimintaa koskevaa aineistossa jokainen asiakkaan havainnoitu 5-minuuttinen on saanut yhden hyvinvointia kuvaavan arvon ja yhden toimintaa kuvaavan arvon. Osa aineistojen analyyseista on tehty aggregaattitiedoilla, joissa havaintoyksikkönä on ollut havainnoitu henkilö. Aineistoa on kuvailtu keskiarvoilla ja -hajonnoilla sekä ristiintaulukoimalla. Yhteyksien testauksessa käytettiin korrelaatiokertoimia, Kruskal-Wallis testiä, Khiin neliö -testiä ja logistista regressioanalyysiä.

Asiakkaiden toimintaa koskevissa analyyseissa toimintaluokkia on ryhmitelty ensinnäkin järjestettyyn toimintaan, joka sisältää ohjatun liikunnan, ilmaisevan toiminnan, pelien pelaamisen, käsitöiden teon, älyn käyttöön liittyvän toiminnan ja uskonnollisuuteen liittyvän toiminnan (toimintaluokat E, G, H, I, J, R). Toiseksi toimintaluokkia on ryhmitelty DCM-ohjekirjan mukaan tyyppi 1 -ryhmään (toimintaluokat A, E, F, G, H, I, J, L, M, O, P, R, T, X), joka kuvaa toiminnallisuutta ja tyyppi 2 -ryhmään (toimintaluokat B, C, D, N, U, W, Y), joka kuvaa passiivisuutta tai haasteellista käyttäytymistä.

Määrällisten tulosten perusteella on laskettu dementiahoidon indeksi. Se on tunnusluku, jolla pyritään tiivistämään tulokset asiakkaiden hyvinvoinnista ja toiminnasta. Se muodostetaan tyyppi 1 -luokan toiminnoista lukuun ottamatta ruokailua, hoidon saamista ja wc-käynteihin liittyvää toimintaa (F, P, X). Indeksien arvoon vaikuttaa se, mitä monipuolisempaa tyyppi 1 -luokkaan liittyvää toimintaa hoitoyksikössä on ollut (kutakin vähintään 2 % kokonaisajasta). Indeksien laskemiseen otetaan mukaan ainoastaan ne toimintaluokat, joissa hyvinvoinnin arvo on ollut positiivinen vähintään kahdessa prosentissa aikajaksoista. Näiden perusteella muodostetaan yksikön asiakkaille hyvinvointia tuottavan toiminnan monipuolisuuskerroin. Indeksien arvo lasketaan kertomalla monipuolisuuskertoimella yksikön hyvinvointiarvojen keskiarvo, joka kerrotaan vielä vakiokertoimella 5.

Havainnoijien välistä yksimielisyyttä (inter-rater reliability) hyvinvoinnin ja toiminnan arvioinneissa selvitettiin osa-aineistolla, jossa oli mukana 1 443 ajanjaksoa. Hyvinvoinnin arvioinnin yksimielisyys (exact agreement) kahden havainnoijan kesken oli 70 prosenttia ja toiminnan arvioinnin yksimielisyys puolestaan 58 prosenttia. Hyvinvoinnin arviointien kappakerroin määrittämisessä oli mukana 1 442 ajanjaksoa ja painotettu kappakerroin oli 0,49 (luottamusväli 0,45–0,53). Toiminnan arvioinnin kappakerroin määrittämisessä mukana oli 1 429 ajanjaksoa ja kappakerroin oli 0,54 (luottamusväli 0,52–0,57).

Analyseissa RAI-tietojärjestelmän kognitiivista toimintakykyä arvioivan CPS-mittarin arvot kalibroitiin vastaamaan MMSE-mittarin arvoja (Noro ym. 2001). Asiakkaiden perustietolomakkeen päivittäisistä toiminnoista selviytymistä kuvaavat kuusi osa-aluetta (syöminen, wc:ssä käyminen, nouseminen ylös sängystä ja virtsan ja ulosteen pidätyskyky ja liikkuminen) yhdistettiin summamuuttujaksi. RAI-mittarin fyysistä toimintakykyä ilmaiseva indeksien arvo yhdistettiin kyseisen summamuuttujan kanssa.

Asiattoman kohtelun tilanteiden esiintyvyyden yhteyttä asiakkaiden ominaisuuksiin ja yksiköiden välisiä eroja tarkasteltiin tilastollisesti käyttämällä SPSS 12.0 -ohjelmaa. Vertailun mahdollistavana kielteisten tapahtumien esiintymistä kuvaavana lukuna käytettiin asiakkaan 100 havainnointijaksoon suhteutettua kielteisten tapahtumien määrää. Kielteisten tapahtumien esiintymisen yhteyttä asiakkaan kognitiivista ja fyysistä toimintakykyä kuvaaviin indekseihin sekä hyvinvointia kuvaavaan wib-indeksiin selvitettiin Spearmanin rho-korrelaatiokertoimen avulla.

2.7.2 Laadullisten aineistojen analyysi

Laadulliset aineistot ovat kenttämuistiinpanoja, joita kirjoitettiin havainnointien aikana. Word-dokumentiksi kirjoitetut muistiinpanot täydennettiin heti puhtaaksikirjoituksen jälkeen. Täydentäminen tarkoitti vaillinaisten lauseiden ja hyvin lyhyiden muistiinpanojen kirjoittamista auki, jotta niiden perusteella voitaisiin myöhemmin analysoida tilanteita. DCM-menetelmän käsikirja kehottaa havainnoijaa

kirjoittamaan ylös ainoastaan asiakkaiden kannalta myönteiset ja kielteiset tapahtumat, josta ohjeesta poikkesimme siten, että kirjasimme ylös kaikkea asiakkaille tapahtuvaa sekä yleisiä yksikköön liittyviä asioita tai tapahtumia. Kirjasimme esimerkiksi sitä, miten ruoka tai hygieniatarvikkeet tuotiin yksikköön, miltä yksikössä tuoksui, millaiset tilat ja esineympäristö olivat. Yhteensä muistiinpanoja kertyi 30 021 sanaa vuonna 2003. Seuraavassa esimerkki muistiinpanojen tarkkuudesta:

*Paikalla 10 asiakasta ja on ihan hiljaista, mutta rauhallista.
Ruokakärryt kolisevat hiljaisen salin läpi. Vaikuttavan näköisen kokoinen teräksinen kärry.*

Kertynyttä tekstiaineistoa on analysoitu Atlas Ti -ohjelmalla sekä kahden tutkijan rinnakkain tekemällä sisällön koodauksella. Atlas Ti -ohjelman avulla on voitu ryhmitellä tekstiaineistoa teemoittain. Tarkempi sisällön analyysi ja siihen liittyvät koodaukset on kuitenkin tehty manuaalisesti lukemalla aineistoa.

Myönteisten tapahtumien analyysi

Käyttämässämme DCM-menetelmän 7. versiossa on myönteisten tapahtumien tunnistamiseen yleisluonteiset ohjeet. Niiden mukaan myönteisiksi tapahtumiksi käsitetään tilanteet, joissa asiakkaalle on tapahtunut jotain erityisen positiivista. Tällaisia positiivisia tapahtumia voivat olla esimerkiksi: asiakkaan kyvyt saadaan tuotua esiin, hoitotyöntekijä osoittaa huomattavaa taitoa tai lahjakkuutta, haasteellinen käyttäytyminen saadaan rakentavalla tavalla muuttumaan, asiakkaan vointia huonontava tilanne käännetään vastakohtakseen tai positiivinen tunnelma syntyy ryhmässä. Positiivisten tapahtumien kirjaamiseen sisältyy oletus, että toisinaan hyväkään hoito ei välttämättä suoranaisesti näytä välittömästi kohottavan henkilön hyvinvointia. (Bradford Dementia Group 1997.)

Kävimme kaikki vuoden 2003 kirjaukset läpi ja merkitsimme kirjauksista kaikki asiakkaiden kannalta myönteiset tapahtumat. Tavoitteeksi aineistolähtöiselle sisällönanalyysille muodostui pyrkimys kuvata niiden työkäytäntöjen olennaiset piirteet, jotka ylläpitävät ja nostavat asiakkaiden hyvinvointia tai luovat yleistä ihmisarvoista, turvallista ja viihtyisää ilmapiiriä. Aineiston sisällönanalyysi tehtiin tukeutuen hyvinvoinnin ja toiminnan yhteyksistä saamiimme tuloksiin sekä tutkimuskirjallisuuden dementoituneiden ihmisten hyvinvoinnista (mm. Opie ym. 1999; Zingmark ym. 2002; Hansebo & Kihlgren 2002; Skovdahl ym. 2003; Brooker 2004; Demenssjukdomar 2006).

Yksittäisiä tapahtumia löysimme yhteensä 575 kappaletta. Niiden sisältöä analysoimalla huomasimme, että DCM-ohjeistuksen mukaisessa luokittelussa jäävät lyhytkestoiset, tavanomaiset kohteliaisuudet sekä asiakkaiden huomioinnit ja kannustukset huomiotta. Havainnointien perusteella asiakkaiden hyvinvoinnin ja ihmisarvoisen kohtelun (ks. esim. Sarvimäki 2000) kannalta merkityksellisiä olivat

kuitenkin olleet arkiset tapahtumat, kuten puhutellaanko asiakkaita nimeltä, miten heidän toiminnalliset tarpeensa huomioidaan ja miten heidän pyyntöihinsä reagoidaan.

Tuloksissa esittämämme asiakkaan hyvän kohtelun teemat perustuvat kirjasten teemoittaiseen sisällönanalyysiin. Luokittelimme löytämämme 575 tapahtumaa sisältönsä mukaan ja tarkastelimme niitä suhteessa määrällisten havainnointien tuottamiin tuloksiin asiakkaiden hyvinvoinnista. Analysoimme tapahtumia myös suhteessa asiattoman kohtelun tilanteiden analyysiin. Tällä tavoin muodostui yhteensä 17 teemaa, joihin myönteisiksi tapahtumiksi tunnistetut episodit voitiin ryhmitellä. Teemat eivät ole toisiaan poissulkevia, ja yksittäiseen tilanteeseen sisältyi usein erilaisia asiakkaan kannalta myönteisiä piirteitä. Tämän jälkeen muodostimme löytämistämme 17 teemasta kokonaisuuksia Zingmark ym. (2002) hoitajien haastatteluiden perusteella kehittämien dementiahoidon neljän ulottuvuuden mukaan, jotka ovat vahvistaminen (confirmation), tuttuus (familiarity), yhteys (communion) ja toiminta (agency).

Asiattoman kohtelun tilanteiden analyysi

DCM-ohjekirjan ohjeista poiketen asiattoman kohtelun tilanteita ei luokiteltu havainnointien aikana vaan vasta jälkikäteen aineiston analyysivaiheessa. Kävimme ensin läpi kaikki vuoden 2003 kirjaukset ja merkitsimme niistä kielteiset tapahtumat. Kun olimme saavuttaneet yhteisymmärryksen siitä, mitkä tapahtumat ovat kielteisiä, luokittelimme ne tämän jälkeen DCM-menetelmän 17 luokkaan. Yksi tapahtuma saattoi sisältää useita asiattoman kohtelun tilanteiden luokkia. Koska kaikille kirjatuille asiattoman kohtelun tapahtumille ei löytynyt valmista luokkaa, luokiteltiin tällaiset tapahtumat erikseen luokkaan ”muu”. Emme luokitelleet tapahtumia vakavuusasteittain, koska ohjekirjan antamien ohjeiden perusteella sitä ei voinut tehdä yksiselitteisesti. Yksittäisissä tapahtumissa teimme sen viitteellisesti. (Ks. tarkemmin Sormunen ym. 2007.)

Toimintaluokista yksi koskee tapahtumaa, jossa asiakas pyytää huomiota saamatta sitä, jolloin asiattoman kohtelun tilanteen voi katsoa sisältyvän jo toimintaluokkakoodiin (U, vaille vastausta jääminen). Ohjekirjan antamista ohjeista poiketen kirjassimme asiattoman kohtelun tilanteen myös ko. toimintaluokassa. Nämä on luokiteltu DCM-ulkopuoliseen luokkaan ”muu” joitain poikkeuksia lukuun ottamatta.

Asiattoman kohtelun tilanteiksi on luokiteltu kaikki havainnoidut tapahtumat, jotka ovat olleet asiakkaiden hyvinvoinnin kannalta kielteisiä riippumatta siitä, mikä on ollut hoitajien tosiasiallinen mahdollisuus reagoida asiakkaan haluamalla tai tarvitsemalla tavalla tai minkäläinen rationaalinen peruste asiakkaan toiveen epämissä on ollut. Kriteerinä on siis ollut se, että tilanne on ollut asiakkaan kannalta epäsuotuisa. Asiattomaksi kohteluksi ei ole luokiteltu asiakkaiden keskinäisiä tilanteita.

2.8 Mukana olleet yksiköt

Kaikki seuraavat tulokset koskevat ensimmäisen tutkimusvuoden eli vuoden 2003 tuloksia. Mukana oli kaksi päivätoimintayksikköä ja kuusi ympärivuorokautista yksikköä, joista perustiedot on esitetty taulukossa 6. Pitkäaikaisen ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä olevat asiakkaat olivat pääosin keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneita ja he tarvitsivat paljon apua päivittäisissä toiminnoissaan. Näissä yksiköissä hoitajat työskentelivät pitkiä aikoja asiakkaiden huoneissa tai kylpy- ja wc-tiloissa, joissa ei havainnoitu. Päivätoimintayksiköiden asiakkaat olivat kognitiivisesti ja fyysisesti pääosin kyvykkäämpiä kuin pitkäaikaishoidon asiakkaat. Asiakkaiden MMSE-pisteiden keskiarvo oli ympärivuorokautisissa pitkäaikaishoitopaikoissa 10,6 (min. 0 – maks. 22) ja päivätoimintayksiköissä 19,3 (0–26), tieto puuttui kuudelta. Luvut kuvaavat lievemmin dementoituneiden keskittymistä osavuorokautiseen hoitoon ja pitemmälle dementoituneiden keskittymistä ympärivuorokautiseen hoitoon. Kuitenkin molemmissa hoitomuodoissa hoidetaan sekä keskivaikeasti että vaikeasti dementoituneita asiakkaita

TAULUKKO 6. Tietoja mukana olleista yksiköistä vuonna 2003

	Osavuorokautinen (O)/ ympäriavuorokautinen (Y)	Dementiaan erikoistunut	Asiakas- paikkoja	Työntekijä/ asiakassuhde	Asiakkaiden MMSE min-max (keskiarvo)
Päivätoimintayksikkö 1	O	kyllä	15 ¹	-	6–23 (17,8)
Päivätoimintayksikkö 2	O	kyllä	14 ¹	-	16–26 (21,5)
Vanhainkodin sekaosasto 1	Y	ei	17	0,53	1–17 (11,1)
Vanhainkodin sekaosasto 2	Y	ei	30	0,49	0–22 (11,8)
Palvelutalon dementiayksikkö	Y	kyllä	10+2 ²	0,75	9–20 (15,7)
Vanhainkodin dementiayksikkö	Y	kyllä	12+1 ²	0,54	0–22 (7,4)
Psykiatrien osasto	Y	ei	16	1,00	0–20 (11,8)
Terveystieteiden osasto	Y	ei	21	0,59	0–5 (4,2)

¹ Arvioitu asiakasmäärä päivää kohti

² Tilapäispaikkojen määrä

Viiden pitkäaikaishoitopaikan tilat edustivat perinteistä laitosrakentamista: yhteistilat olivat suuria ja asukkaiden huoneet erillään yhteistiloista pitkien käytävien varrella ja keittiötilat saattoivat olla asukkailta suljetut. Yhdessä pitkäaikais-

hoidon yksikössä oli ruokailutila ajoittain lukittu ruokailujen välillä. Yhdessä pitkäaikaishoidon yksikössä yhteistilat olivat baarikeittiön ympärillä ja asukkaiden huoneet näiden tilojen ympärillä. Päivätoimintayksiköissä oli oleskeluhuoneen lisäksi ruokailuun varattu tila, jota käytettiin myös muuhun toimintaan. Näissä yksiköissä asiakkailla oli pääsy kaikkiin yksikön tiloihin ja mahdollisuus mennä erillisiin tiloihin lepäämään. Kaikissa yksiköissä ruoka tuotiin yksikön ulkopuolelta ja kahvi keitettiin osastolla. Yhtä päivätoimintayksikköä lukuun ottamatta ulko-ovet olivat lukitut.

2.9 Havainnoidut asiakkaat

Havainnoituja asiakkaita oli vuonna 2003 yhteensä 85 ja heidän keski-ikänsä oli 82 vuotta. Nuorin oli 60 ja vanhin 102 vuotta. Suurin osa oli naisia ja yleisin demensian aiheuttaja oli Alzheimerin tauti. Kognitiivisilta kyvyiltään noin kolmannes asiakkaista oli lievästi dementoituneita, noin neljännes vaikeasti dementoituneita ja loput keskivaikeasti dementoituneita. (Taulukko 7.) Taulukossa 8 on kuvattu havainnoitujen asiakkaiden taustaa kussakin yksikössä.

Havainnointia tehtiin yhteensä 93 tuntia. Tästä kertyi asiakaskohtaisia viiden minuutin havainnointijaksoja 6 504 kappaletta (542 tuntia 5 minuuttia). Keskimäärin aikajaksoja oli 77 asiakasta kohti. Enimmillään aikajaksoja oli 140 asiakasta kohti ja vähimmillään 14. Tiedot havainnoinneista yksiköittäin on kuvattu taulukossa 9.

TAULUKKO 7. Taustatietoja havainnoiduista henkilöistä vuonna 2003

	N = 85	
	N	%
Ikä		
60–69	10	12
70–79	19	22
80–89	36	42
90–102	19	22
Tieto puuttuu ¹	1	1
Sukupuoli		
Nainen	57	67
Mies	28	33
Dementoivan sairauden diagnoosi		
Alzheimer, Alzheimer + muu	38	45
Vaskulaarinen dementia	8	9
Otsalohkodementia	1	1
Muu dementia ²	32	38
Muu ³	5	6
Tieto puuttuu ¹	1	1
MMSE		
18–28 (lievä dementia)	30	35
10–17 (keskivaikea dementia)	25	29
0–9 (vaikea dementia)	24	28
Tieto puuttuu	6	7
vaihteluväli	0–26	
keskiarvo (ka)	13,8	
ADL-toimintakyky 4 (ka; vaihteluväli)	2,3; 1–4	
Tieto puuttuu ¹	1	1

¹ Lyhytaikashoidossa oleva asiakas, josta ei saatu muita tietoja. Asiakkaalla vaikeuksia ymmärtää ja tuottaa puhetta.

² Asiakkaat, joista RAI-lomakkeen tieto ”muu kuin Alzheimerin tauti”.

³ Ei varsinaista dementoivan sairauden diagnoosia.

⁴ 1 = hyvä toimintakyky, 4 = heikko toimintakyky.

TAULUKKO 8. Tietoja havainnoituista henkilöistä yksiköittäin

	Päivätoimintayksikkö 1 (n = 20)	Päivätoimintayksikkö 2 (n = 12)	Vanhainkodin sekaosasto 1 (n = 7)	Vanhainkodin sekaosasto 2 (n = 16)	Palvelutalon dementiayksikkö (n = 7)	Vanhainkodin dementiayksikkö (n = 11)	Psykiatrien osasto (n = 7)	Terveyskeskuksen vuodeosasto (n = 5)
Ikä								
ka	75,7	76,8	83,0	88,9	83,9	87,8 ¹	78,4	84,2
min-max	62–86	62–91	77–90	82–100	68–92	68–1 041	60–95	78–94
Sukupuoli, %								
naisia	70	33	71	81	71	91	43	60
miehiä	30	67	29	19	29	9	57	40
MMSE, %								
18–28 (lievä dementia)	50	83	0	19	57	9	29	0
10–17 (keski-aikea dementia)	30	17	71	44	29	18	14	0
0–9 (vaikea dementia)	5	0	29	38	14	64	29	100
tieto puuttuu	15	0	0	0	0	9	29	0
ka	17,8	21,5	11,1	11,8	15,7	7,4	11,8	4,2
ADL-toimintakyky²								
ka	1,2	1,5	2,7	3,0	2,6	3,2 ¹	2,4	3,4
min-max	1,0–2,7	1,0–2,2	1,7–3,5	2,0–4,0	1,5–3,3	2,0–4,0 ¹	1,0–4,0	3,0–4,0

¹ Tieto puuttuu n = 1.

² 1 = hyvä toimintakyky, 4 = heikko toimintakyky.

TAULUKKO 9. Havainnointit eri hoitoyksiköissä

	Asiakkaiden määrä	Havainnointiyksiköitä ¹ / asiakas (ka)	min-max	Yhteensä/ yksikkö
Päivätoimintayksikkö 1	20	55	28–116	1 093
Päivätoimintayksikkö 2	12	89	36–110	1 067
Vanhainkodin sekaosasto 1	7	89	65–109	626
Vanhainkodin sekaosasto 2	16	60	14–116	961
Palvelutalon dementiayksikkö	7	88	54–114	613
Vanhainkodin dementiayksikkö	11	89	51–131	983
Psykiatrien osasto	7	104	57–140	726
Terveyskeskuksen vuodeosasto	5	87	40–134	435

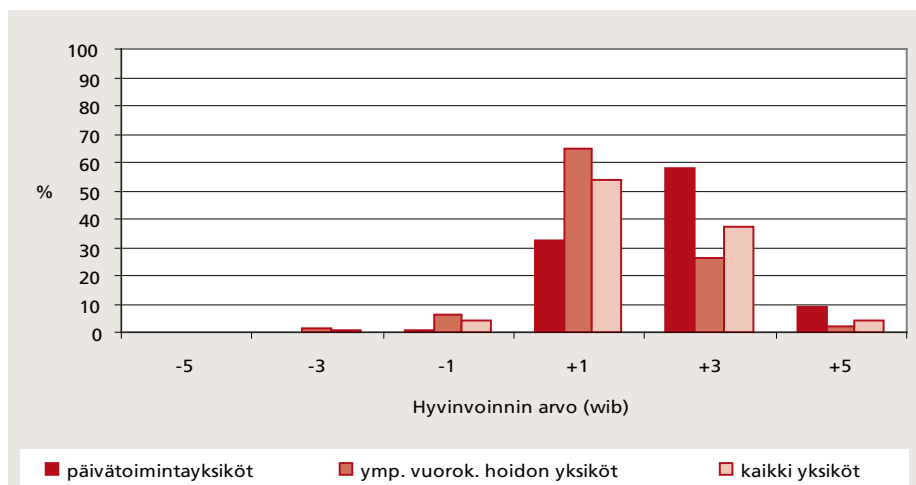
¹ Havainnointiyksikkö on 5-minuuttinen, jolloin yhtä asiakasta on havainnoitu.

3 TULOKSET: ASIAKKAIDEN HYVINVOINTI JA TOIMINTA

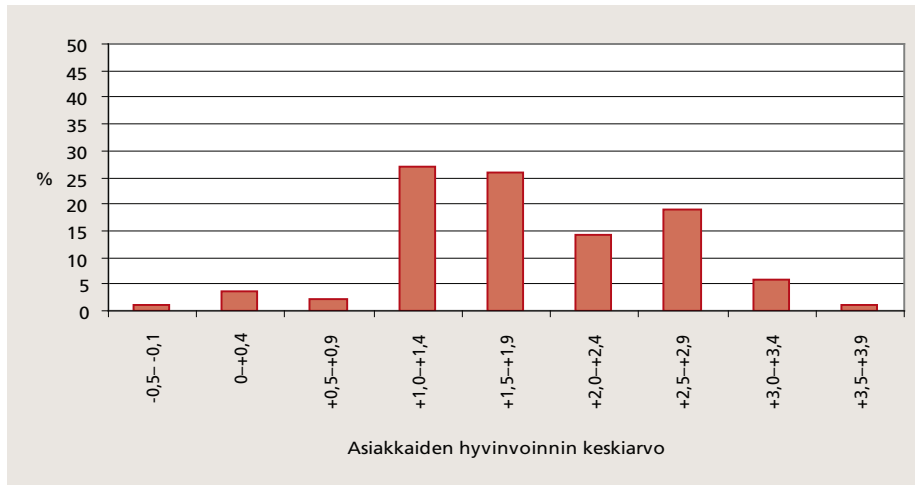
Asiakkaiden hyvinvointia ja päivän kulkua koskevat tulokset on seuraavassa esitetty kolmessa alaluvussa. Aloitamme kuvaamalla asiakkaiden hyvinvointia. Seuraavaksi kerromme asiakkaiden päivän sisällöstä: millaisesta tekemisestä ja toiminnasta heidän päivänsä koostui. Kolmannessa alaluvussa katsotaan sitä, miten asiakkaiden toiminta ja hyvinvointi olivat yhteydessä toisiinsa. Tarkastelemme saatuja tuloksia myös suhteessa taustatekijöihin.

3.1 Asiakkaiden hyvinvointi

Seuraavat tulokset on laskettu siten, että jokainen asiakkaan havainnoitu 5-minuuttinen on saanut yhden hyvinvointia kuvaavan arvon. Kun tarkastellaan kaikkien asiakkaiden havainnoitua hyvinvointia, painottuu tuloksissa ”tavanomainen olo” (arvo +1), jota oli 54 prosenttia koko ajasta. ”Selviä merkkejä hyvinvoinnista” (arvo +3) oli nähtävillä 37 prosenttia koko ajasta. Vaikka myös huonoa oloa havainnoitiin (arvot -1, -3) oli sitä vähän (5 %), samoin erittäin hyvää oloa (arvo +5) oli vähän (4 %). Erittäin huonoa oloa ei havaittu lainkaan. Yleiskuvaksi muodostui se, että havainnoidut henkilöt voivat varsin hyvin hoitopaikassa ollessaan (kuvio 1). Havainnoinnit tehtiin yhteisissä tiloissa eli ei asiakkaiden omissa huoneissa, wc- tai pesutiloissa.



KUVIO 1. Hyvinvoinnin arvojen jakauma päivätoimintayksiköissä, ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä ja yhteensä kaikissa yksiköissä (N = 6 485)

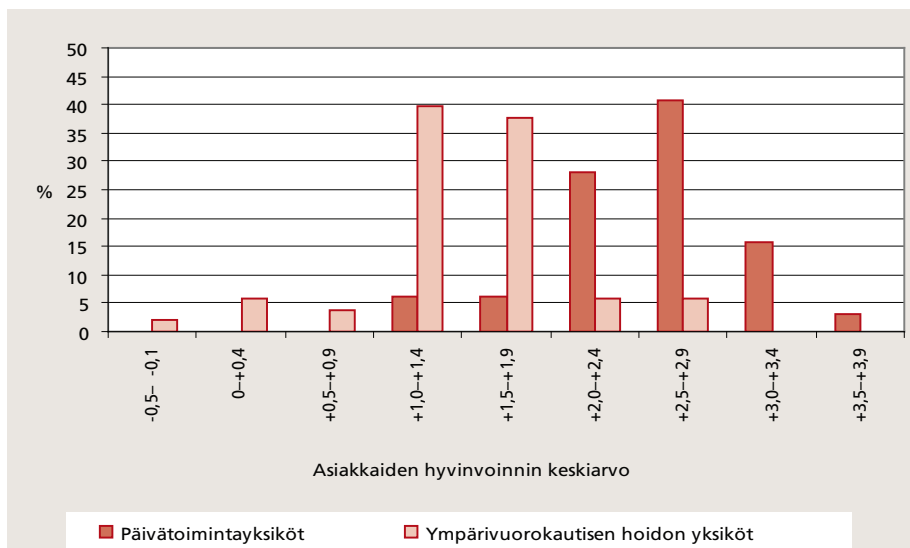


KUVIO 2. Asiakkaiden (N = 85) hyvinvoinnin keskiarvojen jakauma, %

Kuviossa 2 jokaiselle asiakkaalle laskettuja hyvinvoinnin yksilöllisiä keskiarvoja tarkastellaan yhdessä. Yli puolella tämä keskiarvo sijoittui välille +1 – +1,9 (53 %) eli heidän hyvinvointinsa oli keskimäärin joko tavanomaista tai vähän kohonnutta. Tätä matalampi keskimääräinen hyvinvointi oli seitsemällä prosentilla eli kuudella henkilöllä ja tätä korkeampi oli 40 prosentilla (44 asiakasta).

Tulokset poikkesivat ympärivuorokautisissa hoitopaikoissa ja päivätoimintayksiköissä. Päivätoimintayksiköissä asiakkaiden hyvinvointi oli keskimäärin parempaa kuin ympärivuorokautisissa hoitopaikoissa (kuvio 1). Päivätoimintayksiköissä asiakkaiden hyvinvointi oli suureksi osaksi kohonnutta (+3, 58 %) eikä huonoa oloa ollut käytännössä lainkaan (-1 osuus 0,5 %). Ympärivuorokautisessa hoidossa taas asiakkaiden hyvinvointi oli pääosin sellaista, jossa ei ollut merkkejä huonosta olostakaan mutta ei myöskään kohonneesta hyvinvoinnista (+1, 65 %) ja sen lisäksi asiakkaat olivat toisinaan osoittaneet pahan olon merkkejä äänellään, ilmeillään tai eleillään (arvot -1 ja -3 yhteensä 7 %) ($p < 0.001$). Tämä tulos näkyi myös silloin, kun tarkastellaan asiakaskohtaisia hyvinvoinnin keskiarvoja, jotka on esitetty kuviossa 3.

Eroja oli kuitenkin asiakkaiden hyvinvoinnissa myös samantyyppisten hoitopaikkojen välillä ($p < 0.001$). Ympärivuorokautisista yksiköistä korkein kaikkien asiakkaiden yhteensä laskettu hyvinvoinnin keskiarvo oli yhdessä dementiaan erikoistuneessa yksikössä (+2,0) ja matalin toisessa dementiayksikössä (+1,1). Päivätoimintayksiköiden välillä ei juuri ollut eroa. (Taulukko 10.)



KUVIO 3. Päivätoimintayksiköissä (N = 32) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 53), olevien asiakkaiden hyvinvoinnin keskiarvot, %

TAULUKKO 10. Asiakkaiden (N = 85) hyvinvoinnin arvojen keskiarvot yksiköittäin

Yksikkötyyppi	Hyvinvoinnin arvojen keskiarvo	Keskiahajonta	Asiakaskoh- taisten hyvinvoinnin arvojen minimi- ja maksimikeskiarvot ¹	Työntekijä/asiakas -suhde
Päivätoimintayksikkö 1 (n = 20)	+2,6	0,56	+1,4 / +3,8	-
Päivätoimintayksikkö 2 (n = 12)	+2,4	0,59	+1,0 / +3,1	-
Vanhainkodin sekaosasto 1 (n = 7)	+1,7	0,16	+1,5 / +2,0	0,53
Vanhainkodin sekaosasto 2 (n = 16)	+1,2	0,62	0 / +2,5	0,49
Palvelutalon dementiayksikkö (n = 7)	+2,0	0,44	+1,3 / +2,5	0,75
Vanhainkodin dementiayksikkö (n = 11)	+1,1	0,22	+0,7 / +1,6	0,54
Psykiatriin osasto (n = 7)	+1,2	0,70	-0,2 / +1,9	1,00
Terveyskeskuksen vuodeosasto (n = 5)	+1,5	0,17	+1,3 / +1,7	0,59

¹ Arvot on laskettu asiakaskohteisesta aineistosta siten, että kullekin asiakkaalle on laskettu hyvinvoinnin arvojen keskiarvo.

3.1.1 Hyvinvointi iän, sukupuolen ja toimintakyvyn mukaan

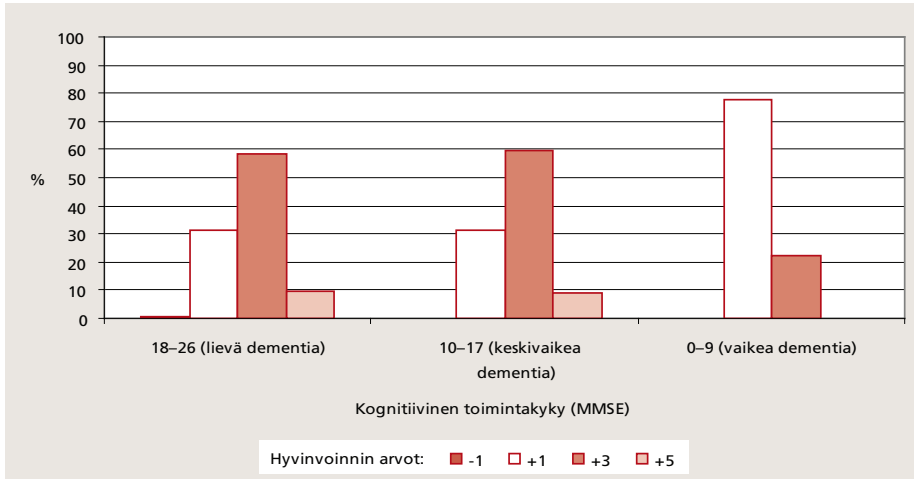
Miesten havaittu hyvinvointi oli keskimäärin hieman parempaa kuin naisten, tarkastellaanpa tuloksia sitten asiakaskohtaisen tiedon ($N = 85$) tai havainnointijaksoaineiston valossa ($N = 6\,485$), mutta vain jälkimmäisessä ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p < 0.001$) Tulosta selittää osin se, että havainnoitujen miesten kognitiivinen toimintakyky oli hieman parempi kuin naisten (MMSE-pisteiden keskiarvo miehet 15,2 ja naiset 13,2).

Asiakkaiden ($N = 85$) hyvinvointi oli keskimäärin sitä parempaa, mitä nuorempia he olivat (Pearsonin korrelaatiokerroin .417, $p < 0.01$). Nuoremmilla asiakkailla oli suhteellisesti enemmän selviä merkkejä kohonneesta hyvinvoinnista kuin vanhemmilla (+3 ja +5). Kuitenkin kaikkein nuorimpien, 60–69-vuotiaiden, asiakkaiden hyvinvoinnin keskiarvo oli matalampi (+2,0) kuin 70–79-vuotiaiden asiakkaiden keskiarvo (+2,4).

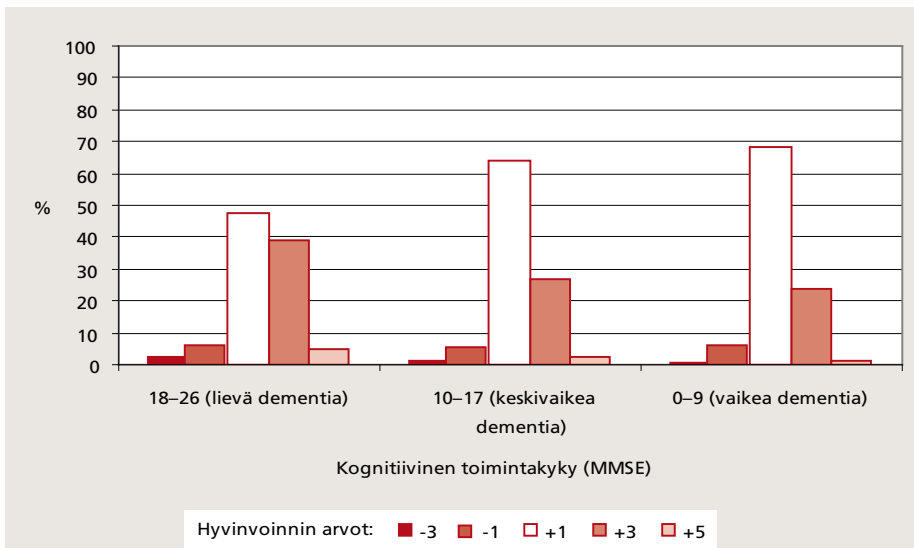
DCM-menetelmässä opastetaan ottamaan huomioon havainnoitavan henkilön toimintakyky ja dementiaan vaikeusaste, kun hänen hyvinvointiaan määritellään. Esimerkiksi selvästi havaittavissa oleva sosiaalinen kontakti, jota pitkälle dementoitunut henkilö ilmaisee katseen kirkastumisella ja toisen henkilön kontaktirytyksen havaitsemisella, tulkitaan arvon +3 arvoiseksi. Vastaava arvo lievästi dementoituneella henkilöllä vaatii sanallista kontaktia ja selvää havaittavissa olevaa hyvinvoinnin kohoamista, hymyä, lämmintä äänen sävyä ja myönteisyyttä tai keskittymistä osoittavaa ruumiin kieltä. Seuraavat vertailut hyvinvoinnista eriasteisesti dementiaoireisilla henkilöillä pyrkivät kuvaamaan hyvinvoinnin eroja siten, että dementiaan vaikutus hyvinvoinnin ilmaisuun on otettu huomioon aineiston keruuvaiheessa.

Asiakkaiden ($N = 79$, tieto puuttuu $N = 6$) kognitiivinen toimintakyky ja heidän hyvinvointinsa keskiarvo olivat yhteydessä toisiinsa (Spearmanin korrelaatiokerroin .551, $p < 0.01$). Mitä vähäisempi asiakkaan kognitiivinen toimintakyky oli, sitä todennäköisemmin hänen hyvinvointinsa sai arvon +1 tai sen alle (tavanomainen olo tai merkkejä huonosta olost). Mitä parempi asiakkaan kognitiivinen toimintakyky oli, sitä todennäköisemmin hyvinvoinnin arvot olivat +3 tai +5 (kohonnut hyvinvointi) ($p < 0.001$).

Päivätoimintayksiköiden asiakkailla oli keskimäärin parempi kognitiivinen ja fyysinen toimintakyky kuin ympärivuorokautisten yksiköiden asiakkailla. Kun tarkastellaan koko aikajaksoaineistoa, voidaan todeta, että myös päivätoimintayksiköissä ne asiakkaat, joilla oli heikoimmat kognitiiviset kyvyt, saivat todennäköisemmin matalia hyvinvoinnin arvoja kuin ne, joiden kognitio oli parempi ($p < 0.01$). Kuitenkin keskivaikeasti dementoituneet voivat selvästi paremmin päivätoimintayksiköissä kuin ympärivuorokautisissa yksiköissä ($p < 0.001$). (Kuviot 4 ja 5.)



KUVIO 4. Hyvinvoinnin arvojen jakauma ja kognitiivinen toimintakyky päivätoimintayksiköissä (N = 1 997), %



KUVIO 5. Hyvinvoinnin arvojen jakauma ja kognitiivinen toimintakyky ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 4 038), %

Dementoivan sairauden edetessä myös fyysinen toimintakyky heikkenee asteittain. Asiakkaiden (N = 85) fyysinen toimintakyky oli yhteydessä heidän hyvinvointinsa keskiarvoon siten, että mitä huonompi toimintakyky asiakkaalla oli, sitä todennäköisemmin hänen hyvinvointinsa oli heikompaa (Pearsonin korrelaatiokerroin .753, $p < 0.01$). Yhteys oli heikompi ympärivuorokautisissa yksiköissä

(.456, $p < 0.01$). Tämä liittyy siihen, että ympärivuorokautisten yksiköiden asiakkaiden keskuudessa fyysisen toimintakyvyn vaihtelu ei ollut suurta. Myös päivätoimintayksiköissä oli yhteys heikompi kuin koko aineistossa (.556, $p < 0.01$).

Tuloksista voi päätellä, että asiakkaan omista ominaisuuksista dementoivan sairauden vaikeusaste ja fyysinen toimintakyky olivat keskeisiä asiakkaan hyvinvoinnille hänen hoidossa ollessaan. Toisin sanoen hoitoyhteisöissä parempikuntoiset voivat selvästi paremmin. Vaikeimmin dementoituneilla on taudin etenemisen vuoksi muita suurempi ”vaje” hyvinvoinnissaan. Tämän suuremman vajeen täyttämisen on myös hoitoyhteisölle mittavampi tehtävä kuin parempikuntoisten hyvinvoinnin tukeminen. Tulosten perusteella voisi arvioida, että hoitoyhteisöt kykenivät paremmin vastaamaan parempikuntoisten asiakkaiden tarpeisiin, koska nämä voivat hoidossa ollessaan muita paremmin. Nämä asiakkaat kykenevät myös itse ”tuottamaan” itselleen hyvää oloa muita enemmän.

3.1.2 Henkilöstömitoitus ja hyvinvointi

Työntekijöiden määrä asiakasta kohden vaihteli ympärivuorokautisissa yksiköissä 1,00:n ja 0,49:n välillä. Yksiköiden hyvinvoinnin arvojen keskiarvot vaihtelivat puolestaan +2,0:n ja +1,1:n välillä. (Taulukko 10). Suurin henkilöstömitoitus oli erikoissairaanhoidon psykiatriasella osastolla, jossa hyvinvoinnin keskiarvo oli kuitenkin toiseksi matalin. Seuraavaksi suurimman henkilöstömitoituksen yksikössä (0,75) oli hyvinvoinnin keskiarvo korkein (+2,0). Siellä oli myös asiakkaiden kognitiivinen toimintakyky keskimäärin hiukan parempi kuin muissa ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä.

Pienin henkilöstömitoitus oli vanhainkodin sekaosastolla, jossa myös hyvinvoinnin keskiarvo oli matala: +1,2. Osastolla, jossa hyvinvoinnin keskiarvo oli kaikkein matalin (+1,1), oli myös henkilöstömitoitus alhainen (0,54). Huomiota kiinnittää myös se, että terveyskeskuksen vuodeosastolla, jossa hoidettiin kognitiivisesti ja fyysisesti kaikkein huonokuntoisimpia asiakkaita, oli henkilöstömitoitus vain 0,59.

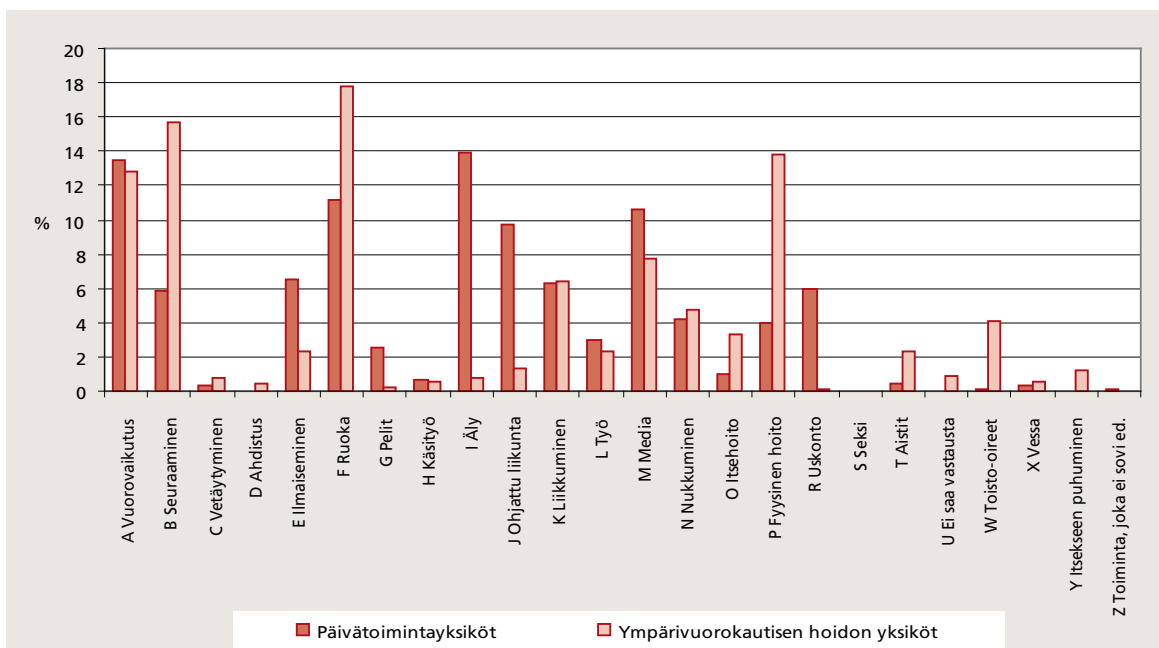
Ympärivuorokautisissa yksiköissä henkilöstömitoitus vaihtelee paljon eri kellonaikoina, ja sen vuoksi tarkastelimme asiakkaiden hyvinvointia päivän eri aikoina. Taulukosta 11 näkyy, että iltaa kohti oli havaittavissa enemmän merkkejä siitä, että asiakkaiden hyvinvointi ei ollut hyvä ($p < 0.001$). Iltaa kohti myös henkilöstömitoitus on pienempi kuin päivällä, vaikka tiedetään, että dementoivan sairauden yhtenä oireena voi olla levottomuus iltaa kohti ja niin sanottu sun down -syndrooma.

TAULUKKO 11. Ympäri vuorokautisen hoidon yksiköiden asiakkaiden hyvinvoinnin arvojen jakauma eri kellonaikoina (N = 4 332), %

Hyvinvoinnin arvo (WIB)	Havainnointiaika		
	ennen klo 12.00	klo 12.00–16.00	klo 16.00 jälkeen
-5	0	0	0
-3	0,4	1,3	1,2
-1	2,8	5,3	9,5
+1	66,1	62,5	67,0
+3	29,9	27,9	21,0
+5	0,7	2,9	1,3

3.2 Asiakkaiden toiminta

Asiakkaiden toimintaa kuvaavia luokkia on DCM-menetelmässä yhteensä 24. Näistä luokista oli keskimäärin käytössä 9,6 toimintaluokkaa asiakasta kohti, mutta vaihtelu oli suurta: enimmillään käytössä oli 13 luokkaa ja vähimmillään kolme. Kuviossa 6 on kuvattu kaikkien ympärivuorokautisessa hoidossa ja päivätoiminnassa olevien asiakkaiden päivän sisältö.



KUVIO 6. Toimintaluokkien jakauma päivätoimintayksiköissä (N = 2 160) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 4 344), %

Kuvaamme seuraavassa eri toimintoja tarkemmin. Aloitamme fyysisiin tarpeisiin liittyvästä toiminnasta eli ruokailusta, hoidon saamisesta, liikkumisesta, wc-käynneistä ja nukkumisesta (toimintaluokat F, K, P, N, X). Seuraavaksi tarkastelemme osallistumista järjestettyyn toimintaan (toimintaluokat E, G, H, I, J, R). Sen jälkeen tarkastelemme muuta aktiivisuutta osoittavaa toimintaa (toimintaluokat A, L, M, O, S, T, Y). Lopuksi tarkastelemme passiivisuutta tai omaan itseensä vetäytymistä ilmaisevaa toimintaa (toimintaluokat B, C, D, U, W).

3.2.1 Fyysisiin tarpeisiin liittyvä toiminta

Ruokailu

Asiakkaiden yhteistiloissa vietetystä ajasta eniten kului ruokailuun (16 % kokonaisajasta). Todellisuudessa ruokailua havainnoitiin kuitenkin vielä enemmän, sillä osa syötettynä syömisestä merkittiin hoidon saamiseksi. Toisessa päivätoimintayksikössä havainnointi keskeytettiin osin lounaan ajaksi. Ruokailun korostumista tuloksissa selittää se, että havainnoinnit tehtiin vain yleisissä tiloissa. Muutama omassa huoneessa ruokailevaa asiakasta lukuun ottamatta kaikki ruokailivat yksiköiden yhteistiloissa. Ruokailuun kulunut aika vaihteli suuresti eri asiakkaiden välillä. Suurimmillaan asiakkaiden havainnointiajasta 71 prosenttia liittyi ruokailuun ja pienimmillään ei lainkaan. Eli osa ympärivuorokautisen hoidon asiakkaista oli yhteisissä tiloissa käytännössä vain ruokailun yhteydessä ja osa taas suuren osan muustakin ajasta. Ruokailun kestossa oli myös suuria yksilöllisiä eroja, ja tästä on seuraavassa esimerkkejä ympärivuorokautisen hoidon asiakkaista:

Reino Mäki istui paljon päiväsalissa. Hän ei kyennyt itse liikkumaan, mutta söi itse, kun sai välillä ohjausta ja kannustusta hoitajilta. Seuraavassa hänen havainnointiaan lounasaikaan:

11.58 Hoitajat laittavat ruokaliinoja. Hoitaja siirtää Reino Mäen pöydän ääreen. Hoitajat puhuvat hänen ruokamieltymyksistään, mutta eivät kysy häneltä itseltään. Hoitaja selittää miehelle, mitä on tulossa. Kun hoitaja sanoo: ”Rupeapa syömään”, Reino pudistaa päätään. Kun hoitaja menee pois, hän syö itse, lopettaa kun hoitaja tulee näköetäisyydelle.

12.20 Hoitaja tulee ja kehottaa häntä syömään leipää, aloittaakin, muuten on vain istunut.

12.50 Hoitaja kehottaa häntä suoristamaan selän.

12.52 Hoitaja aloitti hänen syöttämisensä.

12.55 Kolmas hoitaja tuli juottamaan maidon. Reino Mäki juo ja katsoo tv:tä.

Esimerkistä näkyy hyvin ruokailutilanteen sosiaalinen luonne: kyse ei ole vain ravinnonsaamisesta. Vaikka tarkasteltaisiin vain ravinnon saantia, on tällöinkin se-

lityksiä esimerkiksi vajaanavitsemukselle etsittävä myös psykososiaalisen ympäristön tekijöistä.

Toinen esimerkki on ilta-ajasta, jolloin on kaksi työntekijää iltavuorossa:

Martta Laakso on kysellyt koko päivän ruokaa. Hän on ollut koko iltapäivän rauhaton ja välillä hyvin epätoivoinen. 17.25 Hoitajat syöttävät kahta asukasta. Martta Laakso kävelee päiväsalissa, kyselee ruokaa. Hoitaja vastaa: ”Me syötetään ensin avuttomat, kyllä sinä sen tiedät.” Martta saa ruuan n. 17.40, syö vauhdikkaasti ja 17.55 nuolee keittolautasen.

Myös tästä esimerkistä näkyy hyvin se, että myöskään hoitajien kannalta kyse ei ole puhtaasti fyysisiin tarpeisiin vastaamisesta vaan tilanteeseen ja sen sujumiseen kietoutuvat paitsi hoitajaresurssit, hoitajien vuorovaikutukselliset taidot, asiakkaan yksilölliset piirteet ja kunkin hetkisen tilanteen erityispiirteet.

Hoidon saaminen ja wc-käynnit

Yhteensä kymmenesosa (11 %) asiakkaiden yhteisissä tiloissa vietetystä kokonaisajasta kului hoidon saamiseen ja odotetusti hoidon saantiin liittyviä tapahtumia oli enemmän ympärivuorokautisessa hoidossa olevilla asiakkailla ($p < 0.001$). Näitä tapahtumia ei ollut lainkaan 14 asiakkaalla, mutta kolmella asiakkaalla siihen kului vähintään kolmannes yhteistiloissa vietetystä ajasta. Seuraavassa esimerkkejä kahden hyvin huonokuntoisen asiakkaan hoitotilanteesta:

Irmeli Koskinen tuodaan huoneestaan geriatrisessa tuolissa. Hän nukkuu. Hoitaja yrittää herätellä, mutta Irmeli jatkaa nukkumista. Hänellä on kova yskä. Hänet on sitomalla tuettu tuoliin ja tyynyt tukevat lisää. Geriatrisessa tuolissa on pöytä, sen pinta on hyvin heijastava. Kun lounaskärry tuodaan, hoitaja herättelee Irmeliä ja taputtelee hänen kasvojaan lempeästi.

Yhteisen kahvihetken loppuksi hoitaja joi kahviaan loppuun ja käänsi Bertta Laaksohen pyörätuolin viereensä ja kertoi Bertalle hänen tyttärensä matkasta. Paikalla olevat hoitajat juttelevat Bertan kynsienleikkuusta ja sen vaikeuksista. Kun hoitaja kysyi, saako hän leikata Bertan kynnet nyt, hän antoi luvan. Bertta antoi leikata kynnet ihan rauhassa. Hoitaja sanoi: kiitos. Sen jälkeen jutellaan Bertan hiusten hoidosta, mutta hänelle ei suoraan kuitenkaan puhuta.

Hoidon saamisen luokka on sikäli pulmallinen, että se ei anna kuvaa siitä, miten paljon henkilö käytännössä apua tarvitsee, sillä esimerkiksi ruokailun aikana tapahtuvaa avustamista ei tähän luokkaan juuri sisälly. Hedelmällisempää onkin tarkastella tähän luokkaan koodattuja tapahtumia laadullisesti. Ensimmäisenä

esitettyssä esimerkissä näkyy hyvin se, miten hoitaja käytti taitavasti hyväkseen tilannetta, jossa asiakas selvästi viihtyi ja sai tehtyä hoitotoimenpiteen, jota asiakas oli usein muulloin vastustanut.

Wc-käynteihin liittyviä tapahtumia oli niin vähän (33 aikajaksoa), että se herättää kysymään, miten pidätyskyvyn ylläpitoon kiinnitetään huomiota niiden asiakkaiden kohdalla, jotka hoitoon tullessaan ovat olleet vielä jonkin verran tai kokonaan pidätyskykyisiä. Tulosta selittää osaltaan se, että ympärivuorokautisissa yksiköissä wc-tiloja oli myös makuutilojen yhteydessä, joissa havainnointia ei tehty. Seuraavassa esimerkki ympärivuorokautisen hoidon yksiköstä:

11.20. Tyyne Lehtola istui pöydän ääressä lounaan jälkeen ja puhui itseksensä: ”Älkää kiusatko Tyyneä, jonka elämä on ollut käsittämättömän raskas!” Hän oli valittanut kipuja aikaisemmin aamupäivällä. Hetken kuluttua hoitaja sanoi: ”Nousepa ylös Tyyne.” Tyyne nousi kävelemään. Hoitaja opasti kohta vessaan.

Wc-käynnit herättivät ympärivuorokautisen hoidon asiakkaissa myös vastustusta, ja myös näissä tilanteissa korostuivat hoitajan muut kyvyt kuin fyysisestä avustamisesta suoriutuminen.

Itsenäinen liikkuminen, nukkuminen ja seksuaalinen toiminta

Asukkaiden kokonaisajasta kuusi prosenttia kului itsenäisesti liikkumiseen joko apuvälineillä tai niitä ilman. Itsenäisesti liikkui neljä viidestä (80 %) asiakkaasta. Heistä osalla liikkumista oli hyvin vähän, mutta suurimmillaan se täytti neljänneksen asiakkaan ajasta. Tässä ei ole mukana liikkumista, jossa hoitaja taluttaa tai muutoin auttaa asiakasta eikä myöskään ohjattua ulkoilua tai muuta ohjattua liikuntaa. Liikkuminen oli tavallisesti asiakashuoneesta yhteistilaan kulkemista, mutta toisinaan myös edestakaisin yksikön tiloissa kävelyä. Jos tämä näytti pakonomaiselta kulkemiselta, kirjattiin se luokkaan ”toistuva käyttäytyminen”. Itsenäinen liikkuminen yksikön yhteisissä tiloissa vastasi asiakkaan liikkumisen tarpeeseen, ja saattoi ehkäistä tai lievittää levottomuutta. Itsenäinen liikkuminen oli monelle hyvin työlästä ja siksi lyhyenkin matkan liikkumiseen saattoi kulua pitkä aika.

11.25 Martti Laine rullaa pyörätuolilla eväitään syövä hoitajan viereen katsomaan ikkunasta ulos. Puhuvat säästä. Hoitaja aukaisee ovea vähän sisäpihalle, kysyy Martilta, tuleeko kylmä. Hetken päästä Martti jatkaa keskustelua, naurahtaa hoitajan eväspussista, että sisus on syöty. Hoitaja jatkaa ystävällistä keskustelua ja kysyy, laitetaanko ovi kiinni. Martti: ”Laitetaan vaan.” Kun hoitaja lähtee, Martti kelaa itsensä toisen asiakkaan viereen, sitten tv:n vieressä olevan pöydän ääreen.

Liikkumiseen liittyi toisinaan pyrkimys päästä ulos tai ainakin avata osaston lukittu ovi. Asiakkaiden liikkumista hankaloitti vaikeus löytää omaan huoneeseen tai wc-tiloihin. Ympäri vuorokautisissa yksiköissä huoneiden ovet olivat samanlaisia ja tunnistamista helpottamaan oli käytetty nimiä tai kuvia.

Yhteisissä tiloissa nukkumista ja torkkumista oli noin 5 prosenttia ajasta. Tämä tarkoitti usein torkkumista geriatrisessa tuolissa tai päivätoimintayksiköissä varsinaisia lepoaikoja joko lounaan jälkeen tai tarvittaessa vuoteilla ja sohvilla lepäämistä ja lyhyitä nokosia.

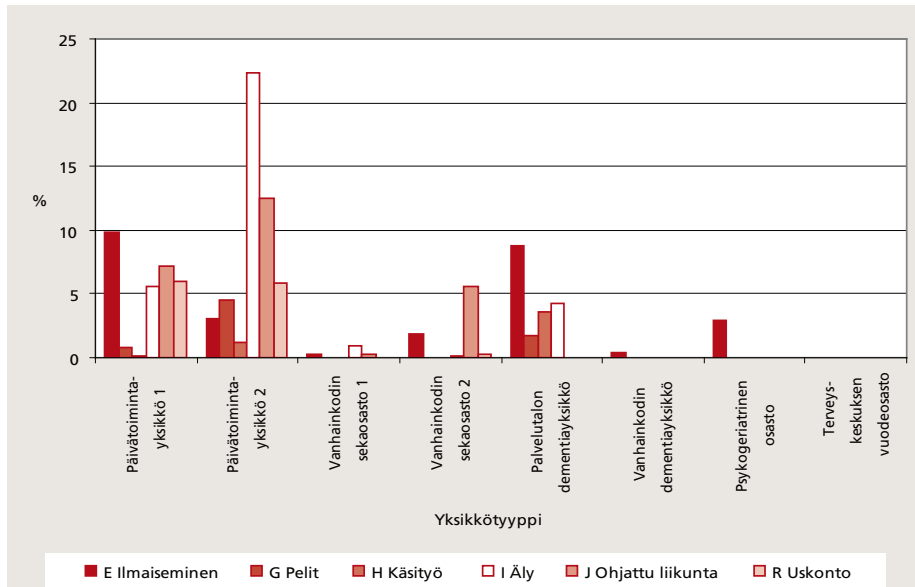
Seksuaalisuuteen liittyvää toimintaa ei havainnointi lainkaan, koska asiakkaiden keskinäiset ja asiakkaiden ja hoitajien kevyet flirttailevat puheet luokiteltiin vuorovaikutukseksi. Se, että tällaista toimintaa ei havainnointi, liittyy myös siihen, että havainnointi tehtiin yhteisissä tiloissa.

3.2.2 Osallistuminen järjestettyyn toimintaan

Erikseen järjestetyllä toiminnalla tarkoitamme tässä älyn käyttöön liittyvää toimintaa, kuten tietokysymyksiin vastaamista, käsitöiden ja askartelujen tekoa, pelien pelaamista, ohjattua liikuntaa, uskonnollisia hetkiä ja ilmaisevaa toimintaa, kuten yhdessä laulamista. *Käsitöiden tekoa* tai askartelua oli vähän, ja se keskittyi yhteen päivätoimintayksikköön ja yhteen dementiayksikköön (yhteensä 36 aikajaksoa). Asiakkaiden kokonaisajasta *älyn käyttöä* painottavia asioihin käytettiin yhteensä viisi prosenttia ja erilaisten *pelien pelaamiseen* yksi prosentti kokonaisajasta. *Ohjattuun liikuntaan* kuului neljä prosenttia kokonaisajasta, samoin kuin *ilmaisevaan* toimintaan, kuten laulamiseen. *Uskonnolliseen* toimintaan aikaa kuului kaksi prosenttia kokonaisajasta, ja se keskittyi päivätoimintayksiköihin. Yhteensä edellä mainitun kaltaista järjestettyä toimintaa oli selvästi enemmän päivätoimintayksiköissä (yhteensä 39 % kokonaisajasta) kuin ympärivuorokautisissa yksiköissä (5 %) ($p < 0.001$). (Kuvio 7.)

Ympäri vuorokautista hoitoa antavien yksiköiden välillä oli suuria eroja siinä, miten paljon tällaista toimintaa järjestettiin (0–18 %, $p < 0.001$). Osasta ympärivuorokautisen hoidon yksiköistä tällainen toiminta puuttui lähes kokonaan tai kokonaan. Sen sijaan yksi ympärivuorokautinen yksikkö tarjosi sitä selvästi muita enemmän. (Kuvio 7.) Seuraavassa esimerkki tästä yksiköstä.

10.32 Kaisa Kinnunen on istuskellut pöydän ääressä jonkin aikaa ja katsellut ympärilleen. Hoitaja tarjoaa piirtämistä ja kehottaa juomaan mehua. Tuo värit ja pyytää valitsemaan pensselin. Kaisa maalaa 11.00 asti. Hoitaja tulee juttelemaan ja kannustaa. Kaisa jatkaa hetken. Toinen hoitaja pysähtyy hänen luokseen ja kehuu maalausta. Kaisa jatkaa.



KUVIO 7. Yksikkökohtaiset tulokset asiakkaiden päivänkulusta: ilmaiseva toiminta, pelien pelaaminen, käsitöiden teko, älyn käyttö, ohjattu liikunta ja uskonnollinen toiminta (N = 1 073), %

3.2.3 Muu aktiivisuutta osoittava toiminta

Vuorovaikutus

Asiakkaiden ajasta yhteensä 13 prosenttia kului tilanteissa, joissa oli joko sanallista tai sanatonta vuorovaikutusta ilman muuta toimintaa. Seitsemällä asiakkaalla ei tällaisia hetkiä ollut lainkaan, kun taas suurimmillaan niitä oli 42 prosenttia henkilön koko havainnointiajasta. Päivätoiminnan asiakkailla pelkkään vuorovaikutukseen käytettyjä hetkiä oli lähes saman verran (14 %) kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevilla (13 %). Käytännössä suurin osa kaikesta vuorovaikutuksesta liittyi johonkin toimintaan, ja tässä sellainen vuorovaikutus ei siis ole mukana.

Seuraava esimerkki kuvaa hyvin sitä, miten pienistä hetkistä vuorovaikutus usein koostui ympärivuorokautisissa hoitopaikoissa. Kuitenkin, kuten myöhemmin nähdään, näillä hetkillä oli yleensä asiakkaan hyvinvointia kohottava vaikutus:

Kello 12.34. Naisasukas on viety istumaan suuren ikkunan ääreen. Kymmenen minuutin kuluttua hoitaja käy katsomassa häntä ja toteaa lopuksi: ”Kattele siinä sitten.” Hoitaja poistuu paikalta ja nainen jää istumaan paikalleen.

Tiedotusvälineiden käyttö

Yhdeksän prosenttia asiakkaiden yhteistiloissa vietetystä ajasta kului tiedotusvälineiden erilaiseen käyttämiseen. Tiedotusvälineitä ei käyttänyt tai seurannut lainkaan 29 asiakasta. Sen sijaan yksi ympärivuorokautisen hoidon pitkälle dementoitunut asiakas vietti aikaansa niiden parissa kolmanneksen (33 %) ajastaan eli reilusti yli kolme tuntia hänen noin kymmenen tunnin havainnoinnistaan. Päivätoimintayksiköissä tiedotusvälineiden käyttö oli älyllisiä kykyjä, sosiaalisia taitoja ja puheentuottamista tukevaa tavoitteellista toimintaa. Yhteiset lehdenlukutuokiot toivat asiakkaat yhteen, ja niillä oli myös päivän kulkua jaksottava merkitys. Ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä toiminta saattoi olla lehden mekaanista, mutta keskittyneenä selailua tai pitkäkestoista television ääressä istumista ilman, että sieltä tulevaa ohjelmaa olisi kukaan seurannut tai kyennyt seuraamaan. Seuraavassa muutama esimerkki:

Päivätoimintayksikön asiakkaita kutsutaan kuuntelemaan lehdenlukua. Luetaan rauhassa kuuluvasti. Risto Koski on kuulomatkan päässä ja tekee keskittyneesti askarteluja.

9.50 Vähitellen jutellaan uutisista

9.58 Hoitaja lukee juttua presidentin arvostelusta. ”Ootteko seurannut tätä keskustelua?” Kukaan ei reagoi.

10.02 Toivo Vuori ohjataan pitkälleen, koska torkkuu keinussa.

10.06 Luetaan harrastelijateatterin arvio. Hoitaja ja yksi asukas nähneet sen eilen. Hoitaja kysyy Tauno Lahdelta: ”Mitä mieltä olit?” Tauno: ”Kun muistais...” jatkaa kuitenkin. Hoitajan lukema otsikko: ”Väärä auton väri voi pilata kaupat” -otsikko hymyilytti Maire Jokea. Hän kertoo autonsa värin, samoin kuin Tyyne Järvi, kun ohjaaja kysyy.

10.13 Pekka Koivulta kysytään aikaisempien autojen väristä. Hän vastailee: ”Kaiken värisiä, punasia volkkareita, kaikenlaisia.” Kun käydään läpi lehden tietokysymyksiä, Pekka on mukana hyvin aktiivisesti, samoin melkein kaikki. Ne herättävät mielenkiintoa ja keskustelua. Tauno arvailee vastausta: ”Eihän se vaan oo Kalliomäki.” Kysymykset käydään rauhassa läpi ja pieniä vinkkejä annetaan vastaamiseen. Vastaukset tulevat heti.

Mehua ja mukeja on sivupöydällä, josta voi itse hakea. Tunnelma on mukavan leppoisa. Hoitaja tasaiseen tahtiin osoittaa kysymyksiä eri asiakkaille, joten melkein kaikki ovat mukana. Olutjuttu Ruotsin vallan aikaisen armeijan juomatavoissa saa aikaan hilpeyttä. Jutellaan tyttären ja äitien riitojen merkityksestä lehtijutun perusteella, hoitaja aktiivisesti vetää mukaan naisasukkaita, osoittaa tuntevansa sen, kenellä on tyttäriä tai poikia.

10.38 Helvi Luoto innostuu muistelemaan pitkään, kun hoitaja kysyi mattojen kutomisesta, samoin Tyyne. Hoitaja hyvin kannustava. Kun lukeminen loppuu niin hoitaja: ”Laitan lehdet pöydälle, voitte tästä katsoa urheiluuutiset, kun jätettiin ne väliin.” Tarjoaa kaikille mehua.

Toinen esimerkki on ympärivuorokautisen hoitoyksikön asiakkaasta.

Eila Kallio on hiljainen. Hänellä on puhekykyä ja puheen ymmärtämisen kykyjä jonkin verran jäljellä. Hän istui pitkiä aikoja pyörätuolissa tv:n äärellä. Seuraavassa ote kirjauksista: 17.30 Eila Kallio on siirretty tv:n ääreen, seuraa tarkasti vähän aikaa. Tv:stä tulevat uutiset: kuvissa ja äänissä on pommeja ja tulipaloja. Sitten tulee ruotsinkielistä lastenohjelmaa. Eila katselee ympärilleen. 18.18 hänet viedään nukkumaan.

Kolmas esimerkki on myös ympärivuorokautisen hoidon asiakas.

Kalevi Koskinen jutteli mielellään, kun jututettiin ja käveli itse. Hän oli kuitenkin selvästi aloittekyvytön. Hän istui pitkiä aikoja tilassa, jossa oli muita ihmisiä ja tv oli auki. Välillä syntyi keskustelua, kun hoitaja kävi juttelemassa, ja kun Kalevilla oli omainen käymässä. Seuraavassa ote kirjauksista.

16:50 Kalevi istui nojatuolissa. Hän on tutkinut aina välillä seinällä peilitä kauempana näkyvää kuvaansa. Tv on auki.

17:49 Kalevi istuu edelleen sohvalla ja hermostuu, kun toinen asukas kysyy, onko hän lähdössä.

18:15 Kalevi heijalee itseään. Hän on istunut lähes koko havainnoinnin ajan. Hän on kävellyt ainoastaan ruokailuun, matka ruokapöytään 1,5 metriä.

18:54 Hän on sen näköinen, että haluaisi nousta, ei kuitenkaan nouse. Välillä yrittää.

19:08 Kalevi nousi ja lähti kävelemään. Tv on edelleen auki.

Viimeiset kaksi esimerkkiä kuvaavat tilannetta, jossa asiakkaiden tv:n katsomista ei seurata eikä kiinnitetä huomiota siihen, millaisia ärsykeitä tv-ohjelmat välittävät ja kyetäänkö niitä vastaanottamaan. Näissä kahdessa viimeisessä esimerkissä television katsominen oli sillä hetkellä ainoa tarjolla oleva toiminta itsenäistä liikkumista ja asiakkaiden keskinäistä vuorovaikutusta lukuun ottamatta.

Aistien stimulointi, oman itsensä hoitaminen ja työn kaltainen toiminta

Aistien stimulointia eli aistihavaintoon keskittymistä esiintyi yhteensä 30 ihmisellä (yhteensä 110 aikajaksoa). Suurimmaksi osaksi tämä liittyi siihen, että asiakas yksin istuessaan alkoi silittää esimerkiksi tuolin käsinojaa tai pöydän pintaa.

Oman ulkonäkönsä kohentamiseen liittyvää toimintaa havainnoitiin myös vähän. Se liittyi päivätoiminnassa ulkovaatteiden riisumiseen ja pukemiseen sekä kenkien vaihtamiseen. Ympärivuorokautisessa hoidossa yksin istuva asiakas saattoi puhdistaa ruokatahroja vaatteistaan ja availla ja sulkea nappeja. Tätä tapahtui usein silloin, kun asiakkaat olivat istuneet pitkään paikallaan ilman muuta heille tarjolla olevaa toimintaa.

Samoin työnkaltaista toimintaa havainnoitiin vähän. Sitä oli päivätoiminnassa esimerkiksi lounasruuan hakeminen ja pöydän kattaminen tai lattian laikaiseminen. Ympärivuorokautisessa hoidossa se oli pienimuotoisempaa pöydän pyyhkimistä kädensyrjällä tai lautasliinalla ja pöytäliinojen oikomista ja tuolien asettelemista.

3.2.4 Passiivisuutta, ahdistuneisuutta ja omaan itseensä vetäytymistä ilmaiseva toiminta

Ympäristön seurailu

Asiakkaiden aikaa kului ympäristön seurailuun kokonaisajasta 12 prosenttia, joka käytännössä oli joko seurassa tai yksin istumista ja välillä tapahtumien seuraamista. Aika, jolloin asiakkaat vain seurailivat ympäristöään, oli selvästi suurempi ympärivuorokautisessa hoidossa (16 %) verrattuna päivätoimintayksiköiden asiakkaisiin (6 %) ($p < 0.001$). Asiakkaiden tulokset poikkesivat keskenään paljon: kymmenellä tällaista toimintaa ei ollut lainkaan ja suurimmillaan sitä oli 46 prosenttia asiakkaan koko havainnointiajasta.

Kaksi esimerkkiä pitkäaikaishoidon yksiköstä kuvaavat sitä, miten täydellistä ”tekemättömyyttä” tämä toiminta kuvastaa. Toisaalta se kuvastaa myös sitä, että henkilö on jollain tavalla läsnä tilanteessa. Kuhunkin kohtaan on merkitty B, milloin on kyse tällaisesta tilanteesta:

16.34. Naisasukas on istunut pitkään ruokapöydän ääressä, laskenut välillä leuan pöydälle. Hän katsoo selvästi pitkästyneenä taakseen (B). Vähän myöhemmin hän tunnusteli edessään olevaa tyynyä, sitten vaatteitaan. Radio laitettiin kiinni. Hän katselee pöydällä olevia laulunsanoja. 16.50 Hän katsoo käsiään (B). Myöhemmin hän kokeilee villalankaa, kun hoitaja kutoo. 17.05 Hän katsoo hoitajan kutomista (B).

Toinen esimerkki kuvaa vanhainkodissa asuvaa miestä, joka kykeni edelleen kävelemään itse, mutta jonka aloitekyky oli selvästi laskenut. Hän oli istunut paikallaan sohvalla aamusta alkaen lukuun ottamatta ruokailuhetkiä. Aamupäivällä hän jaksosi vielä itse olla sosiaalisesti aloitteellinen. Seuraavassa myöhäisen iltapäivän katkelma hänen elämästään:

*16.30 Vilho Vuori tutkii kertakäyttöistä ruokalappuaan, joka on jätetty hänen lähelleen sohvalla.
16.35–16.45 Hän on istunut paikoillaan sohvalla, huokailut välillä (B). Hän hieroo välillä käsiään.*

17.00 Hän istuu edelleen sohvalla (B). Tv on auki, muut seuraavat sitä ainakin välillä, Vilho ei.

17.15. Hän edelleen istuu sohvalla (B). Tv on auki, mutta hän ei ole seurannut sitä.

18.11. Hoitaja hakee Vilhon iltakahville. Hän ei haluaisi lähteä mihinkään. Hoitaja houkuttelee ja saakin hänet mukaansa.

Vetäytyminen, ahdistuneisuus, vaille vastausta jääminen ja toistuva käyttäytyminen

Huomattavan vähän havainnoitiin asiakkaan vetäytymistä omiin maailmoihinsa (C, yhteensä 40 aikajaksoa, havainnoitu 13 henkilöllä) ja ahdistuneisuutta, johon ei puututtu hoitajien taholta (D, yhteensä 18 aikajaksoa, havainnoitu 2 henkilöllä). Tilanteita, joissa henkilön pyyntöön tai kysymykseen ei vastattu (koodi U), oli yhteensä 37 aikajakson aikana ja niitä havainnoitiin 11 henkilöllä. Kaiken kaikkiaan näitä tilanteita oli hyvin vähän ja ne myös kasautuivat paljolti samoille henkilöille. Seuraavassa näistä esimerkkejä:

Vanhainkodin naisasukas on pitkään istunut ruokapöydän ääressä aamupäivällä. Hän on ihan lypsyssä kasvot lähellä pöydän pintaa. (C)

Hyvin iäkäs ja liikuntakyvytön nainen istuu pyörätuolissa käytävän varrella. Hän huutaa: ”Tulkaa auttamaan!” (D) Hoitajat eivät ole kuuloetäisyydellä / Hoitajia ei näy. (U) Huutaa uudelleen ja vähän ajan kuluttua hoitaja pysähtyy hänen luokseen ja ottaa kädestä. Tilanne toistuu myöhemmin.

Naisasukkaalla on ilmeisen vaikea olla. Hän istuu pöydän ääressä. Pyytää ääneen: ”Apua.”(D) Hoitajat eivät ehdi hänen luokseen. (U) Hetken kuluttua hän alkaa seurailla taustalla soivan surumielisen laulun sanoja.

Ahdistunut pitkälle dementoitunut asukas on kysellyt tyttärtään ja on huolissaan, että tämä ei löydä häntä mistään. Hän kyselee hoitajilta poliisia avuksi. Hoitaja sanoo lohduttavasti, että kyllä tytär tulee käymään. Hoitaja sanoo, että hänen täytyy mennä auttamaan toista asukasta pesuissa. Rouva jää istumaan yksin sohvalle ja itkee vuolaasti. (D)

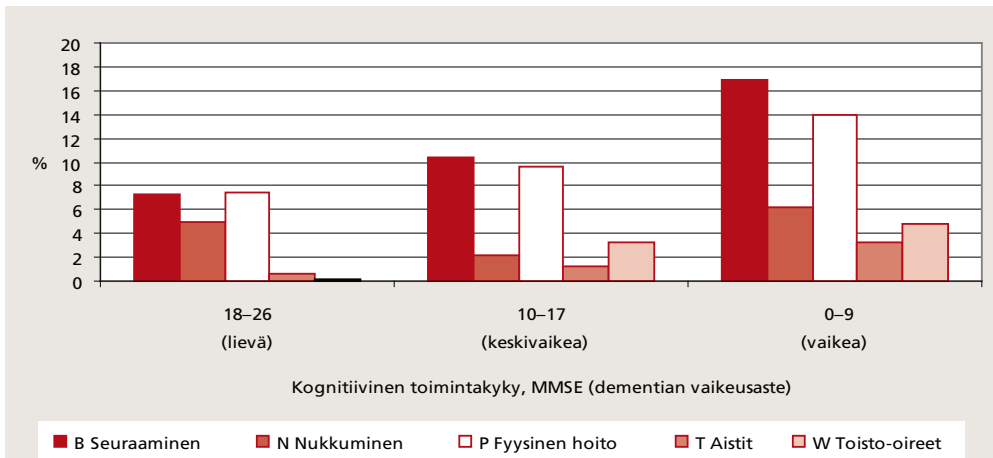
Toisto-oireita ilmentävää käyttäytymistä oli 14 henkilöllä yhteensä 180 aikajaksoa. Joillakin sitä oli hyvin lyhytkestoisesti, mutta suurimmillaan yli kolme tuntia henkilön noin yhdeksän tunnin havainnointiajasta. Toistuvaa käyttäytymistä havainnoitiin terveyskeskuksen vuodeosastoa lukuun ottamatta kaikissa yksiköissä. Päivätoimintayksiköissä toisto-oireita oli vain kahdella henkilöllä.

3.2.5 Toiminta iän, sukupuolen ja toimintakyvyn mukaan tarkasteltuna

Miesten ja naisten päivänkulussa oli vain vähän eroa. Naiset käyttivät keskimäärin enemmän aikaa ruokailuun ja tekivät enemmän työksi tai sen kaltaiseksi luokiteltavia asioita, kuten pöydän kattamista tai lattian lakaisemista. Miehet puolestaan osallistuivat enemmän peleihin, älyllisiä kykyjä stimuloivaan toimintaan ja käyttivät enemmän aikaa tiedotusvälineiden parissa. Naiset saivat hoitajilta enemmän fyysistä tai käytännöllistä hoitoa, joka kuvanneekin sukupuolierojen perimmäistä syytä: miesten keskimääräinen toimintakyky oli jonkin verran parempi kuin naisten, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä.

Nuorimpien ikäryhmien, 60–69- ja 70–79-vuotiaiden, päivän kulkuun mahdutti keskimäärin enemmän ohjattua liikuntaa, itsenäiseen ilmaisuun tai uskonnollisuuteen liittyvää toimintaa sekä älyn käyttöä ja pelien pelaamista (26 % jotakin tai joitakin edellä mainittuja) kuin tätä vanhempien henkilöiden (13 % ja 9 %, $p < 0.001$).

Aikajaksoihin perustuvat tulokset osoittivat, että kognitiiviselta toimintakyvyltään heikoimmilla henkilöillä ympäröivien tapahtumien passiivinen seurailu, yhteisissä tiloissa torkkuminen, hoidon saanti, toistuva käyttäytyminen ja aistien stimulointi olivat yleisempiä kuin muilla. Kaikki erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0.001$) (kuvio 8). Aistien stimulointi pitkälle dementoituneilla henkilöillä oli pääasiassa pöydän tai tuolin pintojen silittelyä ja liittyi usein pitkään jatkuneeseen paikallaan istumiseen.



KUVIO 8. Ympäristön seuraaminen, nukkuminen, hoidon saanti, aistien stimulointi ja toistuva käyttäytyminen, dementian vaikeusasteen mukaan (N = 1 853), %

Keskivaikeasti dementoituneilla asiakkailla oli muita enemmän vuorovaikutusta ilman muuta toimintaa ($p < 0.002$) sekä toisaalta ahdistusta, johon kukaan ei puuttunut ($p < 0.001$). Samoin ruokailuun heillä kului suhteessa enemmän aikaa ($p < 0.001$) kuin muilla. Ruokailuun kulunut aika viittaa omatoimiseen ruokailuun, joka saattoi joillakin kestää huomattavan pitkään.

Lievimmin dementoituneilla henkilöillä järjestettyyn toimintaan osallistuminen, kuten älyn käyttö tietokysymyksiin vastaamisessa, liikunta, uskonnollinen toiminta tai ilmaiseva toiminta, oli selvästi yleisempää kuin keskivaikeasti dementoituneilla. Erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0.001$).

Tarkastelimme aikajaksoaineiston perusteella myös kaikkia *aktiivisuuden* viittaavia toimintoja yhdessä (nk. tyyppi 1 -toiminnot eli luokat A, E, F, G, H, I, J, L, M, O, P, R, S, T). Ympäri vuorokautisessa hoidossa olevien asiakkaiden ajasta kului näissä toiminnoissa yhteensä 65 prosenttia ja päivätoimintayksiköissä 83 prosenttia. Kun näihin toimintoihin kulunutta aikaa verrataan eriasteisesti dementiaoireisten henkilöiden kesken, perustulos on se, että mitä lievempi dementia vaikeusaste, sitä enemmän henkilön päivän kulussa korostuivat omaa aktiivisuutta ilmaisevat toiminnot (Pearsonin korrelaatiokerroin 0.453, $p < 0.01$). Erot olivat selvät: dementia varhaisvaiheessa tai lievästi dementiaoireisten henkilöiden kohdalla kului tämän tyyppiseen toimintaan yhteensä neljä viidesosaa ajasta (81 %), keskivaikeasti dementoituneilla jo selvästi vähemmän (71 %) ja vaikeasti dementoituneilla lähes kaksi kolmannesta (63 %) ($p < 0.001$).

Kun tarkastellaan vain erityisesti *järjestettyyn toimintaan* (luokat E, G, H, I, J, R) kulunutta aikaa, jota on älyllisten kykyjen käyttö, liikunta, pelaaminen, käsitöiden teko tai askartelu, itsensä ilmaiseminen (esim. laulaminen) ja uskonnollinen toiminta, ovat erot erittäin suuret. Lievästi dementoituneiden henkilöiden ajasta näihin kului kolmannes (33 %), keskivaikeasti dementoituneilla alle puolet tästä (14 %) ja vaikeasti dementoituneilla vain kolme prosenttia havainnoidusta ajasta ($p < 0.001$).

Myös asiakkaiden fyysisen toimintakyvyn vaikutus heidän päivän toimintonsa luonteeseen näkyy tuloksista. Erityyppistä aktiivisuuden viittaavaa toimintaa (tyyppi 1, ks. edellä) oli sitä suurempi osa havainnoidusta ajasta, mitä parempikuntoisia asiakkaat olivat (Spearmanin korrelaatiokerroin .439, $p < 0.01$). Ero korostuu, kun mukaan otetaan vain erityisesti järjestettyyn toimintaan käytetty aika (Spearmanin korrelaatiokerroin .736, $p < 0.01$).

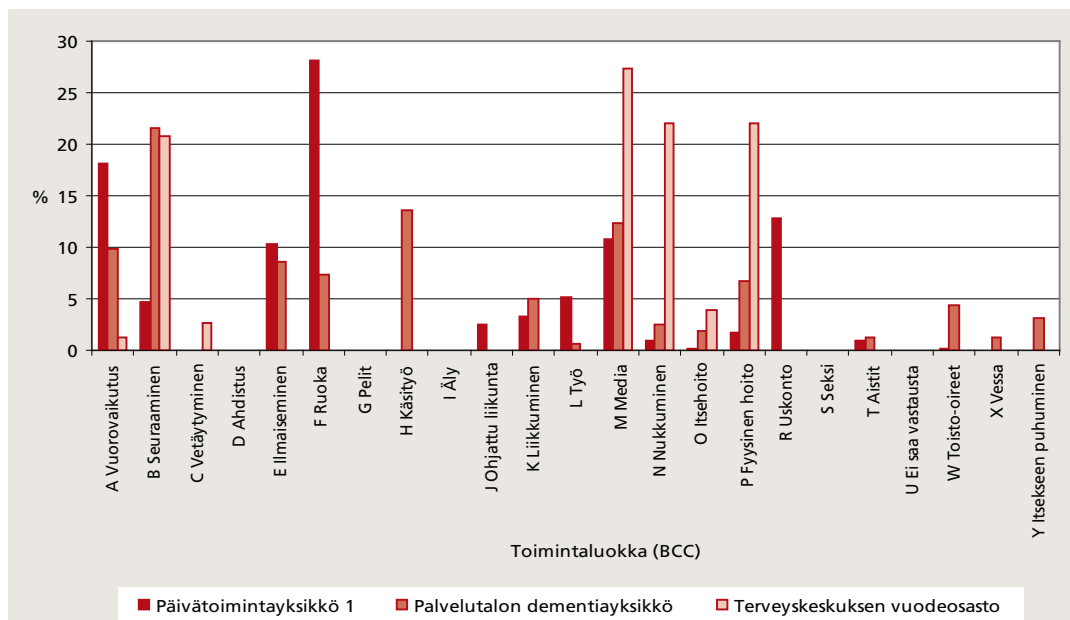
Kun *passiivisuutta tai huonoon oloon viittaavaa toimintaa* (toimintaluokat B, C, D, N, U, W, Y) tarkastellaan kokonaisuutena, nähdään sama tulos käänteisenä. Vaikeasti dementoituneilla tämän tyyppistä toimintaa havainnoitiin lähes kolmasosa koko ajasta (31 %), keskivaikeasti dementoituneilla vähemmän (21 %) ja lievästi dementoituneilla puolestaan reilu kymmenesosa ajasta (13 %) ($p < 0.001$). Tulokset osoittavat sen, että kognitiivisen toimintakyvyn heikkeneminen on selvästi yhteydessä hoitopaikassa vietetyn päivän kulun passivoitumiseen. Myös korrelaatiokertoimen avulla tehty tarkastelu tuotti saman tuloksen: mitä pidemmälle

dementoiva sairaus oli edennyt, sitä suuremman osuuden edellä mainitut toimin-
nat muodostivat hänen päivässään (n = 79 asiakasta, Pearsonin korrelaatiokerroin
-.469, p < 0.01).

3.2.6 Eriasteisesti dementoituneiden asiakkaiden toiminta eri hoitopaikoissa

Päivätoimintayksiköiden ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköiden välillä oli siis
suuria eroja asiakkaiden päivän kulussa ja niitä oli myös eri ympärivuorokautisen
hoidon yksiköiden välillä. Ero näiden yksiköiden välillä näkyy myös silloin, kun
verrataan asiakkaiden toimintaa samana ajankohtana (kuvio 9).

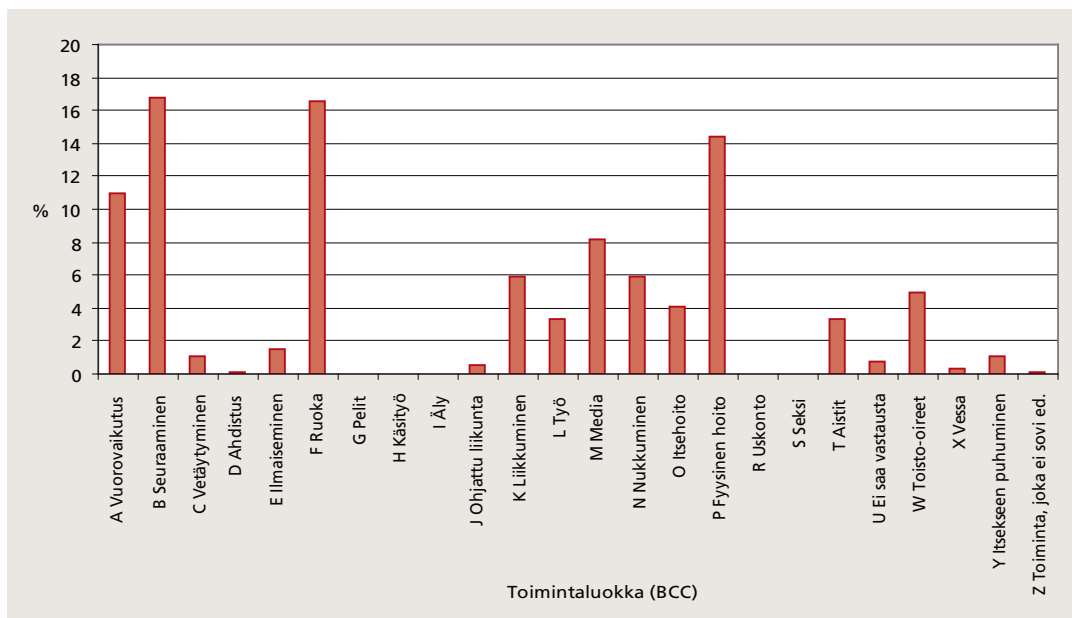
Päivätoiminnan asiakkaiden kognitiivinen toimintakyky oli keskimäärin pa-
rempi kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevien, ja vuonna 2003 havainnoi-
ttiinkin vain yhtä vaikeasti dementoitunutta päivätoiminnan asiakasta. Verrattuna
ympärivuorokautisessa hoidossa olevien vaikeasti dementoituneiden asiakkaiden
(n = 23) päivän kulkuun tämä päivätoimintayksikön asiakas osallistui enemmän
pelaamiseen, älyn käyttöön, ohjattuun liikuntaan sekä uskonnolliseen toimintaan
(16 % kokonaisajasta) kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevat asiakkaat (1 %
kokonaisajasta). Vastaavasti ympärivuorokautisissa yksiköissä vaikeasti dementoit-



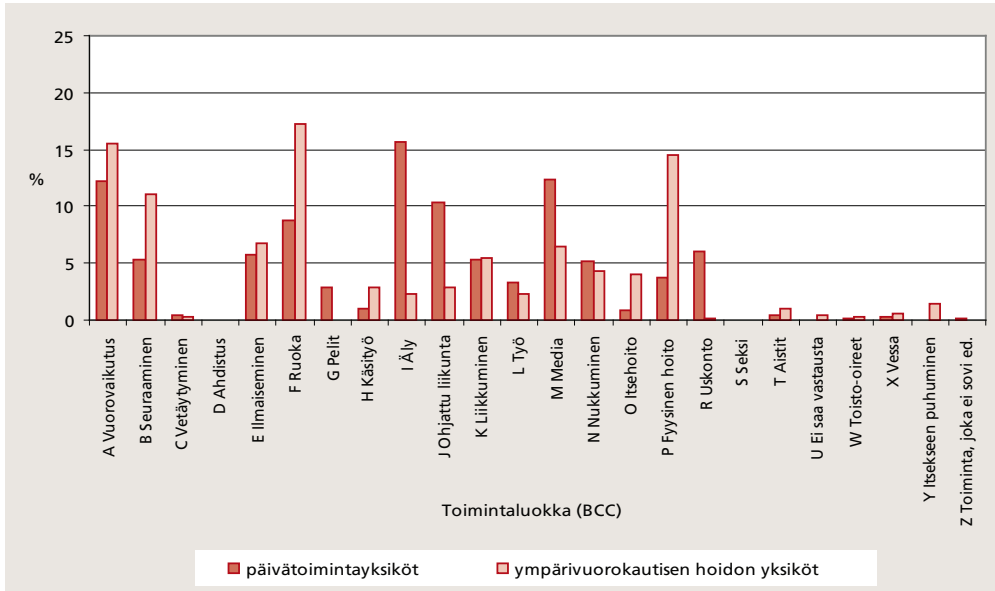
KUVIO 9. Toimintaluokkien jakautuminen päivätoimintayksikössä, dementiaspesifissä yksikössä ja terveys-
keskuksen vuodeosastolla ennen kello 12 (N = 747), %

tuneiden asiakkaiden päivään sisältyi selvästi enemmän fyysisen tai käytännöllisen hoidon saamista, toisto-oireita, itsekseen puhumista, aistien stimulointia ja työn kaltaista toimintaa (27 % kokonaisajasta) verrattuna vastaavan kuntoiseen päivätoimintayksikön asiakkaaseen (4 %) (kuvio 10). Aistien stimulointi liittyi ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä usein tilanteeseen, jossa henkilö istuttuaan pitkään paikoillaan ryhtyi silittelemään tuolin käsinojaa tai geriatrisen tuolin pöydän pintaa. Vastaavasti työnkaltaisen toiminta oli useimmiten sitä, että asiakas oikoi pöytäliinaa tai asetteli edessään olevia ruokailuastioita. Koska aineistossamme oli ainoastaan yksi vaikeasti dementoitunut päivätoimintayksikön asiakas, ei näiden tulosten perusteella voi tehdä johtopäätöksiä.

Päivän sisällössä oli eroja myös lievästi dementoituneiden asiakkaiden kesken eri hoitopaikoissa (kuvio 11). Lievästi dementoituneiden ympärivuorokautisen hoidon asiakkaiden (N = 10) hoitoon tulemiseen syy oli oletettavasti ollut pääasiassa muu kuin dementoiva sairaus. Heidän päiväänsä sisältyi selvästi enemmän perustoimintoihin, kuten syömiseen, hoidon saamiseen ja ympäristön seurailuun liittyviä toimintoja kuin päivätoimintayksiköiden lievästi dementoituneiden asiakkaiden (N = 20). Päivätoimintayksiköissä sen sijaan selvästi suurempi osa ajasta kului järjestettyyn sekä virikkeelliseen toimintaan (yhteensä 42 % kokonaisajasta) kuin ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (yhteensä 15 %) ($p < 0.001$).

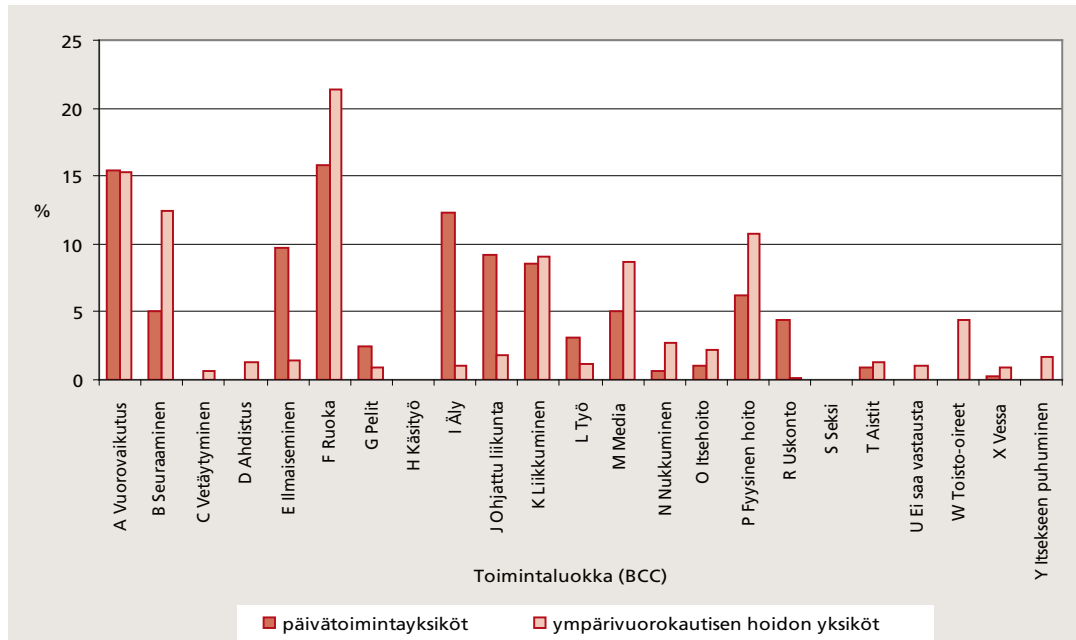


KUVIO 10. Vaikeasti dementoituneiden asiakkaiden (MMSE 0–9) päivän kulku ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 1997), %



KUVIO 11. Lievästi dementoituneiden asiakkaiden (MMSE 18–26) päivänkulku päivätoimintayksiköissä (N = 1 480) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 764), %

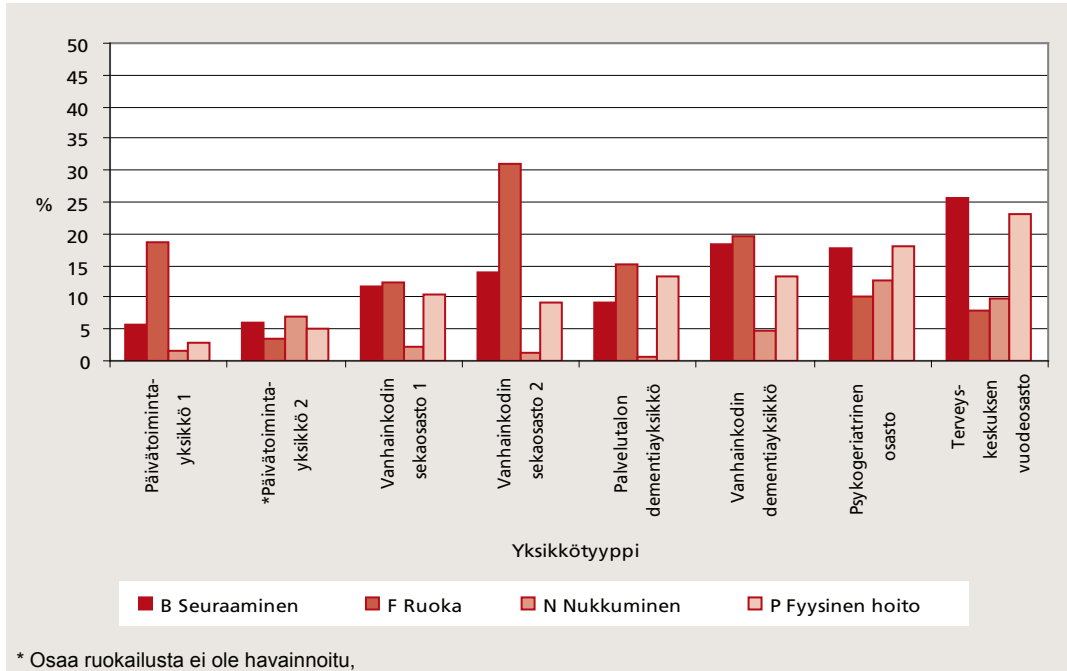
Myös keskivaikeasti dementoituneiden päivätoimintayksiköissä asiakkaiden (N = 8) päivä koostui aktiivisemmista toiminnoista kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevien keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden (N = 17). Ympäri-
vuorokautisten hoitopaikkojen asiakkaila kului enemmän aikaa ruokailuun ja tiedotusvälineiden seuraamiseen kuin päivätoimintayksiköiden asiakkaila, ja heillä oli suhteellisen paljon toisto-oireita. (Kuvio 12.)



KUVIO 12. Keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden (MMSE 10–17) päivän kulku päivätoimintayksiköissä (N = 455) ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä (N = 1 285), %

3.2.7 Yhteenveto

Keskimäärin suuri osa asiakkaiden päivästä kului ruokailuun, ympäristön seuraamiseen, vuorovaikutuksessa muiden kanssa olemiseen ilman muuta havaittavaa toimintaa, hoidon saamiseen ja tiedotusvälineiden seuraamiseen. Erot olivat suuret ympärivuorokautisen hoidon ja päivätoimintayksiköiden välillä: hoidon saaminen, ruokailu ja ympäristön seurailu täytti päivätoimintayksiköiden asiakkaiden päivästä yhteenlaskettuna keskimäärin viidenneksen (21 %), kun vastaava luku ympärivuorokautisissa yksiköissä oli lähes puolet (47 %) ($p < 0.001$). Kun tähän lisätään vielä yhteisissä tiloissa nukkuminen ja torkkuminen, jota oli noin 5 prosenttia ajasta (päivätoimintayksiköt 4 %, ympärivuorokautinen hoito 5 %), voidaan todeta, että ympärivuorokautisessa hoidossa suuri osa asiakkaiden päivästä koostui perustoiminnoista ja niiden välillä oleskelusta ilman muuta näkyvää toimintaa. Kuviosta 13 nähdään, että erot yksiköiden välillä ovat melko suuria, esimerkiksi terveyskeskuksen vuodeosastolla, jossa asiakkaiden toimintakyky on varsin heikkoa, kului näihin perustoimintoihin kaksi kolmannesta ajasta (66 %).



KUVIO 13. Yksikkökohtaiset tulokset asiakkaiden toiminnasta: ympäristön seuraaminen, ruokailu, nukkuminen ja hoidon saaminen (N = 2 800), %

3.3 Asiakkaiden hyvinvointi eri toiminnoissa

Edellä on kuvattu asiakkaiden hyvinvointia ja sitä, mistä toiminnoista heidän päivänsä koostui. Asiakaskeskeisen hoidon kehittämisen näkökulmasta edellä esitetyt tulokset eivät kerro paljonkaan siitä, mikä toiminnassa oli hyvää ja missä olisi kehittämisen varaa, eivätkä siitä, millainen toiminta tuki asiakkaiden hyvinvointia ja millaisiin tilanteisiin liittyivät heidän huonon olonsa hetket. Seuraavassa pyrimme vastaamaan muun muassa näihin kysymyksiin ja yhdistämme toisiinsa hyvinvointia ja toimintaa koskevat tulokset.

DCM-menetelmässä kullekin asiakkaan toimintaa kuvaavalle luokalle on ohjeet siitä, milloin henkilön hyvinvointi voidaan arvioida minkäkinlaiseksi. Toinen erikoisuus on se, että vaikka menetelmässä hyvinvointia arvioidaan arvoilla -5, -3, -1 ja +1, +3, +5, näitä kaikkia vaihtoehtoja ei ole käytössä jokaisen toimintaluokan kohdalla. Näin esimerkiksi luokka, joka kuvaa asiakkaan vetäytymistä (C), ei voi saada korkeimpia hyvinvoinnin arvoja, kuten ei myöskään luokka, joka kuvaa asiakkaan sellaista ahdistusta, johon ei puututa (D). Vaikka tämä onkin sisällöllisesti mielekästä, tekee tämä menetelmän peruspiirre asiakkaiden erilaiseen toimin-

taan liittyvän hyvinvoinnin vertailun hankalaksi. Teemme seuraavassa joitakin vertailuja, mutta keskitymme pääasiassa niihin toimintaluokkiin, joissa on käytössä kaikki kuusi hyvinvoinnin arvoa. Tulokset on koottu taulukkoon 12.

TAULUKKO 12. Asiakkaiden hyvinvointi eri toiminnoissa (N = 6 481)

		Hyvinvoinnin arvo, %						ka
		-5	-3	-1	+1	+3	+5	
Toimintaluokka								
E	Ilmaiseminen (n = 239, 4 %)	0	0	0	12	72	17	+3,1
G	Pelit (n = 67, 1 %)	0	0	0	12	69	19	+3,1
H	Käsityö (n = 36, 1 %)	0	0	0	11	89	0	+2,8
I	Äly (n = 333, 5 %)	0	0	0	14	72	14	+3,0
J	Ohjattu liikunta (n = 267, 4 %)	0	0	0	9	75	16	+3,1
R	Uskonto (n = 131, 2 %)	0	0	1	39	56	4	+2,3
Järjestetty toiminta yhteensä (E, G, H, I, J, R)		0	0	0	15	71	14	+3,0
A	Vuorovaikutus (n = 847, 13 %)	0	1	6	35	51	8	+2,1
F	Ruoka (n = 1 011, 16 %)	0	0	1	56	41	2	+1,9
L	Työ (n = 163, 3 %)	0	0	1	44	50	4	+2,2
M	Media (n = 562, 9 %)	0	0	1	41	56	3	+2,2
O	Itsehoito (n = 166, 3 %)	0	1	8	80	11	0	+1,0
P	Fyysinen hoito (n = 684, 11 %)	0	1	6	60	31	2	+1,5
T	Aistit (n = 110, 2 %)	0	0	5	63	25	8	+1,7
X	Vessa (n = 14, 0 %)	0	7	0	64	29	0	+1,3
Tyyppi 1 yhteensä¹ (A, E, F, G, H, I, J, L, M, O, P, R, T, X)		0	0	3	42	49	6	+2,1
B	Seuraaminen (n = 808, 12 %)	-	-	-	97	3	-	+1,1
C	Vetäytyminen (n = 40, 1 %)	0	0	100	-	-	-	-1,0
D	Ahdistus (n = 18, 0 %)	0	56	44	-	-	-	-2,1
N	Nukkuminen (n = 297, 5 %)	0	0	0	100	-	-	+1,0
U	Ei saa vastausta (n = 37, 1 %)	0	14	86	-	-	-	-1,3
W	Toisto-oireet (n = 180, 3 %)	0	1	12	87	-	-	+0,7
Y	Itsekseen puhuminen (n = 55, 1 %)	0	15	18	60	7	-	+0,2
Tyyppi 2 yhteensä² (B, C, D, N, U, W, Y)		0	2	8	88	2	-	+0,8
K	Liikkuminen (n = 416, 6 %)	0	0	6	68	25	2	+1,4

¹ Tyyppi 1 toiminta sisältää aktiivisuutta ilmentävät toiminnot.

² Tyyppi 2 sisältää passiivisuutta, ahdistuneisuutta ja itseensä vetäytymistä kuvaavat toiminnot.

Taulukosta 12 näemme, että hyvinvointi vaihteli paljon eri toimintojen välillä ja että taulukon ensimmäisillä riveillä tulokset kuvaavat selvästi korkeampaa hyvinvointia kuin taulukon viimeisillä riveillä. Tulokset esitellään seuraavassa tarkemmin ja ne on jäsennelly siten, että ensin tarkastellaan hyvinvointia silloin kun

toiminta liittyy fyysisiin tarpeisiin ja erityisesti ruokailuun. Sen jälkeen tarkastellaan hyvinvointia, kun toiminta liittyy järjestettyihin aktiviteetteihin sekä muuhun aktiivisuutta ilmaisevaan toimintaan. Lopuksi tarkastellaan passiivisuutta ja ahdistuneisuutta kuvaavaa toimintaa ja hyvinvointia. Tämän luvun päätteeksi tarkastelemme vielä toiminnan ja hyvinvoinnin yhteyksiä kognitiiviseen toimintakykyyn.

3.3.1 Hyvinvointi fyysisiin tarpeisiin liittyvissä toiminnoissa

Ruokailu ja hyvinvointi

Ruokailutilanteissa asiakkaiden hyvinvointi oli yli puolessa ns. tavanomaista oloa (+1), mutta myös kohonnutta hyvinvointia oli paljon (+3 tai +5, 43 %). Asiakkaan hyvinvoinnin kohoaminen tarkoitti ruokailtaessa usein aktiivisuustason muutosta. Vain harvoin asiakkailla oli ruokailutilanteissa merkkejä huonosta olost. (Taulukko 12.) Ruokailun aikana oli mahdollista havainnoida hoitoyksikön työskentelytapoja, kuten yksilöllisyyden toteutumista ja asiakkaan omien kykyjen käyttämisen mahdollisuuksia. Seuraavassa kuvataan tilanteita, joissa yksilöllisyys otetaan ympärivuokautisen hoidon yksikössä huomioon ja siten kannustetaan asiakkaita käyttämään omia kykyjään.

Helena Kuusi ei haluaisi lääkettä. Hoitaja kertoo, mitä se on ja miksi pitää ottaa se (F +1). Rouva Kuusi ei syö kaikkea pääruokaa ja hoitaja syöttää loppuun ja juttelee samalla tansseista. Hoitaja kannustaa häntä syömään edes hyvänmakuisen jälkiruoan ja sanoo kohteliaasti ”Var så god.” Helena Kuusi jatkaa syömistään, vaikka ensin hän sanoi ei. (F +3)

Naisiasiakas syö sitkeästi veitsellä ja haarukalla, vaikka se on selvästi vaikeaa. Hän saa syödä rauhassa, vaikka aikaa kuluu paljon. (F +3)

Yksilöllisyyttä toteutettiin usein myös syöttämistilanteissa. Seuraavassa tästä kaksi esimerkkiä ja niiden rinnalla esimerkki tilanteesta, joissa tämä ei toteutunut.

Hoitaja istuu pitkälle dementoituneen miesasiakkaan tuolin vieressä ja ohjaa häntä ja juottaa hänelle välillä kahvia. Mies syö itse kakkua. Hoitaja puhelee ja kertoo aina, mitä tekee. Rauhallisesti. (F +3)

12.00 Kun hyvin pitkälle dementoitunutta Saimi Koivua syötetään ja juotetaan, hoitaja juttelee samalla ja kertoo mitä tekee: ”Maistetaanpa Saimi salaattia.” (se on jauhettu ihan hienoksi), ”Avaa suu” (F +3). Rouva Koivu on ollut koko ajan hyvin väsynyt, hoitaja sitkeästi syöttää ja yrittää kiinnittää huomiota (F+1). Toisella puolella ruokaa syötetään asiakkaalle sanomatta mitään, tämän kasvot ovat sotkussa.

12.15 Saimi on edelleen hyvin väsynyt, hoitaja sitkeästi jututtaa ja houkuttelee syömään. (F +1)

12.34 Kun Saimin syöttäminen lopetettiin, hän jäi torkkumaan ruokaliina kaulassa (N +1). Hoitaja sanoi tulevansa uudestaan katsomaan, maistuisiko ruoka myöhemmin. Toinen hoitaja riisuu liinan hetken kuluttua (P +1). Salissa on yksi hoitaja, osan juttelu kuuluu keittiötilasta.

12.30 Keijo Kivinen on juuri viemässä lusikkaa suuhunsa. Hoitaja tulee ja ottaa lusikan hänen kädestään ja sanoo: ”Anna mä autan”(F +1). Hoitaja ottaa mukan hänen kädestään sanomatta mitään. Piimä leviää kasvoille, sitä ei pyyhitä.

12.34 Hoitaja juottaa aika nopeasti Keijoa. Hoitaja syöttää myös jälkiruuan (F +1).

12.36 ”Onko kahvia?” Keijo kysyy. ”On”, hoitaja vastaa ja kysyy: ”Otatko?” (F +3).

Hoitaja pyyhkii Keijon suun ja pöydän nopeasti, antaa hänelle lehden ja lähtee. Ei sano mitään. (F +1)

Ruokailutilanteissa tulivat näkyviin hoitoyksiköiden toiminnan reunaehdot siinä, miten hoitoyksikön ja koko hoitolaitoksen työntekijöiden keskinäinen työnjako ja työn aikataulutus vaikuttivat asiakkaiden ruokailuun. Reunaehdot vaikuttivat osaltaan myös ruokailutilanteen esteettisyyteen ja ylipäättänsä siihen, miten aisteja stimuloiviksi tilanteet muodostuivat – tai eivät muodostuneet. Asiakkaat eivät aina saaneet syödä itse, koska se vei kauan aikaa. Mielenkiintoista oli se, että merkin-
töjä näistä seikoista tehtiin vain ympärivuorokautisessa hoidossa. Karkeasti sanoen voisi siis todeta, että päivätoimintayksiköiden keskimäärin parempikuntoiset pysyivät toimimaan yksikön heille asettamissa rajoissa, tai sitten päivätoimintayksiköissä työkuultuuri oli sallivampi tässä suhteessa. Seuraavassa on esimerkki ympärivuorokautisen yksikön ruokailutilanteesta, jossa alussa hoitaja tukee ja kannustaa asiakkaan omaehtoista syömistä, mutta myöhemmin asiakkaan syömistä kiirehdi-
tään yksikön työkäytäntöjen ja aikataulujen takia.

12.17 Hoitaja menee Martti Mäntylän luo ja kysyy: ”Autanko mä Martti sua?” Martti Mäntylä sanoo, ettei. Hän syö hitaasti. Hoitaja jää viereen katsomaan ja vähän jututtaa. ”Onko kova nälkä?” ”Normaali nälkä”. Martti lopettaa itse syömistä, mutta jatkaa kun hoitaja kannustaa.

Hoitaja tarjoaa jälkiruokaa toiselle asiakkaalle ja Martille. Kumpikin ryhtyy jotenkuten syömään.

12.22 Hoitaja istuu Martin vieressä. Välillä syöttää, sitten ottaa lusikkaan ruokaa ja antaa Martin itse syödä. Hoitaja käy muistuttamassa muita asukkaita.

12.27 Martti pitää lusikkaa varren puolestavälillä. Hän syö jähmeästi ja välillä unohtuen, katsoo ohikäveleviä, mutta syö. Hoitaja muistuttaa toista asiakasta leivästä, tulee Martin luo ja kysyy: ”Saitko sä hyvin syötyä?” ”Joo”, Martti vastaa hiljaisella äänellä. Hoitaja syöttää pari lusikallista ja antaa

maitomukin käteen. Martti juo itse rauhallisesti kulauksen. ”Hörppätkö vielä?” hoitaja kysyy. Martti sanoo joo, hoitaja syöttää vähän.

12.37 ”Ota vaan itse!” hoitaja sanoo Martille. Syöttää lopulta.

12.48 Hoitaja antaa Martille jälkiruuan, että saa itse syödä. Kysyy ensin haluaako. Martti vastaa ei, mutta alkaa itse hitaasti syödä, välillä lusikka menee maitomukiin ja suuhun vinossa, osa tipahtaa ruokalapulle, mutta saa syötyä. Toinen hoitaja tulee Martin luo. ”Anna mä Martti syötän sua!” Hoitaja syöttää vieressä seisoen, sanoo välillä ”Ota nyt!”, kun Martti ei pysy tahdissa mukana. ”Tämä on syöty!”, hoitaja sanoo lopuksi. Ruoka-astioilla on jo kiire pesuun. Hoitaja antaa maidon ja kahvin Martille, että saa itse juoda.

12.57 Lopuksi sama hoitaja juottaa myös kahvin, puhelee ystävällisesti. Martti yrittää ottaa kädellään mukin, mutta hoitaja juottaa. Martti ottaa hoitajan kädestä kiinni, laskee sitten kätensä. Hoitaja juttelee samalla kun kannustaa juomaan.

Kuvatussa tilanteessa hoitaja ei hyvistä pyrkimyksistään huolimatta voinut viedä ruokailutilannetta loppuun, koska paine saada kaikki likaiset astiat tiskiinkin tuli hänen ulkopuoleltaan. Tämä esimerkki osoittaa, että hoidon laadun kehittäminen vaatii koko laitoksen ja sen yhteistyötahojen toimintatapojen tarkastelua. Samankaltaisia episodeja on aineistossa useita. Yksi niistä kuvaa tilannetta ympärivuorokautisessa hoidossa, jossa kesken lounasaikaa kaksi miestä tulee hissillä sisään suuren hoitotarvikkeita sisältävän kuorman kanssa. Kuorma puretaan vauhdikkaasti ja meluisasti ruokailutilan yhteen kulmaan, mutta miehet eivät sano koko aikana sanaakaan. Hoitajat puolestaan ovat syöttämässä asiakkaita.

Liikkuminen, hoidon saanti, wc-käynnit ja hyvinvointi

Asiakkaiden fyysisen, henkilökohtaisen tai käytännöllisen hoidon saamisen tilanteista kolmannes oli sellaisia, että näkyvillä oli selviä hyvinvoinnin merkkejä (+3 tai +5) ja vastaavasti 7 prosenttia sellaisia, joissa näkyi selvää huonoa vointia (-1 ja -3). Suurimmaksi osaksi asiakkaiden hyvinvointi viesti tavanomaista oloa (+1). (Taulukko 12.) Toisinaan hoidon saamisen hetki nivoutui muuten hyvään hetkeen tai siitä muodostui asiakkaan kannalta virkistävä ja iloa tuottava tilanne. Toisiaan taas asiakas oli valmiiksi ahdistunut, ja kun hän sai apua, hänen olonsa parani. Hoidon saamisen tilanteissa ei niinkään korostunut sairaanhoidollinen ammattitaito vaan kyky tavoittaa asiakkaan sen hetkinen tarve vuorovaikutuksella ja tarvittaessa fyysisellä huolenpidolla. Jos asiakas oli ahdistunut jostain syystä ja hoitajat eivät ehtineet häntä auttaa, se näkyi asiakkaan huonon olon jatkumisena.

15.33 Hoitaja kysyy vanhainkodin asukkaalta Marjatta Koskelta, haluaako tämä kahvia. Marjatta Koski näyttää palleaansa: ”Minä olisin semmoista lääkettä halunnut”, ja näyttää, että on kipeä olla. Hoitaja nyökkää ja sanoo jotain (en kuule) ja Marjatta nyökkää tyytyväisenä. (P +1)

15.50 Marjatta on yrittänyt saada yli kymmenen minuuttia huomiota, että pääsisi liikkeelle. Hän on istunut pitkään paikallaan ja seurannut hartaustilaisuutta. Kukaan ei tule auttamaan. Hän pyytää lääkettä, mutta hoitaja ei ole paikalla. (U -1)

15.55 toinen asukas auttaa Marjattaa saamaan kiinni rollaattorista. 16.05 Hän pyytää uudelleen hoitajan apua. Hoitaja pyytää odottamaan. Marjatta: ”Joo, oota nyt taas.” (P -1)

16.45 Marjatta valittaa, ettei hoitaja ole tuonut lääkettä vaikka pallea on kipeä. Hoitaja sanoo ”Tulen kohta tarkistamaan oletko saanut.” (P -1)

17.02 Marjatta saa lääkkeen, mutta ei ole vielä ottanut sitä. (P +1)

Seuraavana päivänä ruuan jälkeen Marjatta pyytää hoitajaa menemään kanssaan tietä pitkin ja asuntoonsa. Hoitaja auttaa hänet seisomaan ja kysyy, haluaako hän mennä ensin vessaan. Marjatta: ”Mennään nyt sitten.” (P +3)

Itsenäisesti liikkumiseen, apuvälineen kanssa tai ilman, liittyi usein asiakkaan kohonnut hyvinvointi. Näissä tilanteissa neljäsosassa asiakkaan hyvinvointi oli joko hyvää tai erinomaista, mutta suurin osa oli tavanomaiseen oloon liittyvää (+1, 68 %). Jos asiakasta talutettiin, tuettiin tai muulla tavoin avustettiin liikkumisessa, on tämä kirjattu hoidon saamiseksi, ja tähän puolestaan liittyi usein asiakkaan havaittavaa hyvää oloa, sillä näissä tilanteissa usein myös juteltiin tai vaihdettiin muutama sana. Wc-käynneissä useimmiten hoitaja auttoi asiakkaan wc:hen, jolloin hoitaja ja asiakas saattoivat jutella mennessään, mikä kohotti asiakkaan hyvinvointia.

3.3.2 Hyvinvointi muussa aktiivisuutta kuvaavassa toiminnassa

Vuorovaikutus, tiedotusvälineiden seuraaminen ja hyvinvointi

Asiakkaiden *vuorovaikutustilanteet* olivat moninaisia ja hyvinvoinnin arvot vaihtelivat niissä paljon (keskiarvo +2,1). Hyvinvointi oli kuitenkin 58 prosentissa näistä tilanteissa selvästi kohonnut ja kolmasosassa se oli tavanomainen (+1). Laskenutta hyvinvointia oli vajaassa kymmenesosassa tilanteita (taulukko 12). Vuorovaikutuksen suurta merkitystä asiakkaiden hyvinvoinnille kuvastaa se, että kun tarkastellaan yhdessä kaikkia ajanjaksoja, joiden aikana asiakkaan hyvinvointi on arvioitu erinomaiseksi (+5), havaitaan, että näistä lähes joka neljäs on liittynyt pelkkään

vuorovaikutukseen ilman muuta toimintaa. Seuraavassa on esimerkkejä yhden asiakkaan kirjauksista (suluissa toimintaluokan koodi ja hyvinvoinnin arvo).

12.17 Dementiayksikön asukas Terttu Leppä ärtyy toiselle asukkaalle: ”Ei saa, se on minun paikka!” (A -3)

15.10 Terttu istuu ruokalappu kaulalla pöydän ääressä, kokeilee välillä kaulaansa. ”Oleksää rouva?” kysyy hoitajalta. Hoitaja vastaa iloisesti olleensa 30 vuotta jo. Terttu ihmettelee, 30 vuotta. (A +3)

Myöhemmin Terttu kommentoi toisen asukkaan sormia: ”On nätit sormet.” Asukas, joka on istunut pitkään yksin paikallaan kommunikoimatta kenenkään kanssa, katsoo sormiaan ja hymyilee. (A +3)

Tiedotusvälineiden käyttö oli yksiköissä erilaista. Päivätoimintayksiköissä käytiin päivät lehdet läpi ja niistä keskusteltiin, ja psykogeriatrisella osastolla lehteä luettiin yhden asiakkaan kanssa. Näissä tilanteissa asiakkaat saatettiin ottaa yksilöinä hyvin huomioon. Myös muissa ympärivuorokautisissa yksiköissä lehtien selailu ja niistä puhuminen yhdessä hoitajien kanssa oli asiakkaille mieluista.

Ympärivuorokautisissa yksiköissä tv oli usein auki, vaikka sieltä ei olisi tullut sellaista ohjelmaa, jota asiakkaat olisivat kyenneet katsomaan tai jota he eivät ehkä olisi halunneet katsoa tai kuulla. Toisinaan tv:n käyttö oli selvästi suunniteltua ja kotimaisen elokuvan tai musiikkivideon katsomiseen oli varauduttu. Seuraavassa esimerkki, jossa huonokuntoisen ja hauraan oloisen asiakkaan tv:n katselua seurataan. Esimerkistä näkyy myös se, että vaikka television katselu on yleistä, ei sen sijoittaminen katselukorkeudelle ole itsestään selvää:

Televisio on korkean piirongin päällä. Martta Lepistö kurkistelee sitä pyörätuolistaan käsin, mutta väsyä pitämään päätään ja kaulaansa yläviistoon taivutettuna. Televisiosta tulee uutiset: pommi-isku Irakissa. Hoitaja tulee ja kysyy, haluaako Martta katsoa suomalaista elokuvaa. Kun Martta nyökkää, hoitaja laittaa videon ja juttelee samalla. Martta jää katsomaan elokuvaa hetkeksi. Sitten hän väsyä taas kurkisteluun ja jää katselemaan ympärilleen.

Laadulliset erot tiedotusvälineiden käytössä näkyivät myös asiakkaiden hyvinvoinnissa: hyvinvoinnin keskiarvo oli +2,2, ja asiakkaiden vointi oli yleisimmin hyvä (+3, 56 %) tai tavanomainen (+1, 41 %). Huippuhetkiä (+5, 3 %) olivat sellaiset, joissa päivätoimintayksikön asiakkaat lehtijuttujen perusteella vitsailivat ja nauroivat toistensa juttuja. Vain muutamassa tilanteessa havaittiin merkkejä huonosta olost, kuten hermostuneisuutta ja levottomuutta. (Taulukko 12.)

Työn kaltainen toiminta, itsehoito, aistien stimulointi ja hyvinvointi

Työnkaltaisen toiminnan hetkiä olivat vaikeammin dementoituneilla asiakkailla esimerkiksi sellaiset, joissa he siirtelivät edessään olevia ruokailuastioita tai taittelivat lautasliinaa. Lievemmin dementoituneilla asiakkailla näitä olivat esimerkiksi pöydän kattaminen tai pyykin lajittelu. Tällaista toimintaa oli vähän ja osin se liittyi ruokailutilanteen alkamiseen tai päättymiseen ja siihen, ettei muuta toimintaa ollut tarjolla. Seuraavassa on esimerkki lievästi ja keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden kotitalousoihin liittyvästä tilanteesta.

Päivätoimintayksikön ohjaaja hakee Eila Laakson leipomaan pullaa ilta-päiväkahville. Mauno Koskinen on jo leipomassa ja nauttii selvästi käsillä tekemisestä. Irma Heikkilä tekee solmupullia ja iloitsee: ”Minä olen näitten solmujen ystävä. Äärettömän kiva tehdä solmuja.” Kalevi Virtanen voitelee leivonnaiset. Kun leipominen loppuu, Irma laskee yhteen kaikki pullat: ”Kaksikymmentäkahdeksan”. Pullantuoksu leviää huoneisiin, ja myöhemmin kahvihetki on erityisen mukava.

Asiakkaiden kannalta tilanteet olivat yleensä heidän hyvinvointiaan tukevia (hyvinvoinnin keskiarvo +2,2) tai ne eivät ainakaan heikentäneet sitä. (Taulukko 12.)

Tilanteet, joissa asiakas *kohensi omaa ulkoasuaan tai vaatetustaan* olivat usein sellaisia, joissa ympärivuorokautisessa hoidossa oleva henkilö tyhjän pöydän ääressä istuessaan ryhtyi vähitellen availlemaan tai sulkemaan asunsa nappeja, rapsuttamaan tahraa pois vaatteista, pyyhkimään nenäänsä tai käsiään. Tilanteiden luonne näkyi myös hyvinvoinnissa, jonka keskiarvo oli +1 eli ”tavanomainen olo”. Osassa tilanteista oli asiakkaan hyvinvointi laskenut (-1 tai -3, yhteensä 8 %). (Taulukko 12.) Tällaiset tilanteet saattoivat myös muuttua vähitellen pakonomaiseksi toistuvaksi käyttäytymiseksi.

Aistien stimuloinniksi kirjattiin myös usein samantyyppistä pitkästymisen seurauksena syntynyttä toimintaa. Tämä näkyi hyvinvoinnin arvoissa, joista suurin osa kirjattiin tavanomaista oloa kuvaaviksi (+1, 63 %; keskiarvo +1,7). Seuraavassa tästä esimerkki:

Paavo Telkkä on istunut jo pitkään paikoillaan.

15.20 Hän pitää kättään viereisen geriatriksen tuolin metalliosalla, sivelee vähän.

15.38 Hän kokeilee metallia käteensä eri puolilta eri kohdista.

15.45 Hän huokailee ja sanoo jotain itseksensä.

Seuraavassa kuitenkin epätavallisempi esimerkki, jossa hoitaja tietää ympärivuorokautisessa hoidossa olevan keskivaikeasti dementoituneen asiakkaan nauttivan väreistä ja vetää hänet mukaan tilanteeseen:

14.05 Hoitajat selaavat työvaateluetteloa ja näyttävät sitä Elsa Kasteelle ja kysyvät: ”Minkä värisenä haluat meitä katella?” Juttelu aiheesta jatkuu ja Elsa osallistuu siihen selvästi mielellään ja kommentoi luettelon kuvia.

Tulosten perusteella näyttäisi siltä, että aistien stimuloinnin merkitykseen kiinnitetään kovin vähän huomiota hoitoyksiköissä. Kuitenkin sekä tutkimukset että käytännön kokemukset osoittavat aistielämysten mahdollisuudet arkipäivän virikkeenä ja hyvinvoinnin tukijana (Semi 2004; Lancioni ym. 2002).

3.3.3 Hyvinvointi järjestetyssä toiminnassa

Ilmaiseva toiminta oli käytännössä pääosin laulamista tai musiikkiin eläytymistä. Tätä toimintaa luonnehtii omaehtoisuus, vaikka se vaatiikin työntekijältä paneutumista ja aikaa. Kaikesta havainnoidusta toiminnasta juuri tässä oli asiakkaiden hyvinvointi korkein. Pelkästään keskiarvo oli korkea, + 3,1, eikä yhdessäkään tilanteessa kirjattu negatiivista hyvinvoinnin arvoa. Selvästi kohonnutta hyvinvointia havainnoitiin 88 prosentissa tilanteista ja näistäkin 17 prosenttia voi kuvata ilmaisulla ”asiakkaan huippuhetki” (taulukko 12). Näiden tulosten valossa on syytä pohdita sitä, miksi osasta yksiköistä tällainen toiminta puuttui kokonaan.

Jotta musiikkihetkestä muodostui asiakkaalle mieluinen tai jopa päivän kohokohta, se vaati hoitajien aktiivisen panoksen. Rauhallinen tilanne, asiakkaiden huomioon ottaminen yksilöinä, myönteinen aikuismainen palaute, dementiatietämyksen käyttäminen ja tilanteen selkeä aloittaminen ja päättäminen tukivat asiakkaiden hyvinvointia. Seuraavassa esimerkissä näkyy se, miten monista pienistä asioista työntekijän hyvä ammattitaito ja asiakkaan kannalta miellyttävä tilanne käytännössä koostuu.

Ympäri vuorokautisessa yksikössä aloitellaan lauluhetkeä. Paikalla on useita asiakkaita. Ennen kuin aloitetaan virsien laulaminen, tarkistetaan rauhassa, että kaikilla on sanat. Sama toistuu usein.

16.52 Kun lauletaan virsiä aina joku asukas aloittaa ja laulukorkeus pysyy näin sopivana.

Anna Koivu halusi tietyn virren. Hoitaja sanoo, ettei hän osaa sitä. Jonkin ajan päästä Anna aloittaa itse virren laulamisen ja toinen asiakas yhdytty siihen.

”Onkos Hannalla mitään?” Hanna Leppä kysyy ja tarkoittaa laulun sanoja. Hoitaja menee viereen ja sanoo, ”Tästä katotaan.”

Toinen hoitaja puhuu viereisessä kansliassa, se häiritsee. Laulu on valittu, mutta odotellaan.

Rauha Koski istuu rauhassa paikallaan.

Hoitaja menee istumaan Rauhan ja Hannan väliin ja huolehtii heistä. Kaikki hakevat itse virren numeroa. Hannakin tapaa virttä ”Ystävä sä lapsien...”

Laulun loputtua Rauha sanoo jotain, hoitaja toistaa Rauhan sanoman: ”Se oli sellainen enkelilaulu!” Rauha huudahtaa: ”Eei. Hengellinen!” He nauravat yhdessä, hoitaja halaa Rauhaa.

Raili Pihlaja laulaa seuraavaa virttä ja samalla ottaa kontaktia vieressä olevaan asiakkaaseen.

17.20 Rauha toteaa tyytyväisenä: ”No niin nyt lauletaan vaan!”

Toisinaan pelkkä pienen virikkeen antaminen riitti ja asiakkaat tekivät oma-aloitteisesti tilanteesta nautinnollisen.

Päivätoimintayksikössä kahdella asiakkaalla on hieno yhteinen hetki, he laulavat Tapiolan kuoron levyn mukana spontaanisti. Istuvat vierekkään sohvassa ja nauravat leveästi laulun jälkeen.

Tämä esimerkki kuvastaa sitä, että mahdollisuuden tarjoaminen itseilmaisuuksiin ei aina vaadi erikseen järjestettyä tilannetta. Myös ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä radiosta tai cd-levyiltä soitetut vanhat iskelmät, hengelliset laulut ja muut laulut ja musiikki kiinnittivät hyvin huonokuntoistenkin asiakkaiden huomiota, saivat yhtymään lauluun, hyräilemään, naputtamaan tahtia tai seuraamaan musiikin soljumista kädenliikkeellä.

Pelien pelaamista havainnoitiin varsin vähän. Erilaisten pelien pelaaminen on työntekijöiden tarjoamaa ja suunnittelemaa toimintaa, jonka tarkoituksena on olla asiakkaille mielekästä, stimuloivaa ja palkitsevaa. Tämä tavoite näkyi myös lähes aina kohonneena hyvinvointina (+3, 69 %; +5, 19 %). (Taulukko 12.) Peleihin liittyi aina yhdessä olemista, ja laadullisten tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että tilanteisiin liittyvä yhteenkuulumisen tunne tuki asiakkaiden hyvinvointia. Osa hoitajista osasi hyvin luoda tilanteen, jossa pelaaminen oli sopivasti kognitiivisia kykyjä kuormittavaa ja palkitsevaa. Pelaamiseen oli luotu hyvät edellytykset yhdessä ympärivuorokautisen hoidon yksikössä. Seuraavassa tästä esimerkki:

Ympärivuorokautisessa hoidossa olevaa ja pyörätuolilla liikkuvaa Kalle Korhosta pyydetään pelaamaan yksikön ulkopuolelle. Hoitajat innostavat häntä mukaan. Kalle lähtee hoitajan avustamana pelaamaan palloa palvelutalon muiden asukkaiden kanssa. Miesasukas antaa hänelle kaksi sinistä palloa käteen. Muita pelaajia huhuillaan mukaan. Kalle katselee ympärilleen ja tutkii kädessään olevia palloja.

Vähän myöhemmin hän heittää vuorollaan toisen sinisen pallon lähimmäksi ”snadia”, muut kommentoivat innostuneesti. Kalle hymyilee vähän, katsoo vain kohti heitettyjä palloja. Hän tietää, koska pitää heittää, kun pyydetään sinisiä. Hän ottaa pallokorista siniset, vaikkei sitä sanotakaan (kerran aikoi ottaa punaisia). Toiset pitävät huolta, että hän ei heittäisi väärällä vuorolla, kun meinaa. Kerran hän heitti väärällä vuorolla, mutta se ei haitannut.

Seuraavassa kaksi esimerkkiä päivätoimintayksiköstä, jossa asiakkaiden dementoi-va sairaus ei ollut vielä pitkälle edennyt:

Tauno Puro ja Pekka Saarinen pelaavat Huojuva torni -peliä yhdessä ohjaajan kanssa. Molemmat keskittyvät tiiviisti pelaamiseen ja ottavat palikoita pois hyvin varovasti. Pekka, joka välillä on vetäytyvä ja hiljainen, on taitava ja kiinnostunut pelistä.

Kaarina Mikkola ja Heikki Marttinen kokoavat yhdessä postikorteista leikeltyjä palapelejä. He keskittyvät hyvin ja vaihtavat välillä muutaman sanan. Melkein kaikki asiakkaat ovat samassa salissa ja juttelevat aamun lehdistä ohjaajien kanssa. Kaarina ja Heikki palaavat esillä olevien palapelien äärelle uudelleen iltapäivällä. Silloin ohjaajakin osallistuu.

Näissäkin esimerkeissä tilanteen sosiaalisuus, palkitsevuus ja tekemisen intensiteetti näkyvät hyvin.

Myös *käsitöiden teko tai askartelu* vaatii työntekijöiltä suunnittelua ja toteutuksen tukemista. Tässäkin näkyi se, että toiminta tuki selvästi asiakkaiden hyvinvointia ja tulokset kuvasivat selvää hyvinvoinnin nousua lähes kaikissa tilanteissa (+3, 89 %). (Taulukko 12.) Pelejä pelattiin ja käsitöitä tehtiin päivätoimintayksikössä, mutta ympärivuorokautista hoitoa antavista kuudesta yksiköstä vain yhdessä, ja siellä tällaiseen toimintaan osallistui yhteensä kolme asiakasta. Seuraavassa esimerkki ympärivuorokautisen hoidon yksiköstä:

Mauri Kuusela torkkuu pyörätuolissa aamiaisen jälkeen. Hoitaja kysyy häneltä, kiinnostaisiko maalaaminen. Mauri havahtuu ja sanoo ”E...eei”; naurahtaa. Hetken kuluttua hoitaja tulee uudestaan. Yksi naisasukas maalaa pöydän ääressä peiteväreillä paperille. Mauria houkutellaan mukaan. Hän aloittaa kiinnostuneena maalaamisen, mutta laittaa hetken kuluttua vihreää väriä suuhunsa. Hoitaja toteaa, että ei suuhun ja sanoo toiselle, ettei tätä tässä huomattu ajatellakaan. Myös kolmatta asiakasta on pyydetty mukaan maalaamaan tai leikkaamaan kuvioita kortteihin. Hän sanoo pontevasti: ”En tee mitään.” Istuu kuitenkin vieressä ja seuraa tarkasti.

Älyn käyttöä tukeva toiminta eli tietokysymysten ratkaisemiseen tai erilaisiin sana-tehtäviin liittyvän toiminnan aikana oli yleensä selvästi kohonnutta hyvinvointia (keskiarvo +3,0, keskihajonta 1,07) (taulukko 12). Asiakkaiden mielenkiinnon ylläpitäminen oli toisinaan haasteellista, varsinkin toimintaa aloitettaessa ja silloin, kun tilanne kesti kauan. Kun asiakaskunnan kognitiiviset kyvyt poikkeavat toisistaan huomattavasti, on tällaisen ryhmätoiminnan suunnittelu vaikeaa. Seuraavassa esimerkkejä, joista jälkimmäisessä näkyy hoitajan hyvä tilanteen ymmärrys ja hallinta. Ensimmäisessä esimerkissä hoitaja ei kyennyt saamaan tilanteeseen mukaan kaikkein heikkokuntoisimpia asiakkaita.

12.58 Ympärivuorokautisessa yksikössä laitoksen askarteluohjaaja tulee osastolle ja hoitajat mieltivät yhdessä, missä kunkin asiakkaan on hyvä istua. Asukkaat asetellaan piiriin ja ohjaaja istuu siinä heidän kanssaan. Vedetään särmi kiinni, keittiön äänet jäävät ulos ja tunnelma muuttuu rauhalliseksi ja mukavaksi. Askarteluohjaaja kertoo, mitä tekee, hän kutsuu asukkaita nimillä. Ideana on se, että kuunnellaan ja tarkoitus on miettiä, mitä kuullaan. Ohjaaja soittaa musiikkia ja kysyy, mistä elokuvasta, kuka laulaa. Raimo Mäki tuntuu kuuntelevan ja seuraa, kun näytetään kuva, Saara Koski nukkuu, Kaija Niemelä nuokkuu ja muut asukkaat vastaavat, eivätkä heidän oikein meinaa jaksaa. Kaija aukaisee silmänsä, kun musiikki loppuu. Yksi ei-dementoitunut asukas innostuu ja naureskelee ohjaajan kanssa. Kippari-kvartetti herättää asukkaita vähän enemmän. Siirrytään sananlaskuihin ja kaksi ei-dementoitunutta rouvaa on mukana ja he muistavat sananlaskut. Raimolta ja Kaijalta ei kysytä, he seuraavat sivusta. Ohjaaja kyselee tv-ohjelmista ja puhuu paljon. Kaksi ei-dementoitunutta asiakasta virkistyy selvästi, ja he puhuvat itsekin ja keskittyvät hyvin. Ohjaaja puhuu sairaanhoidon vähenemisestä, olympiastadionin kattamisesta, työttömyydestä. Ohjaaja lukee Kalle Päätalon kirjaa. Lukee aika nopeasti. Hetki perustuu kuunteluun. Raimo ja Kaisa eivät osallistu.

Päivätoimintayksikössä melko pitkälle dementoitunut ja helposti tunnetilasta toiseen siirtyvä Auli Jokela hämmentyi tietovisasta. Hoitaja halasi häntä ja kehui, että kaikki on kunnossa. Hän rauhoittui vähitellen ja hoitaja istui hänen vieressään. Auli seurasi tietovisaa rauhallisesti.

Toisena päivänä Auli heräsi torkuilta kesken levyraadit. Hän tuli muiden seuraan, mutta ei halunnut antaa pisteitä, vaan sanoo, ettei päässyt mukaan. Kun häneltä taas kysytään pisteitä, hän sanoo: ”Auli on nyt ulkopuolinen vielä!” Ohjaaja menee hellittelemään häntä ja Auli nauttii.

Hetken kuluttua hän hyräilee kappaleen mukana.

Ohjattuun liikuntaan osallistuminen oli asiakkaille myös hyvin mieluisaa ja monille liikuntatuokio tarjosi päivän huippuhetken (+5, 16 %; +3, 75 %) (taulukko 12). Kuitenkin tätä havainnoitiin vähän eli kokonaisuudesta vain neljä prosenttia. Liikuntahetken liitettiin usein aisteja ja muistia virkistäviä asioita, kuten seuraavassa ympärivuorokautisessa yksikössä:

Jumppahetken osallistuu moni asiakas. Ohjaaja jakaa kaikille jumppapakit ja sanoo reippaasti ja ystävällisesti: ”Lähdetään kanoottiretkelle.” Keppejä kurkotellaan ja Vieno Lahtinen sanoo: ”Kenellä pitkät kädet käy hyvin.” Ohjaaja opastaa uuteen liikkeeseen, keitetään puuroa, hämmennetään, ettei pala pohjaan. Vieno kommentoi: ”Se on hyvän makuista.” Laura Salmi on selvästi mielellään mukana, vaikka ei oikein jaksa tehdä. Vieno naurahtaa aina välillä.

Jalan nostelun aikana muistellaan samalla kuukaudet. Kaikki välivaiheekin ovat jumppaa. Käytön jälkeen kukin rullaa tarrapainon ja heittää sen piiriin keskellä olevaan astiaan. Poljetaan jalalla, ohjaaja: ”Vanha polkukone-Singer.” Vieno kysyy vierustoverilta: ”Onko tuttu Singer?”

*Jokaista autetaan nousemaan kymmenen kertaa. Hoitaja auttaa huomaa-
vaisesti.*

Bertta Koivisto sanoo: ”Bertalla on kuule vaikeeta.”

Ohjaaja: ”Me tiedetään se, mutta Bertalla on sisua, sekin me tiedetään.”

*Bertta: ”Ja kahdeksas.” Ohjaaja: ”Taitaa mennä kymmeneskin”, Bertta
”Kyllä!”*

Jokaisen suorituksen jälkeen kiitetään.

Osa ulkoilusta sisältyy tähän luokkaan. Käytännössä ulkoilua havainnoitiin vain päivätoimintayksiköissä, jossa havainnoijat lähtivät muun ryhmän kanssa ulos. Pitkäaikaisyksiköissä ulos lähdettiin vain yhden asiakkaan kanssa kerrallaan, ja näitä melko harvinaisia ja usein omaisten aikaansaamia tilanteita ei havainnoitu. Ulos menemiseen, siellä olemiseen tai sieltä tulemiseen liittyvät hetket olivat yleensä asiakkaiden kannalta hyvin myönteisiä. Siitä seuraavassa esimerkkejä.

*Päivätoimintayksikön miesasiakas saatettiin yhdessä kotiin samalla kun kä-
veltiin pieni lenkki. Hän heilautti kaikille iloisesti kättään, kun kääntyi ko-
tipihaan. Kotiinlähdön odotuksen aika taitettiin näin ulkoilemalla. Jotkut
huolestuivat siitä, ehditäänkö ajoissa takaisin, mutta tunnelma oli muuten
mukava, ajoittain hilpeä. Taksit tulivatkin melko pian.*

*Vanhainkodin miesasukas lähtee omaisen kanssa hissillä ulos. Kun tulivat
takaisin käytävää pitkin, asukas tervehti kaikkia iloisesti: ”Terve!”*

*Dementiayksikön miesasukas kysyy toiselta topakasti: ”Oletko päässyt
ulos?” Kehaisee sitten selvästi hyvin tyytyväisenä: ”Mä pääsin tänään kyy-
dillä. Minut on viety monta kertaa.”*

Uskonnollisuuteen liittyvää toimintaa olivat tilanteet, joissa seurakunnan työnteki-
jä tai joku hoitajista piti hartaustilaisuuden. Näissä tilanteissa käytiin läpi uskon-
nollinen teksti ja keskusteltiin siitä. Uskonnollisten laulujen ja virsien laulaminen
oli sen sijaan lähes aina osa musiikkituokioita ja ne on kuvattu ilmaisevaan toimin-
taan osallistumisen kohdalla. Verrattuna muuhun järjestettyyn toimintaan oli asi-
akkaiden hyvinvointi tämän toiminnan kohdalla vähän matalampaa, mutta selväsi
kohonnutta (keskiarvo +2,3, keskihajonta 1,14) (taulukko 12). Joillekin havainnoi-
taville uskonnolliset hetket olivat hyvin antoisia ja tällöin niihin liittyi myös virsi-
en laulamista.

Uskonnollisuus on henkilökohtainen vakaumus, ja sen vuoksi näihin tilan-
teisiin liittyi toisinaan jännitteitä. Asiakkaiden yksilöllinen huomiointi oli tässäkin
avain hyvän tilanteen luomiseen. Siitä seuraavassa esimerkki.

*Seurakuntasisar on tulossa päivätoimintayksikköön pitämään hartausti-
laisuuden. Hoitajat tietävät entuudestaan, että kaksi miesasiakasta eivät
ole uskonnollisia tai suhtautuvat kielteisesti uskontoon. Hoitaja kysyy heis-
tä toiselta hyvissä ajoin: ”Haluatko lähteä kävelylle sillä aikaa, jos et halua
laulaa virsiä?” Myös toiselta mieheltä kysytään, lähtisikö tämä mukaan kä-
velylle. Lähtevät yhdessä.*

3.3.4 Hyvinvointi passiivisuutta, ahdistuneisuutta ja haasteellista käyttäytymistä kuvaavassa toiminnassa

Ympäristön seurailu on toimintana vaikeasti määriteltävä varsinkin vaikeammin dementoituneiden asiakkaiden kohdalla. On vaikea havainnoimalla saada tietoa siitä, seuraavatko he sitä, mitä ympärillä tapahtuu – etenkin silloin, kun tapahtumia on vähän –, vai ovatko he vaipuneet täysin omiin maailmoihiinsa tai ajatuksiinsa. Tähän toimintaluokkaan koodattujen ajanjaksojen hyvinvoinnin arvojen keskiarvo oli +1,1 ja 97 % näiden aikajaksojen hyvinvointiarvoista oli +1 (taulukko 12). Ympäristön seuraaminen oli siis pääasiassa rauhassa istumista. Joskus harvoin ympäristössä tapahtui jotain sellaista, joka tuotti mielihyvää. Tämä luokka on hyvin tärkeä, sillä joillakin asiakkailla havainnoidusta ajasta lähes kolmannes kului tähän.

Vetäytymistä omiin maailmoihiin oli vain 13 asiakkaalla ja yhteensä 40 aikajaksoa. Tulos on positiivinen, koska asiakkaiden hyvinvointi oli tällaisessa tilanteessa huono: hyvinvoinnin keskiarvo oli -1,0 (taulukko 12). Tässä toimintaluokassa hyvinvoinnin arvot voivat saada vain negatiivisia arvoja.

Yksin ahdistuneena jäämistä havaittiin vain kahdella asiakkaalla. Kuten toiminta itsessään ilmaisee, oli asiakkaiden hyvinvointi heikentynyttä näissä tilanteissa (hyvinvoinnin keskiarvo -2,1), ja 56 prosenttia aikajaksoista hyvinvoinnin arvoksi oli merkitty -3 (taulukko 12).

Asiakkaan aloittamaa *kommunikointia, johon hän ei saanut vastausta*, havaittiin yhdellätoista asiakkaalla. Joillakin kyse oli yksittäisistä tilanteista, mutta toisilla tarve apuun ja hoivaan oli jatkuva ja silloin avun pyytäminen oli toistuvaa. Mikäli kyse oli selvästi pakonomaisesta toistuvasta käyttäytymisestä, se merkittiin toiseen luokkaan. Selvää hyvinvoinnin laskua oli havaittavissa 14 prosentissa näistä hetkisistä (-3) ja lievempää 86 prosentissa tilanteista (-1) (taulukko 12). Hyvinvoinnin arvot tässä toiminnassa voivat saada vain negatiivisia arvoja. Asiakkaiden jäämistä ilman vastausta havaittiin kolmessa ympärivuorokautisen hoidon yksikössä. Osittain tilanteet saattoivat liittyä kiireeseen, minkä vuoksi asiakkaan pyyntöön ei reagoitu, vaikka hoitaja kulki ohi. Asiakkaan pyyntöön vastaamatta jättämiseen taustalla saattoi olla myös neuvottomuutta asiakkaan jatkuvien avuntarpeiden vuoksi. Seuraavassa tämän tyyppisestä tilanteesta esimerkki, joka kuvastaa hoitajien työohjauksen tarvetta näissä tilanteissa. Esimerkissä asiakkaan pyyntöön kuitenkin reagoidaan:

Vanhainkodissa asuva Maija Koskinen istuu pyörätuolissa ruokasalissa. Pöydällä on edessä juomamukissa mehua. Hän ei pysty itse liikuttamaan tuoliaan. Hän pyytää päästä vessaan. Yksi paikalla oleva hoitaja käy selittämässä Maijalle, että ei voi viedä tätä vessaan. Muut hoitajat ovat asukashuoneissa. Tilanne toistuu samanlaisena useita kertoja. Välillä hoitajat

eivät ohi mennessään millään lailla reagoi Maijan ahdinkoon, välillä pysähtyivät muutamalla sanalla lohduttamaan, ja lopulta Maija viedään huoneeseensa. Samalla hoitaja tuumaa työlääntyneenä Maijalle: ”Kyllä tää sun elämä on yhtä vessareissua.”

Toisto-oireisiin liittyi usein hyvinvoinnin laskua, mutta ei läheskään aina (taulukko 12). Jos asiakkaan toistuva käyttäytyminen sai ilman hoitajien väliintuloa jatkuua pitkään, johti se väsymiseen ja ahdistuksen ilmaisuun ja aiheutti ärtymystä muissa. Seuraavassa tästä esimerkki:

Aila Juutisen jatkuva edestakaisin kulkeminen ja puhuminen osaston yhteistiloissa hermostuttaa joitakin asukkaita. Yksi heistä yrittää aina Ailan kulkiessa ohi tarttua tämän rollaattoriin ja välillä jopa potkaisee rollaattoria. Toinen asukas pysäyttää rollaattorin tarttumalla häneen, mutta Aila lyö häntä kädelle ja jatkaa. Iltaruokailun alkuajan Aila oli rauhallinen, mutta kun hän on syönyt melkein kaiken ruuan, hänen levottomuutensa alkaa lisääntyä. Hän siirtelee astioita ja kukkia muiden pöydässä istujien harmiksi ja saa siitä heiltä moitteita. Tilanne jatkuu 20 minuuttia. 19.15. hoitaja tuo Ailalle pehmolelun. Aila halaa sitä lämpimästi ja silittää. Toinen asukas kommentoi halaamista lempeällä äänellä. Vähitellen silittäminen kiihtyy ja muuttuu muutamassa minuutissa lähes raivokkaaksi. Toinen asukas sanoo kolmannelle pehmolelua osoittaen: ”Sinä Liisa viet nyt tämän kissan pois. Se on nyt puhdistettu.” Tilanne päättyy, kun Aila viedään nukkumaan 19.35.

Kun asiakkaat *puhuivat itsekseen* tai kuvitellulle henkilölle (yhteensä 55 aikajaksoa eli yhteensä vajaa 5 tuntia), oli hyvinvoinnin keskiarvo tällöin + 0,2. Itsekseen puhumiseen liittyi välillä turhautumista tai ahdistuneisuutta (-1 tai -3), mutta usein tilanne oli asiakkaalle neutraali (+1) tai joskus hyvinkin mieluinen (+ 3, 7 %), kuten lehmiään lempeästi kutsuvalle vaikeasti dementoituneelle naiselle. (Taulukko 12.)

Torkkumisen ja nukkumisen havainnointi hyvinvoinnin näkökulmasta on hankalaa. Käytännössä pidemmälle dementoituneet asiakkaat torkkuivat yhteisissä tiloissa melko usein, joten nukkumisen hyvinvoinnin havainnointi on tässä mielessä yhtä perusteltua kuin missä tahansa muussa toiminnassa. Torkkumisen tai nukkumisen aikainen hyvinvointi arvioitiin tavanomaiseksi, (taulukko 12). Jos nukkuminen osavuorokautisissa yksiköissä yhteistiloissa kestää yli tunnin ja ympärivuorokautisissa 1,5 tuntia, muuttuu hyvinvoinnin arvo -1:ksi DCM-ohjekirjan mukaan. Tätä sääntöä emme soveltaneet. Säännön tausta-ajatuksena on se, että asiakkaan ei ole hyvä nukkua istuallaan pitkään yhteisissä tiloissa. Kuitenkin päivätoimintayksiköissä torkkumista ja lyhyitä nokosia varten oli vuoteita ja sohvia. Väsyneen ja helposti torkahteleavan asiakkaan havainnointi oli pulmallista, sillä valveen ja unen rajaa on toisen ihmisen vaikea havaita.

3.3.5 Hyvinvointi järjestetyssä, muussa aktiivisuutta kuvaavassa sekä passiivisuutta ja ahdistuneisuutta kuvaavassa toiminnassa

Järjestetty toiminta (luokat E, G, H, I, J, R, yhteensä 1 073 aikajaksoa) kokonaisuutena tuki asiakkaiden hyvinvointia (keskiarvo +3,0, keskihajonta 1,09) (taulukko 12). Koko aineistossa olevista kaikista ajanjaksoista, joissa hyvinvoinnin arvoksi oli määritelty +3:ksi (kohonnut hyvinvointi), 32 % liittyi järjestettyyn toimintaan, ja ajanjaksoista, joissa hyvinvoinnin arvo oli määritelty erinomaiseksi (+5), 52 % liittyi järjestettyyn toimintaan. Terveyskeskuksen vuodeosastolla ei ollut tällaista toimintaa juuri lainkaan havainnointiaikana tai asiakkaat eivät kyenneet osallistumaan siihen. Muiden yksiköiden kesken oli tämän toiminnan määrässä eroja, mutta perustulos oli kaikissa samansuuntainen: siihen liittyi pääasiassa kohonnutta hyvinvointia (keskiarvon vaihteluväli +2,0 – +4,5). Kiinnostavaa oli se, että järjestetty toiminta tuotti erittäin suurta hyvinvointia psykogeriatrisessa yksikössä (hyvinvoinnin keskiarvo +4,1), jossa asiakkaiden käyttäytyminen oli usein haasteellista ja heillä oli paljon käytösoireita. Siitä huolimatta tätä toimintaa oli yksikössä vähän.

Tyyppi 1 -nimellä kutsuttu toimintojen ryhmä (luokat A, E, F, G, H, I, J, L, M, O, P, R, S, T, X) kuvaa ylipäätään aktiivisuuteen viittaavaa toimintaa. Näissä toiminnoissa vietetystä kokonaisajasta yli puoleen liittyi kohonnutta tai poikkeuksellista hyvinvointia. Vastaavasti hyvinvoinnin huononemista havaittiin vain kolmessa prosentissa. Myös hyvinvoinnin keskiarvo +2,1 kuvastaa tavanomaista korkeampaa asiakkaan hyvinvointia (keskihajonta 1,34). (Taulukko 12.)

Dementiahoidon indeksi lasketaan kullekin hoitoyksikölle tyyppi 1 -toiminnan (pois lukien luokat F ruokailu, P hoidon saaminen ja X wc:hen liittyvät toimet ja puheet), hyvinvoinnin keskiarvon ja toiminnan monipuolisuuskertoimen avulla. Indeksillä pyritään tiivistämään tulokset asiakkaiden hyvinvoinnista ja toiminnasta. Tavoitteena on kannustaa yksiköitä tarjoamaan mahdollisimman monipuolista toimintaa asiakkaille. Kun indeksit laskettiin mukana oleville yksiköille, saatiin seuraavat tulokset: kummatkin päivätoimintayksiköt sekä yksi dementiahoitoon erikoistunut yksikkö saivat luvun, joka kuvaa hyvää hoidon laatua, kolme yksikköä sai luvun, joka kuvaa tyydyttävää hoidon laatua ja kahden yksikön tulos osoitti, että hoidon laatu vaatii paljon kehittämistä. Indeksissä ei oteta huomioon henkilöstömitoitusta eikä asiakkaiden hoitoisuutta vaan näkökulma on yksinkertaisesti siinä mitä yksikössä tapahtuu.

Kun tarkastellaan passiivisuutta, ahdistuneisuutta ja itseensä vetäytymistä kuvaavia toimintoja yhdessä (luokat B, C, D, N, U, W, Y) eli ns. *tyyppi 2* -toimintaa, havaitaan, että kymmenesosa aikajaksoista on ollut sellaisia, joissa asiakkailla on esiintynyt silminnähtävän huonoa oloa (-1 tai sen alle). Suurinta osaa hyvinvoinnista on kuvattu ”tavanomaiseksi oloksi” (+1, 88 %). (Taulukko 12.) Koko aineiston kaikista ajanjaksoista, joissa oli havaittu selvästi huonoa oloa (-3), 53 prosenttia

liittyi näihin toimintoihin ja vastaavasti lievää huonoa oloa (-1) koskevista ajanjaksoista 41 prosenttia liittyi näihin toimintoihin.

3.3.6 Eriasteisesti dementoituneiden asiakkaiden hyvinvointi eri toiminnoissa

Tarkastelemalla toiminnan ja hyvinvoinnin jakaumia eriasteisesti dementoituneilla ihmisillä saadaan kuva siitä, tukeeko tietyn tyyppinen toiminta erityisesti lievästi, keksivaikeasti tai vaikeasti dementiaoireisia asiakkaita. Käyttämämme demencian vaikeusasteen mittari MMSE kuvaa henkilön demencian vaikeusastetta karkeasti. Yhdessä fyysisen toimintakyvyn arvion kanssa se kuitenkin antaa yleiskuvan henkilön mahdollisuuksista omaehtoiseen toimintaan eli kääntäen hänen riippuvaisuudestaan muilta saatavasta avusta.

Taulukossa 13 on kuvattu hyvinvoinnin ja toiminnan välisiä yhteyksiä eriasteisesti dementoituneilla asiakkailla aikajaksojen perusteella. Erot hyvinvoinnissa vaihtelevat demencian vaikeusasteen mukaan esimerkiksi vuorovaikutustilanteissa siten, että vaikeasti dementoituneiden asiakkaiden osalta hyvinvoinnin arvon keskiarvo on muita matalampi ($p < 0.001$), mutta siitä huolimatta kaikkien tulos osoittaa kohonnutta hyvinvointia. Tulos on samankaltainen ruokailussa ($p < 0.001$). Sen sijaan järjestetyssä toiminnassa keskivaikeasti dementoituneiden hyvinvoinnin arvot ovat muita hiukan korkeampia ja erot ryhmien välillä ovat pienet. Järjestetyssä toiminnassa erot olivat tilastollisesti merkitseviä ($p < 0.001$) ainoastaan silloin kun järjestettyä toimintaa tarkastellaan yhtenä muuttujana, joka sisältää ilmaisevan toiminnan, pelit, älyn käyttöön liittyvän toiminnan, uskonnollisen toiminnan sekä käsityön ja askartelun ja ohjatun liikunnan. (Taulukko 13.) Kun tulokset lasketaan kunkin asiakkaan ($N = 79$, tieto puuttuu $N = 6$) saamien keskiarvojen perusteella, ei tilastollisesti merkitseviä eroja löydy. (Taulukko 14.)

TAULUKKO 13. Asiakkaiden hyvinvointiarvojen keskiarvot eri toiminnoissa dementiaan vaikeusasteen mukaan tarkasteltuna (N = 6 031)

	Lievä dementia		Keskivaikea dementia		Vaikea dementia		Kruskall-Wallis p
	(MMSE 18–26)		(MMSE 10–17)		(MMSE 0–9)		
	ka (keski-poikk.)	n	ka (keski-poikk.)	n	ka (keski-poikk.)	n	
Järjestetty toiminta (E, G, H, I, J, R)	+3,0 (1,10)	731	+3,1 (1,02)	240	+2,6 (1,30)	53	.013
Ilmaiseminen (E)	+3,2 (1,07)	137	+3,0 (0,92)	62	+2,9 (1,46)	29	.473
Pelit (G)	+3,0 (1,16)	43	+3,5 (1,06)	22	+3,0 (0,00)	2	.299
Käsityö (H)	+2,8 (0,64)	36					
Äly (I)	+3,0 (1,09)	249	+3,3 (0,96)	70	+1,7 (1,16)	3	.010
Ohjattu liikunta (J)	+3,1 (1,09)	176	+3,3 (0,81)	65	+2,9 (0,56)	13	.168
Uskonto (R)	+2,4 (1,15)	90	+1,7 (0,97)	21	+1,0 (0,00)	6	.001
Tyyppi 1 (A, E, F, G, H, I, J, L, M, O, P, R, S, T, X)	+2,6 (1,31)	1 818	+2,1 (1,32)	1 243	+1,6 (1,23)	1 298	.000
Vuorovaikutus (A)	+2,6 (1,46)	299	+2,2 (1,52)	266	+1,6 (1,53)	227	.000
Ilmaiseminen (E)	+3,2 (1,07)	137	+3,0 (0,92)	62	+2,9 (1,46)	29	.473
Ruoka (F)	+2,2 (1,15)	262	+1,7 (1,08)	346	+1,7 (1,08)	344	.000
Pelit (G)	+3,0 (1,16)	43	+3,5 (1,06)	22	+3,0 (0,00)	2	.299
Käsityö (H)	+2,8 (0,64)	36					
Äly (I)	+3,0 (1,09)	249	+3,3 (0,96)	70	+1,7 (1,16)	3	.010
Ohjattu liikunta (J)	+3,1 (1,09)	176	+3,3 (0,81)	65	+2,9 (0,56)	13	.168
Työ (L)	+2,6 (1,22)	67	+1,9 (1,14)	29	+1,8 (1,05)	66	.000
Media (M)	+2,6 (1,07)	231	+1,9 (1,06)	135	+2,0 (1,11)	168	.000
Itsehoito (O)	+1,3 (1,11)	44	+1,2 (0,77)	33	+1,0 (0,81)	82	.012
Fyysinen hoito (P)	+1,7 (1,64)	166	+1,5 (1,17)	166	+1,5 (1,20)	289	.037
Uskonto (R)	+2,4 (1,15)	90	+1,7 (0,97)	21	+1,0 (0,00)	6	.001
Aistit (T)	+2,1 (2,18)	14	+2,4 (1,69)	21	+1,6 (1,03)	66	.070
Vessa (X)	+1,5 (1,00)	4	+0,7 (1,80)	7	+2,3 (1,16)	3	.240
Tyyppi 2 (B, C, D, N, U, W, Y)	+0,9 (0,92)	299	+0,7 (0,90)	337	+0,8 (0,73)	636	.004
Seuraaminen (B)	+1,2 (0,60)	162	+1,0 (0,21)	182	+1,1 (0,33)	349	.000
Vetäytyminen (C)	- 1,0 (0,00)	9	- 1,0 (0,00)	9	- 1,0 (0,00)	21	1.000
Ahdistus (D)			-1,9 (1,26)	16	-3,0 (0,00)	2	.201
Nukkuminen (N)	+1,0 (0,00)	110	+1,0 (0,00)	38	+1,0 (0,00)	129	1.000
Ei saa vastausta (U)	- 0,3 (1,15)	3	-1,3 (0,73)	14	-1,3 (0,73)	14	.170
Toisto-oireet (W)	0,0 (1,16)	4	+1,0 (0,00)	57	+0,6 (0,91)	100	.000
Itsekseen puhuminen (Y)	- 2,5 (0,93)	11	+0,6 (1,02)	21	+1,1 (1,00)	21	.000
Muut							
Liikkuminen (K)	+1,5 (1,08)	121	+1,5 (1,06)	155	+1,2 (1,04)	124	.036

TAULUKKO 14. Asiakkaiden eri toiminnoissa saamien hyvinvoinnin keskiarvojen keskiarvot demensian vaikeusasteen mukaan (N = 79)

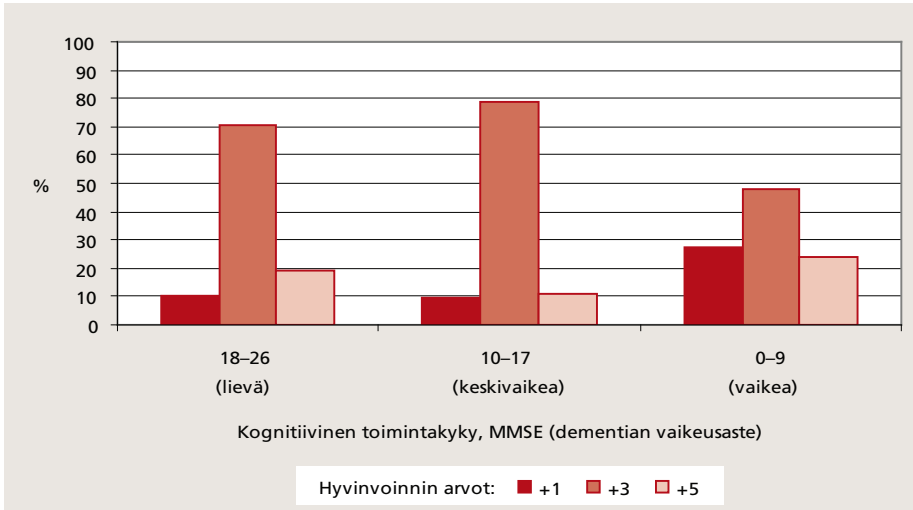
	Lievä dementia		Keskivaikea dementia		Vaikea dementia		Kruskall-Wallis
	(MMSE 18-26)		(MMSE10-17)		(MMSE 0-9)		
	ka (keski-poikk.)	n	ka (keski-poikk.)	n	ka (keski-poikk.)	n	
Vuorovaikutus (A)	+2,4 (0,93)	28	+1,9 (1,40)	23	+1,9 (0,86)	21	.079
Seuraaminen (B)	+1,4 (0,74)	25	+1,1 (0,24)	20	+1,1 (0,18)	24	.201
Vetäytyminen (C)	-1,0 (0,00)	3	-1,0 (0,00)	4	-1,0 (0,00)	5	1.000
Ahdistus (D)		0	-1,9	1	-3,0	1	.317
Ilmaiseminen (E)	+3,2 (0,66)	23	+2,7 (0,96)	9	+2,7 (1,06)	6	.317
Ruoka (F)	+2,4 (1,00)	28	+2,0 (0,77)	25	+1,8 (0,60)	21	.126
Pelit (G)	+2,9 (0,50)	9	+3,3 (0,73)	3	+3,0	1	.727
Käsityö (H)	+2,9 (0,18)	4		0		0	
Äly (I)	+3,1 (0,78)	20	+3,3 (1,07)	12	+1,5 (0,71)	2	.070
Ohjattu liikunta (J)	+3,1 (0,60)	21	+3,3 (0,43)	12	+2,5 (0,71)	2	.276
Liikkuminen (K)	+1,4 (0,74)	26	+1,4 (0,65)	14	+1,3 (0,69)	14	.754
Työ (L)	+2,3 (1,35)	15	+1,5 (0,96)	13	+1,8 (0,84)	12	.116
Media (M)	+2,5 (0,95)	21	+1,8 (1,04)	16	+1,7 (0,52)	15	.014
Nukkuminen (N)	+1,0 (0,00)	12	+1,0 (0,00)	11	+1,0 (0,00)	14	1.000
Itsehoito (O)	+1,4 (0,78)	14	+1,5 (0,94)	15	+0,7 (0,66)	19	.045
Fyysinen hoito (P)	+1,8 (1,03)	22	+1,6 (0,80)	22	+1,4 (0,75)	24	.431
Uskonto (R)	+2,4 (0,69)	13	+1,6 (0,44)	4	+1,0 (0,00)	2	.011
Aistit (T)	+2,6 (2,03)	7	+2,6 (1,62)	9	+2,0 (1,23)	13	.468
Ei saa vastausta (U)	-0,5 (0,71)	2	-1,2 (0,45)	5	-1,7 (1,15)	3	.245
Toisto-oireet (W)	-0,3 (1,15)	3	+1,0 (0,00)	5	+0,7 (0,35)	4	.099
Vessa (X)	+1,3 (0,58)	3	+0,4 (1,95)	5	+2,0 (1,41)	2	.480
Itsekseen puhuminen (Y)	-1,8 (1,13)	2	+0,1 (1,09)	3	+1,1 (1,03)	10	.068

Myös logistinen regressioanalyysi tuotti samankaltaisen tuloksen. Demensioivan sairauden vaikeusasteesta riippumatta ilmaiseva toimintaan, pelien pelaamiseen, käsitöiden ja askartelun tekemiseen, älyn käyttöön liittyvään toimintaan sekä ohjattu liikuntaan osallistumiseen liittyi selvästi todennäköisemmin kohonnutta hyvinvointia, kun vertailukohtana oli pelkkä vuorovaikutustilanne (taulukko 15).

TAULUKKO 15. Todennäköisyys eri toiminnoissa hyvinvoinnin arvoille +3 ja +5 (N = 6 031)

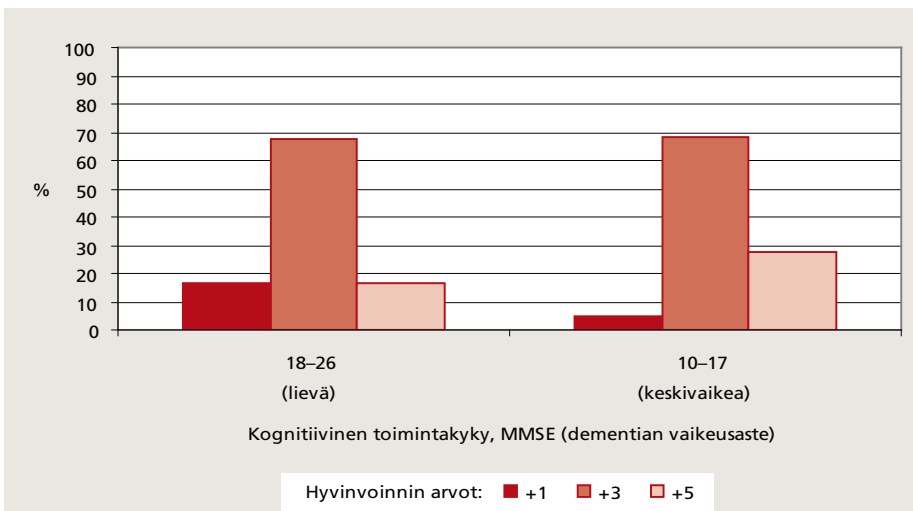
	OR	95 %:n luottamusväli
Vuorovaikutus (A)	1,000	
Seuraaminen (B)	0,033	0,022–0,050
Vetäytyminen (C)	0,000	0,000
Ahdistus (D)	0,000	0,000
Ilmaiseminen (E)	4,546	2,978–6,940
Ruoka (F)	0,578	0,477–0,702
Pelit (G)	4,144	1,946–8,823
Käsityö (H)	3,995	1,395–11,441
Äly (I)	3,336	2,362–4,796
Ohjattu liikunta (J)	5,172	3,330–8,033
Liikkuminen (K)	0,229	0,174–0,300
Työ (L)	0,917	0,648–1,297
Media (M)	1,026	0,818–1,286
Nukkuminen (N)	0,000	0,000
Itsehoito (O)	0,091	0,053–0,156
Fyysinen hoito (P)	0,404	0,324–0,505
Uskonto (R)	0,728	0,489–1,083
Aistit (T)	0,521	0,335–0,808
Ei saa vastausta (U)	0,000	0,000
Toisto-oireet (W)	0,000	0,000
Vessa (X)	0,305	0,094–0,988
Itsekseen puhuminen (Y)	0,064	0,023–0,180
MMSE vuonna 2003	1,048	1,039–1,057

Tarkastelemme seuraavassa muutamaa toimintaa, joilla näytti kokonaistuloksissa olevan yhteyttä asiakkaiden selvästi kohonneeseen hyvinvointiin, samoin tarkastelemme joitakin passiivisuuteen liittyviä toimintoja. Kuviosta 14 nähdään, että ilmaisevaan toimintaan osallistuminen on tuottanut mielihyvää suhteellisen tasaisesti riippumatta asiakkaiden kognitiivisesta kyvykkyydestä ja selvää mielihyvää osoittava pylväs +3 on suurin kaikissa ryhmissä. Näyttäisi siis siltä, että musiikin käytöllä, laulamisaalla ja muulla ilmaisevalla toiminnalla voidaan kohottaa ja tukea myös vaikeasti dementiaoireisten asiakkaiden hyvinvointia.



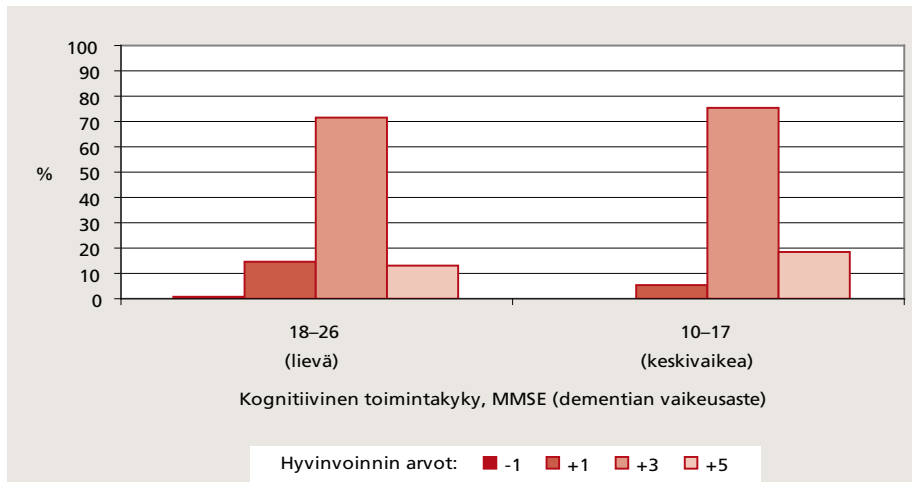
KUVIO 14. Hyvinvointi ilmaisevassa toiminnassa (E) eriasteisesti dementoituneilla asiakkailla (N = 228), %

Käsitöitä tai askartelua tekivät lievästi ja keskivaikeasti dementoituneet asiakkaat, samoin pelien pelaamista. Keskivaikeasti dementoituneille nämä pelaamiseen käytetyt hetket olivat erityisen mieluisia, sillä lähes kaikissa tilanteissa oli havaittavissa selviä hyvinvoinnin merkkejä ja jopa joka neljännessä erinomaista hyvinvointia (+3, 68 %, +5, 27 %). Myös lievästi dementoituneille nämä tilanteet olivat pääosin selvästi heidän hyvinvointiaan kohottavia ja tukevia. (Kuvio 15.)



KUVIO 15. Hyvinvointi pelien pelaamisessa (G) lievästi ja keskivaikeasti dementoituneilla asiakkailla (N = 65), %

Älyn käyttöön keskittyvä toimintaa oli keskivaikeasti ja lievästi dementoituneilla henkilöillä, ja tämä toiminta näytti tukevan hyvin heidän hyvinvointiaan. Erityisesti tämä korostuu jälleen keskivaikeasti dementoituneiden henkilöiden tuloksissa. (Kuvio 16.)

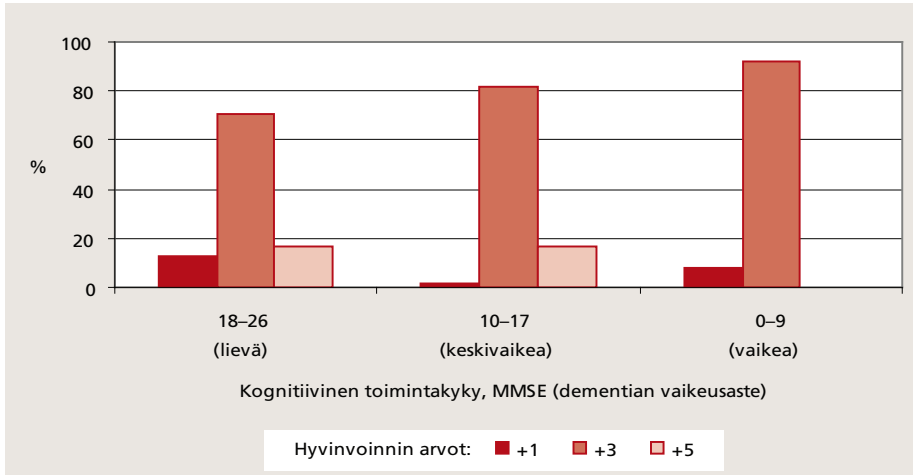


KUVIO 16. Hyvinvointi älyn käyttöön (I) liittyvissä toiminnoissa lievästi ja keskivaikeasti dementoituneilla asiakkailta (N = 319), %

Osallistuminen ohjattuun liikuntaan vaikutti tuottavan kaikista toiminnoista eniten hyvinvointia vaikeasti dementoituneille asiakkaille: miltei kaikissa tilanteissa oli havaittavissa kohonnutta hyvinvointia (+3, 92 %). Ohjattua liikuntaa heille järjestettiin kuitenkin vain yhdessä ympärivuorokautisessa yksikössä ja edellä mainittu tulos koskeekin vain kahta henkilöä. Tulos on vielä myönteisempi keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden osalta: yhteensä 82 prosentissa tilanteista oli selvää (+3) ja 17 prosentissa erinomaista (+5) hyvinvointia. Lievästi dementoituneiden asiakkaiden tulokset olivat samankaltaiset. (Kuvio 17.)

Uskonnollista toimintaa oli vaikeasti dementoituneilla henkilöillä hyvin vähän, ja näissä tilanteissa heidän hyvinvointinsa oli tavanomainen (+1). Keskivaikeasti dementoituneilla henkilöillä vain kolmanneksessa tilanteista oli kohonnutta hyvinvointia (+3, 33 %). Sen sijaan lievästi dementoituneilla henkilöillä kahdessa kolmasosassa tilanteista oli nähtävissä selviä merkkejä tavallista paremmasta hyvinvoinnista (+3, 66 %). Näissä tuloksissa on syytä muistaa, että hengellisten laulujen laulaminen on mukana ainoastaan silloin, kun se oli osa hartaustilaisuutta.

Ympäristön seuraamiseen enemmän tai vähemmän keskittyneesti liittyi suurimmaksi osaksi tavanomaista oloa kuvaavaa hyvinvointia eriasteisesti dementoituneille henkilöille. Toisinaan nämä tilanteet päättyivät pitkästymiseen tai vetäytymiseen omiin maailmoihin. Lievästi dementoituneilla oli myös intensiivistä



KUVIO 17. Hyvinvointi ohjatussa liikunnassa (J) eriasteisesti dementoituneilla asiakkailla (N = 254), %

ympäristön tapahtumien seuraamista. Tilanteet, joissa asiakas yritti kommunikoida eikä saanut hoitajilta vastausta, olivat vaikeasti ja keskivaikeasti dementoituneille henkilöille samalla tavalla hyvinvointia laskevia (kummatkin ryhmät: -1, 86 %, -3, 14 %). Toistuvaa käyttäytymistä havainnoitiin vain vaikeasti ja keskivaikeasti dementoituneilla henkilöillä, ja vain jälkimmäisillä tähän liittyi toisinaan heikennettyä hyvinvointia.

3.4 Hyvinvointia ja toimintaa koskevien tulosten yhteenveto

Asiakkaiden hyvinvointia ja toimintaa koskevat tulokset voidaan tiivistää seuraavasti:

1. Asiakkaat voivat keskimäärin kohtuullisen hyvin palveluiden piirissä ollessaan. Kuitenkin mitä vaikeammin dementoituneesta asiakkaasta oli kyse, sitä matalampi oli hänen hyvinvointinsa.
2. Mukana tutkimuksessa olleet osavuorokautiset hoitoyksiköt eli niin sanotut päivätoimintayksiköt kykenivät hyvin vastaamaan lievästi ja keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden toiminnallisuuden tarpeisiin, mutta ympärivuorokautisissa yksiköissä tämä toteutui selvästi harvemmin.
3. Ympäri vuorokautisten yksiköiden välillä oli suuria eroja sekä asiakkaiden hyvinvoinnissa että heidän toiminnallisiin tarpeisiinsa vastaamisessa.

4. Erityisesti vaikeasti dementoituneiden asiakkaiden päivä koostui pääasiassa fyysisiin perustoimintoihin vastaamisesta ja niiden välillä istuskelusta ilman muuta tekemistä.
5. Käytännössä kaikki asiakkaat – olipa dementian vaikeusaste lievä, keskivaikea tai vaikea – hyötyivät paljon tai erittäin paljon laulutuokioista, ohjatusta liikunnasta ja muusta järjestetystä toiminnasta. Tätä toimintaa oli yhtä poikkeusta lukuun ottamatta hyvin vähän ympärivuorokautisissa yksiköissä.
6. Asiakkaiden arkipäivässä oli monia hetkiä, joissa he saattoivat toimia aktiivisesti. Näistä korostui ruokailu. Tilanteiden toteutumista tuki se, jos hoitajat tunsivat asiakkaan, hänen jäljellä olevat kykynsä ja kyvyt, jotka olivat heikentyneet. Lisäksi koko laitoksen työnorganisointi ja työkuulttuuri joko tuki tai heikensi näitä mahdollisuuksia.
7. Vuorovaikutus ja dementoivaa sairautta sairastavan todellisuuden empaattinen kohtaaminen olivat suurimpia esille nousseita hoidon kehittämisen haasteita kaikissa havainnoituissa yksiköissä.
8. Tarvetta on vakavasti pohtia sitä, miksi ympärivuorokautinen hoito on niin usein riisuttu ihmisen fyysisiin perustarpeisiin vastaamiseksi.

4 TULOKSET: ASIAKKAIDEN KANNALTA MYÖNTEISET TILANTEET

Esitämme seuraavassa aineiston perusteella löytyneet teemat niistä työkäytännöistä, jotka ylläpitävät ja nostavat asiakkaiden hyvinvointia tai luovat yleistä ihmisarvoista, turvallista ja viihtyisää ilmapiiriä. Kunkin teeman yhteydessä annettavat esimerkit on poimittu havainnoinneista siten, että niiden kautta välittyisi kuvan näiden käytäntöjen toteuttamisesta eriasteisesti dementoituneiden ihmisten hoidossa. (Taulukko 16.) Olemme jaotelleet teemat niiden neljän ulottuvuuden mukaan, jotka tukevat dementiaoireisen henkilön hyvää elämää hänen ollessaan hoidon piirissä. Näihin ulottuvuuksiin päätyivät Zingmark ym. (2002) tutkimuksessa, jossa he analysoivat dementiahoidossa työskentelevien hoitajien näkemyksiä siitä, miten tukea asiakkaiden hyvää elämää. Kutsumme tätä analyysimme perusteella syntyntä kokonaisuutta *dementiahoidon hyväksi, asiakasta tukeviksi käytännöiksi*.

TAULUKKO 16. Hyvät, asiakkaan hyvinvointia tukevat käytännöt jaoteltuina Zingmarkin ym. (2002) mukaan

Teema	Selitys
Vahvistaminen (confirmation): arvokkuuden ja minuuden tunteen ylläpitäminen, hyväksyä asiakkaan tapa olla	
1 Aikuinen, tasaveroinen suhtautuminen	Henkilöön suhtaudutaan vertaisena, omana subjektinaan. Hänelle kerrotaan, mitä tapahtuu ja hän saa tehdä päätöksiä ja valita.
2 Yksilöllinen huomiointi ja toiminta	Asiakkaan omat yksilölliset mieltymykset, tavat ja toiveet otetaan huomioon, asiakkaalle tarjotaan esimerkiksi sellaista tekemistä, josta hän pitää. Huolehditaan asiakkaan ulkonäöstä ja tuetaan hänen sukupuoli-identiteettiään. Kohdellaan asiakasta ikäisenään naiseksi tai miehenä.
3 Myönteisen palautteen antaminen ja kannustaminen	Annetaan asiakkaalle myönteistä ja kannustavaa palautetta, esimerkiksi olemuksesta, kampauksesta, vaateuksesta, puheista, asioihin suhtautumisesta tai jostain, mitä asiakas on tehnyt tai yrittää tehdä.
4 Yksikön viihtyisyä ja turvallinen fyysinen ympäristö ja tunnelma	Yksikön fyysiseen ympäristöön on kiinnitetään huomiota. Kiinnitetään huomiota television, radion ja muiden laitteiden aukioloon ja säädetään äänenvoimakkuus tilanteen mukaan. Yksikön tunnelmailmapiiri on hyväksyvä ja salliva.
Tuttuus (familiarity): läheisyys, kuulumisen tunteen rohkaiseminen	
5 Huumorin käyttö ja yhteinen nauru	Asiakkaan/asiakkaiden ja hoitajan/hoitajien välinen yhteinen nauru. Käytetään huumoria ystävällisellä tavalla esimerkiksi hoitotilanteissa. Huumorin avulla saadaan asiakas toimimaan yhteisymmärryksessä hoitajan kanssa.
6 Sosiaaliseen kanssakäymiseen ja yhteisyyteen kannustaminen	Asiakas otetaan aktiivisesti mukaan keskusteluun asiakkaan kykyjen mukaisella tavalla. Asiakkaalle jutellaan tai otetaan muulla tavalla kontaktia, esimerkiksi katsekontaktin tai kosketuksen avulla. Asiakas otetaan mukaan yhteiseen tekemiseen, vaikka hän ei konkreettisesti siihen osallistuisikaan.
7 Vieraanvaraisuus ja omaisten huomioinnon	Tarjotaan asiakkaalle mahdollisuus olla vieraanvarainen omaiselleen ja annetaan hänelle mahdollisuus toimia hyvien tapojen mukaisesti. Asiakkaiden omaisten huomioiminen siten, että he tuntevat itsensä tervetulleiksi yksikköön ja että heidän on helppo olla siellä.

Taulukko jatkuu

Taulukko jatkuu

	Teema	Selitys
Yhteys (communion): mukauttaa itsensä asiakkaan mukaan, keskinäinen ymmärrys, avun tarjoaminen		
8	Lohdutus, turvallisuuden ylläpito ja läheisyys	Asiakasta rauhoitetaan ja lohdutetaan, kun hän on rauhaton, apea ja huolissaan. Tunnistetaan asiakkaan tapa ilmaista turvattomuuttaan ja pyritään luomaan asiakkaalle turvallisuuden tunne hänen ymmärtämällään tavalla. Tarjotaan läheisyyttä esimerkiksi katsekontaktin ja kosketuksen avulla. Turvallisuuden tunteen luominen siten, että hoitaja on yhteistiloissa läsnä.
9	Tilanteen seuranta, ennakointi ja toiminta sen mukaan	Asiakkaan vointia, olemusta ja vireystasoa seurataan ja toimitaan sen mukaan. Seurataan asiakkaan käytösoireita laukaisevia tilanteita ja pyritään vaikuttamaan niihin jo ennalta. Pyritään ennalta ehkäisemään asiakkaiden välisiä ristiriitatilanteita ja estämään niiden kärjistymistä.
10	Tahdikkaus, hienotunteisuus, yksityisyys	Asiakkaalle tarjotaan apua ja häntä opastetaan tahdikkaasti. Ei nolata asiakasta, jos jokin vahinko tapahtuu. Huomioidaan yksityisyys asiakkaan intiimeissä asioissa, esimerkiksi vessassa käynnit ja asiakkaan yksityisasioista puhuminen.
11	Annetaan aikaa, tekemisen tahti on sopiva	Huomioidaan dementoivan sairauden aiheuttama hitaus ja aloitekyvyttömyys toiminnassa ja asiakkaan kanssa keskustellessa. Mukautetaan tekemisen tahti asiakkaalle sopivaksi.
12	Asiakkaan todellisuuden kunnioittaminen	Asiakkaan oma, subjektiivinen todellisuus kohdataan ymmärtävällä, asiakkaan kognitiivisten kykyjen mukaisella ja tilanteeseen sopivalla tavalla.
Toimijuus (agency): mahdollisuus toimintaan, edistetään asiakkaan voiman ja kontrollin tunnetta		
13	Omien voimavarojen käytön ohjaus ja kannustus	Asiakkaalle annetaan mahdollisuus tehdä itse omien kykyjensä puitteissa ja asiakasta rohkaistaan tässä. Asiakas otetaan mukaan yksikön käytännön töihin kykyjensä puitteissa. Tavoitteellinen toimintakyvyn ylläpito.
14	Stimulointi	Asiakkaalle tarjotaan toimintaa ja tekemistä, jolloin hän saa toteuttaa tekemisen tarvettaan. Tekeminen tai vuorovaikutus katkaisee mahdollisen passiivisen olemisen tai antaa älyllistä ponnistelua ja mielenvireyttä.
15	Edellytysten luominen yhteiselle tekemiselle, asiakkaan mukaan saaminen luovasti	Luodaan edellytykset yhteiselle tekemiselle ja osallistumiselle. Asiakas saadaan mukaan yhteiseen tekemiseen luovalla tavalla. Saadaan asiakkaan huoli ja levottomuus tai pakonomainen tekeminen katkaistua tarjoamalla hänelle jokin muu mielenkiinnon kohde.
16	Asiakkaiden toiminnallisuutta tukeva ympäristö	Yksikön rakenne ja erilaiset tekniset ratkaisut tukevat asiakkaiden orientoitumista yksikössä. Yksikön tilat ovat esteettömät. Esillä on esim. kirjoja ja lehtiä, jotka tarjoavat tekemistä ja keskustelun aiheita. Ikkunoista näkee hyvin ulos.
17	Ulkoilu	Asiakas ulkoilee. Jos hän ei kykene kävelemään itse, asiakas autetaan ulos pyörätuolilla tai sängyllä.

4.1 Asiakkaan arvokkuuden ja minuuden tunteen ylläpitämistä tukevat käytännöt

Vahvistamisella Zingmark ym. (2002) tarkoittavat sairastuneen arvokkuuden ja ihmisarvon havaitsemista ja tukemista, jotta henkilön käsitys itsestään pysyisi yllä sekä hänen tapansa olla saisi hyväksymistä. Vahvistaminen-ulottuvuuteen kuuluivat aineistossamme teemat:

- 1) aikuinen, tasaveroinen suhtautuminen asiakkaaseen
- 2) yksilöllinen huomiointi ja toiminta
- 3) myönteinen palautteen antaminen
- 4) viihtyisä ja turvallinen ympäristö.

Aikuinen ja tasaveroinen suhtautuminen tarkoitti käytännössä sitä, että henkilöön suhtauduttiin vertaisena, omana subjektinaan, hänelle kerrottiin, mitä on tapahtumassa, ja hän voi tehdä päätöksiä ja valintoja kykyjensä mukaan. Tällaisia tilanteita esiintyi esimerkiksi silloin, kun asiakkaan kertomuksiin omasta elämästään ja menneisyydestään suhtauduttiin arvostavasti ja kannustavasti tai kun asiakasta huomioitiin ystävällisellä tervehdyksellä, joista seuraavassa esimerkit:

Naisasukas keskustelee ohjaajan kanssa siitä, miten hän leipoi aikoinaan 14 kiloa piparkakkuja. Ohjaaja kommentoi kertomusta arvostavasti ja kannustaa muistelutilanteen jatkumista.

Asiakas tuodaan ulkoa sisään ja hoitaja tervehtii häntä: ”Hyvää päivää, oliko ulkona kaunista?”

Erilaisissa auttamistilanteissa asiakkaille kerrottiin, mitä oli tapahtumassa, ja heidän mielipidettään kysyttiin, vaikka he itse eivät olisi kyenneet vastaamaan kuin yksittäisillä sanoilla tai nyökkäyksellä. Kun asiakasta kohdeltiin tasaveroisesti ruokailutilanteissa, hänen mielipidettään kuultiin esimerkiksi juomien valinnassa, asiakasta syötettäessä hänelle kerrottiin, mitä tapahtuu ja mitä ruokaa on tarjolla, tiedusteltiin ruuan maistuvuutta.

Ruokailutunnelma on hyvin rauhallinen. Kun hoitaja syöttää asiakasta ja poistuu hakemaan jotakin, hän sanoo sen, samoin kuin aloittaessaan syöttämisen ja tarjotessaan juotavaa. Asiakas ei itse pysty puhumaan. Jälkiruusta hoitaja kysyy: ”Maistuuko hyvältä?” Ruokailun päätteeksi hoitaja vielä kysyy, jäikö nälkä vai onko vatsa täynnä.

Hyvin iäkäs ja pitkälle dementoitunut asiakas tarvitsee paljon apua. Hän kykenee puhumaan yksittäisillä sanoilla. Hoitaja kyselee ystävällisesti mitä hänelle kuuluu ja kertoo, että kohta syödään uunimakkaraa. Asiakas vastaa: ”Hyvää.”

Aikuinen ja tasaveroinen suhtautumistapa ilmeni myös tilanteissa, joissa hoitajat viettivät aikaansa asiakkaiden kanssa ”normaalilla” tavanomaisella tavalla, josta seuraavassa esimerkki.

Hoitaja ja naisiasiakas menevät käsi kädessä kansliaan, jossa hoitajat istuvat.

Sairaalan pitkäaikaisosastolla hoitajat juovat yhdessä potilaiden kanssa kahvit. Tuore pulla tuoksuu hyvältä. Pullat tarjotaan tarjottimella ja asiakkaat valitseva siitä itselleen.

Yksilöllinen huomiointi ilmeni siten, että asiakkaiden mieltymykset, tavat ja toiveet otettiin huomioon. Näissä tilanteissa hoitaja tiedusteli asiakkaan toiveita ja mahdollisuuksien mukaan yritti toimia niiden mukaisesti. Yksilöllistä huomiointia esiintyi etenkin erilaisissa auttamistilanteissa ja ruokailussa, joista seuraavassa on esimerkkejä:

Asukkaat kokoontuvat kahville. Hertta katsoo televisiota yksin toisessa huoneessa. Hoitaja tulee Hertan luo: ”Lähdetkö kahville? Vai haluatko katsoa elokuvaa?” Hertta: ”Kyllä haluaisin!” Hoitaja: ”Tuon kahvit tänne!” Hertta saa kahvit ja syö tyytyväisenä.

”Siirille musta kahvi ja Kaleville maitokahvi”, sanoo hoitaja, kun tuo kahvia.

Erilaisissa toiminnoissa yksilöllinen huomiointi oli sitä, että asiakkaat voivat tehdä niitä asioita, joista pitivät. Jos jokin toiminto ei ollut esimerkiksi asiakkaan elämänkatsomuksen mukaista, järjestettiin hänelle tuona aikana muuta toimintaa. Toiminnoissa ja hoidossa huomioitiin myös asiakkaiden vointi ja senhetkinen kunto.

10.03 Asiakas istuu yksin pöydän ääressä yhteistiloissa, muut ovat lepäämässä huoneissaan. Hän laulelee hiljaiseen levyltä tulevan vanhan tanssimusiikin tahdissa ja leikkaa samalla paperista kuvioita. Hoitaja kehaisee ja tulee juttelemaan ja tuo lisää leikattavaa, kun hän pyytää.

11.38 Asiakas voi jatkaa leikkaamista, vaikka pöytää jo katetaan ruokailua varten.

Jumppahetkessä hoitaja huomioi asiakkaan kipeät polvet ja sanoo: ”Jokainen tekee oman vointinsa mukaan.” Jumppa virkistää kaikkia ja lisää juttelua.

Kannustaminen ja myönteisen palautteen antaminen tuli esiin palautteen antamisena esimerkiksi asiakkaan vaatetuksesta, olemuksesta, puheista tai jostain hänen tekemästään asiasta. Seuraavassa tästä esimerkkejä:

Senja Miettinen istuu hoitajan kanssa pöydän äärellä, nousee seisaalleen katsomaan ulkona kävelevää miestä. Mies juoksee. ”Kyllä se nyt kerkii”, Senja sanoo. Hoitaja toteaa lempeästi, että ehtii. Hoitaja kehuu Senjan hyvää näköä. ”Vielä täytyy nähdä!” Senja sanoo.

Tauno Laine tulee päiväsalin päässään hattu, jonka on huoneestaan ottanut. Hoitajat ihailevat hänen hattuaan, josta hän on mielissään.

Fyysisen ympäristön viihtyisyys koostui monesta eri osa-alueesta, kuten väreistä, äänistä, valoista, verhoista ja hajuista (vrt. Kotilainen ym. 2003). Asiakkaiden käytössä olevilla vaatteilla tai ruokailuastioilla oli oma merkityksensä viihtyisyyden ja ar-

vostuksen luomisessa ja osoittamisessa (ks. Leppänen 2006; Iltanen & Topo 2005). Myös yksikön ääniympäristö vaikutti viihtyisyyteen, kuten television äänet ja jatkuva aukiolo. Seuraavassa esimerkkejä aineistosta:

Kahvi keitetään osastolla ja tuoksu houkuttelee pöydän ääreen.

Kahvikupit ovat posliinia, kauniit. Myös ruokailuasiat ovat mukavan näköiset.

Myöhemmin kun kukaan ei osoita kiinnostusta televisio-ohjelmaa kohtaan niin hoitaja kysyy, laitetaanko televisio kiinni ja kuunnellaan musiikkia. Niin tehdään.

4.2 Läheisyyden jakamista ja yhteenkuulumista rohkaisevat käytännöt

Zingmark ym. (2002) tarkoittavat tuttuus-ulottuvuudella läheisyyden jakamista arkipäivässä ja yhteenkuuluvuuden tunteen rohkaisemista asiakkaassa. Omassa aineistossamme tähän ulottuvuuteen liittyi

- 1) sosiaalinen kanssakäyminen
- 2) huumori ja yhteinen nauru
- 3) vieraanvaraisuus omaisia kohtaan.

Sosiaalinen kanssakäyminen sisälsi asiakkaan kanssa puhumista, häneen katsekontaktin ottamista tai hänen koskettamistaan. Aineistossamme on useita kuvauksia tilanteista, joissa asiakkaan hyvinvointi koheni, kun hänet otettiin mukaan yhteiseen tekemiseen, vaikka hän ei siihen kyennyt konkreettisesti osallistumaankaan. Kun asiakkaat välillä istuivat pitkiä aikoja vailla kontaktia toisiin ihmisiin, oli lyhyilläkin kanssakäymisen hetkillä selvä merkitys heidän hyvinvoinnille. Pidemmälle dementoitunut henkilö ei välttämättä kyennyt olemaan sosiaalisessa kanssakäymisessä, jos hoitaja ei häntä siihen aktiivisesti rohkaissut.

Kun hoitajat siistivät paikkoja, he samalla juttelevat asiakkaiden kanssa.

Kun hoitaja vähän juttelee niin vaikeasti dementoitunut naisasiakas herää eloon ja vastaa innokkaasti. Muuten tunnelma on ollut koko ajan hiljainen ja väsähtänyt.

Tuli elämää uneliaaseen tunnelmaan, kun hoitaja tuli hakemaan erästä asukasta ulos. Hoitaja tervehti ohi mennessään ja sanoo Sigrid Forsbergille: ”Tack för igår.” Asiakas vastaa hänelle.

Huumori ja yhteinen nauru lähensi hoitajia ja asiakkaita toisiinsa ja lisäsi yhteenkuuluvuuden tunnetta. Huumoria käytettiin apuna esimerkiksi liikuntatuokioissa, jolloin tehtävät liikkeet sujuivat paremmin puheen ja leikinlaskun ohessa. Monet pienet kömmähdykset tai hankalat yhteistyön tilanteet saatiin ratkaistua huumorin avulla. Seuraavassa näistä esimerkkejä:

Hoitajat kertovat hauskaa juttua, kun olivat istuttaneet pihalle kukkien mukuloita ehkä ylösalaisin, ja kaikki naureskelevat.

11.30 Jumppavetäjä sanoo reippaasti ja ystävällisesti: ”Lähdetään kanoottiretkelle.” Jumppaajat tekevät soutuliikkeitä. Seuraavassa liikkeessä tarvitaan keppejä, joita kukin joutuu kurkottelemaan vetäjältä. Selma Keinänen naurahtaa: ”Kellä on pitkät kädet käy hyvin.” Heilutetaan keppejä edes takaisin kurkotellen, keppi pystyasennossa. Vetäjä kuvaa: ”Keitetään puuroa, ei pala pohjaan.” Selma: ”Se on hyvänmakuista.”

12.00 Kun nostetaan jalkoja ylös tuolilla istuen, Selma vitsailee hoitajalle: ”Tolla nousee hyvin.” Jalkojen nostelussa muistellaan samalla kuukaudet.

12.08 Kaikki välivaiheetkin ovat jumppaa, esim. käärittää tarrapainot käytön jälkeen kokoon ja viskataan pois keskellä olevaan koriin. Poljetaan jalkoja, vetäjä kuvaa: ”Vanha polkukone-Singer.” Selma kysyy vierustoveriltaan: ”Onko tuttu Singer?” Jumpassa on koko ajan kannustava ja hyväntuulinen ilmapiiri.

Ingmar Sjölund on syönyt lounaansa ja istuu edelleen pöydän äärellä. Hoitaja tulee ja kyykistyy Ingmarin luo pöydän päytyyn. Ingmar nojautuu hoitajan lähelle ja kiertää kätensä tämän ympärille. Hoitaja kysyy, lähtisikö Ingmar lepäämään johon Ingmar vastaa: ”Jag orkar inte.” Hoitaja ihmettelee: ”Du orkar inte?” Molemmat nauravat.

Vieraanvaraisuus omaisia kohtaan ilmeni siten, että omaisten viihtyvyyteen yksikössä kiinnitettiin huomiota esimerkiksi tarjoamalla asiakkaalle ja tämän omaiselle tilaisuus juoda päiväkahvit yhdessä.

Miesasukas saa vieraita, joita hän ei tunnista ja pyrkii pois. Hoitaja huomaa tilanteen ja sanoo: ”Tuomme teille kahvit sinne huoneeseen, menetekö sinne.” Asukas menee tyytyväisenä takaisin huoneeseensa.

Naisasukas kävi hoitajan kanssa ovella saattamassa omaistaan, tulevat nyt takaisin yhdessä jutellen.

4.3 Yhteyttä ja kanssakäymistä tukevat käytännöt

Zingmark ym. (2002) tarkoittavat yhteys-ulottuvuudella itsensä mukauttamista asiakkaan mukaan ja keskinäiseen ymmärrykseen pyrkimistä sekä lohdun tarjoamista. Nimesimme seuraavat teemat kuuluviksi tähän ulottuvuuteen:

- 1) asiakkaan lohdutus ja turvallisuuden ylläpito
- 2) asiakkaan tilanteen seuranta
- 3) tahdikkuus
- 4) sopiva tekemisen tahti
- 5) asiakkaan todellisuuden kunnioittaminen.

Asiakkaan lohdutus ja turvallisuuden tunteen ylläpitäminen ilmeni aineistossa siten, että asiakasta lohdutettiin ja rauhoitettiin, kun hän oli rauhaton, apea tai huolissaan. Asiakkaille tarjottiin läheisyyttä sanallisesti, katsekontaktin tai kosketuksen avulla. Turvallisuudentunteeseen vaikutti hoitajan läsnäolo yhteistiloissa, koska hän saattoi reagoida nopeasti syntyneisiin ristiriitatilanteisiin. Seuraavassa esimerkkejä tällaisista tilanteista:

Hoitaja saattelee asiakasta omalle paikalleen pöydän ääreen ahtaasta raosta. Asiakas tuntee selvästi olonsa turvattomaksi eikä haluaisi irrottaa otettaan rollaattorista. Hoitaja ohjaa rauhallisesti oikeaan suuntaan ja selittää, mistä hän pääsee. Asiakas irrottaa otteensa rollaattorista ja kävelee lopun matkan hoitajan käsipuolella.

Asiakas hämmentyy tietovisasta. Hoitaja haluaa häntä ja kehuu, että kaikki on kunnossa.

Naisasiakas sanoo epäroiden aamulla tullessaan päivätoimintayksikköön: ”Jäänkö minä tänne?” Ohjaaja rauhallisesti kannustaa jäämään.

Asiakkaan tilanteen seuraaminen on olennaista, koska dementoivan sairauden etenemisen myötä henkilön vointi ja mieliala voivat vaihdella paljon eri päivinä. Esimerkiksi se, kykenikö asiakas itse syömään, vaihteli tilannekohtaisesti. Aineistossamme tuli hyvin näkyviin se, että pidemmälle dementoituneet henkilöt eivät välttämättä huomaa tai pysty sanallisesti ilmaisemaan sitä, onko heillä esimerkiksi kipuja, kylmä tai muita ongelmia. Tilannetta seuraamalla hoitajat kykenivät parhaimmillaan puuttumaan tilanteisiin ennen kuin ne kärjistyivät tai päättyivät asiakkaan hankalaan käytökseen. Tilannetta seuraamalla ja siihen ajoissa puuttamalla saatiin asiakkaan huoli ja levottomuus tai pakonomainen tekeminen katkaistua tarjoamalla hänelle jokin muu mielenkiinnon kohde.

Hoitaja tulee ihan lähelle Hertta Niemistä ja kysyy: ”Näetkö noilla lasseilla?” Hertta vastaa jotenkin, että enhän minä. Hoitaja menee pesemään lasit. Myöhemmin huomataan, että ovat väärät silmälasit.

Sanni Heino kykenee syömään itse, mutta ei aina pysty keskittymään ruokailuun. Hän puhuu paljon itsekseen. Hoitaja vie Sannille ruuan ja yrittää saada hänet keskittymään ruokailuun, ja menee pois. Sanni syö jonkin aikaa, mutta lopettaa sitten. Hoitaja menee hänen luokseen: ”Saanko vähän auttaa?” Hän alkaa syöttää Sannia.

Senja Kallio seisoo lähellä Terho Järven rollaattoria. Terho tiuskaisee hänelle: ”Ala vetää siitä vaan!” Senja kysyy hämmästyneenä: ”Mitä sitä?” Terho jatkaa mahtipontisesti: ”Minä olen tän seuran keisari!” Senja katsoo seisaallaan eikä tiedä mitä tehdä. Hoitaja tulee, kysyy, eikö voi laittaa näin ja siirtää rollaattorin pois Senjan tieltä. Terho hyväksyy asian, Senja istuu Terhon viereen.

Tahdikkuus ja hienotunteisuus asiakkaiden kohtaamisessa korostui tilanteissa, joissa hoidettiin asiakkaan intiimejä asioita, asiakkaalle oli tapahtunut jokin vahinko tai asiakas toimi tavanomaisten käyttäytymisnormien vastaisesti. Seuraavassa esimerkkejä, joissa hoitajat toimivat kyseisen asiakkaan kannalta tahdikkaasti.

Terho Salo on lähdössä tuolin kanssa ikään kuin rollaattorilla. Hoitaja: ”Sun ois varmaan helpompi, ei tarte sitä tuolia ottaakaan”, ja ohjaa Terhon rollaattorille. Terho huomaa: ”Joo. Tuonne vaan ja jarruttelen sitten!”

Siiri Peltonen riisui hameensa yksikön yhteistiloissa. Hoitajat ovat kiinni muissa töissä, kukaan ei huomaa. Siiri kulkee sukkahousuillaan neuvottomana yksikön toiseen päähän. Kun hoitaja huomaa, ei kommentoi ensin mitään, sitten kysyy, että mennäänkö nukkumaan. Kysyy sitten vain, mihin Siiri hameen jätti. Hoitaja ja Siiri kävelevät käsikynkässä Siirin huonetta kohti. ”Kaikki vaan riisumaan”, joku asukas sanoo nauraen. Toinen asukas toteaa: ”Täällä missiä esitellään.” Hoitaja kehuu Siirille: ”Siroi sääret.” Siiri nauraa: ”Ei ole sirot!” Menevät Siirin huoneeseen.

Hoitaja sanoo hiljaisella äänellä asiakkaalle: ”Onko sulla vessa-asiaa?” ”On”, asiakas vastaa. Lähtevät wc:hen.

Tekemisen tahdin mukauttaminen asiakkaan mukaiseksi tarkoitti käytännössä dementoivan sairauden aiheuttaman hitauden huomiointia. Tällöin asiakkaat pysyivät paremmin tilanteen vaatimuksissa mukana. Näissä tilanteissa myös asiakkaiden vaatima aika huomioitiin keskustelussa, koska sanojen hakeminen saattoi viedä aikaa.

Maire Mäkinen tarvitsee päivittäisissä toiminnoissa erittäin paljon apua ja jäi välillä vaille huomiota pitkäksikin aikaa. Kun Mairelle tarjotaan kahvia

tai teetä, kuunnellaan kärsivällisesti vastaus ja tarjotaan vielä jotain muutaakin juotavaa.

Tanssi mukavan hidastempoista, harva pystyi kuitenkaan laulamaan tanssiessaan. Hoitajat innostivat asiakkaita koko ajan uutterasti tanssimaan ja selvästi se myös kannatti: vireystaso oli kaikilla selvästi parempi. Yleinen puheliaisuus loi kahvihetkeen viihtyisän tunnelman.

Vaikka dementoivan sairauden edetessä kyky suoriutua päivittäisistä toiminnoista heikkenee, usein kyky ruokailulla säilyy pitkään. Hoitajat ylläpitivät tätä kykyä esimerkiksi antamalla ruokailutilanteissa riittävästi aikaa asiakkaalle, jotta hän saattoi syödä itse.

Asiakas syö sitkeästi veitsellä ja haarukalla, vaikka se on vaikeaa. Saa syödä rauhassa vaikka kestääkkin.

Hoitaja kysyy Hilma Niemelältä: ”Onko Hilmalla nälkä jo?” Hilma vastaa hiljaisella äänellä. Hoitaja istuu Hilman vieressä ja alkaa syöttää tätä, pohtii, onko ruoka kuumaa, pyytää Hilmaa kokeilemaan varovasti. Hilma vastaa: ”Sopivaa” ja sanoo välillä: ”Hyvää ruokaa.” Hoitaja laittaa mukin Hilman käteen ja sanoo, että tuossa on maitoa. Hilma juo. Hoitaja puhelee rauhallisesti auringon paistamisesta. Hilma katsoo, nyökkää: ”Kyllä.” Hoitaja kumartuu kuuntelemaan, kun Hilma haluaa sanoa jotain, pyytää leipää. Hilma syö leipää ja hoitaja istuu rauhallisena vieressä.

Asiakkaan todellisuuden kunnioittaminen tarkoitti käytännössä sitä, että hoitaja hyväksyi sen, että dementoiva sairaus muuttaa henkilön todellisuuden kokemisen tapaa. Yksi yleisimmistä kahden erilaisen todellisuuden kohtaamisen tilanteista oli ympärivuorokautisessa hoidossa olevan asiakkaan pyrkimys lähteä kotiin. Seuraavassa esimerkki asiakkaan kotiinlähtötilanteesta, jossa hoitaja taitavasti käänsi tilanteen hyvin myönteiseksi. Hän tavoittaa asiakkaan kotiin lähtemisen taustalla olevan tunteen ja tarttuu siihen sen sijaan, että kiistäisi tai sivuuttaisi kotiin lähtemisen halun.

Katri Vuorela huokaisee lounaan jälkeen: ”Nyt sitä vaan odotellaan hakijaa.” Hoitaja kysyy: ”Mihin haluaisit mennä?”, johon Katri vastaa, että kotiin. Hoitaja sanoo levollisella ja rauhoittavalla äänellä: ”Ei nyt vielä, nyt on maha täynnä ja ollaan täällä. Niinhän se on, että koti on kaikille tärkeä.” Hoitaja jututtaa Katriä tämän kodista. Katri alkaa muistella voimakkaasti eläytyen: ”Siellä on rakas äiti ja isä samanlainen. Me lapset oltiin niille tärkeitä. Ainakin minulle oli äiti ja isä hirveän tärkeitä, ja kun piti lähteä vieraisiin nurkkiin, niin se ikävä oli valtava!” Katri jatkaa vuolaasti muistellua lapsuudestaan.

4.4 Asiakkaan toimijuutta tukevat käytännöt

Toimijuus-ullottuvuudella Zingmark ym. (2002) viittaavat asiakkaan toiminnan mahdollisuuksiin ja hänen kontrollin ja voiman tunteensa tukemiseen. Tähän ullottuvuuteen kuuluviksi luokittelimme aineistossamme teemat:

- 1) omien voimavarojen käytön ohjaus ja kannustus
- 2) stimulointi
- 3) edellytysten luominen yhteiselle tekemiselle
- 4) toiminnallisuutta tukeva ympäristö
- 5) ulkoilu.

Asiakkaan ohjaaminen ja kannustaminen omien voimavarojen käyttöön tarkoitti aineistossamme sitä, että asiakkaalle annettiin mahdollisuus tehdä itse omien kykyjensä puitteissa ja häntä rohkaistiin tähän. Koska dementoiva sairaus vaikuttaa sairastuneen aloitokykyyn ja toiminnan ohjaukseen, on tämä henkilön toimijuutta tukevaa toimintaa. Näitä tilanteita olivat esimerkiksi asiakkaan osallistuminen omien perustoimintojensa hoitamiseen, kuten pukeutumiseen ja ruokailuun, tai käveleminen pidemmän reitin kautta siirryttäessä paikasta toiseen. Erillisissä liikuntatilanteissa toimintakykyä ylläpidettiin tavoitteellisemmin. Sosiaalisen ja kognitiivisen toimintakyvyn käyttöä edistettiin keskusteluissa, muisteluissa ja erilaisen tehtävien teossa.

Asiakas istuu sohvalla ja valittaa kipuja. Hoitaja kannustaa häntä liikkumaan ja vetää mukaan toisenkin asukkaan, joka virkistyy hetkeksi. Heiluttelevat jalkojaan hoitajan esimerkin mukaisesti.

Asiakas aikoo jättää syömisen sikseen, hoitaja ohjaa puheella jatkamaan. Asiakas jatkaa syömistä ja kun hän uudestaan aikoo lopettaa, hoitaja tulee vierelle ja taas kannustaa. Asiakas syö.

Hoitaja kyselee: ”Miten sitä pränniä käytettiin kahvin keitossa?” Kaksi asiakasta kertovat kilvan. Juttu jatkuu kahviin liittyviin muisteluihin, joita hoitaja kannustaa kysymällä lisää.

Asiakkaat laulavat kuvan esittämän laulun ilman sanoja, jolloin yksi asiakas huudahtaa: ”Ei me mitään huonoja olla!” Toinen asiakas, joka on hiljaisempi, mutta osallistuu tapahtumiin mielellään, toteaa: ”Osattiin.”

Asiakkaiden stimulointi tuki asiakkaiden hyvinvointia, kun taas passiivinen pitkäaikainen istuminen aiheutti vetäytymistä omiin maailmoihin, nukahtamista tai hankalaa käyttäytymistä (vrt. Schreiner ym. 2005). Varsinkin ympärivuorokautisissa yksiköissä monien asiakkaiden päivään sisältyi melko paljon yksin istumista vailla tekemisen mahdollisuuksia. Parhaimmillaan stimulointi sovitettiin asiakkaan kykyihin, ja se saattoi olla esimerkiksi pyykin viikkausta, lehden selailua tai laulua. Seuraavat esimerkit kuvaavat vaikeasti dementoituneita asiakkaita:

Pitkälle dementoitunut Meeri Koivula istuu päiväsalissa ollessaan aina geriatriseen tuoliin sidottuna. Hän istuu välillä pitkiäkin aikoja yksin erillään muista. Hän kykenee puhumaan yksittäisillä sanoilla. Hoitaja istuu Meerin vieressä ja näyttää hänelle kuvaa lehdestä, Meeri nauraa ja seuraa, kun hoitaja kääntää lehden sivuja.

Roosa Kivinen istuu yleensä paljon omissa oloissaan. Hän kiinnostuu välillä ympäristöstään ja pyrkii tekemään jotain. Vastaa yleensä lyhyesti, kun esimerkiksi pöytätoveri jotain sanoo. Hoitaja antaa hänelle kokeiltavaksi villalankaa, jota on tuonut kutomista varten. Roosa toteaa: ”Ihanan pehmeä!”

Asiakas selailee lehteä ja on selvästi virkeämpi kuin vain istuskellen, vaikka ei lue eikä katso kuvia vaan keskittyy selaamaan.

Edellytysten luominen tekemiselle ja osallistumiselle oli esimerkiksi yhteislaulutilanteessa huolehtimista siitä, että kaikilla oli laulunsanat, laulunsanat olivat riittävän suurta kirjainkokoaa, asiakkailta oli oikeat silmälasit, laulukorkeus ja tempo olivat asiakkaille sopivia ja tukea tarvitsevia asiakkaita autettiin pysymään oikeassa kohdassa. Asiakkaat vastasivat helposti ”ei”, kun heille ehdotettiin jotain tekemistä. Taustalla tässä saattoivat olla dementoivan sairauden aiheuttamat muutokset henkilön käyttäytymisessä ja hänen kyvyssään ymmärtää tehty ehdotus. Parhaimmillaan hoitajat olivat luovia ja osoittivat asiakkaiden tuntemusta etsiessään keinoja houkutellessa asiakkaita osallistumaan.

Aila Saari on huolestuneen näköinen ja kysyy hoitajalta ruuasta ja jääkaapista. Hoitaja vastaa asiakkaan kysymyksiin, mutta Aila on edelleen levoton. Hoitaja tarjoaa ristikkoo hänelle ja lupaa hakea kynän. Aila kysyy jatkuvasti ruuasta ja on huolissaan, saako ruokaa. Hoitaja tuo kynän ja ohjaa sohvalle tekemään ristikkoo. Aila rauhoittuu.

Jumpassa yhdistyy äly ja jumppa vaikeutuu asteittain. Melkein kaikki pysyvät mukana. Loppuosa helpompaa ja taas kaikki ovat jotenkin mukana. Tunnelma on iloinen.

Hoitaja yrittää topakasti innostaa asiakkaita miettimään, mitä tehdään. Hertta Jokinen sanoo: ”En minä ainakaan ala mitään touhuamaan!” Hoitaja johdattaa puheen siihen, mikä päivämäärä tänään on, ja antaa Hertalle luettavaksi päivään liittyvän lorun. Hertta lukee ja virkistyy selvästi. Jonkin ajan päästä hän siirtyy muiden mukana toiseen huoneeseen, jossa osallistuu tietokysymyksiin vastaamiseen.

Toiminnallisuutta tukeva fyysinen ympäristö oli asiakkaan toiminnallisuuden kannalta merkittävää. Tällaista oli esimerkiksi se, miten yksikön rakenne ja erilaiset tekniset ratkaisut tukivat asiakkaiden orientoitumista ja liikkumista. Jos tilat olivat esteettömät, asiakkaat liikkuivat kykyjensä mukaan apuvälineiden avulla vapaasti. Muutamassa ympärivuorokautisen hoidon yksikössä oli tarjolla lehtiä, kirjoja, pelejä ynnä muuta, jotka tarjosivat asiakkaille tekemistä ja keskustelun aiheita.

Osastolla on ollut remontti. Tilat ovat siistit ja on myös oikeita kukkia. Aika väljä ja rollaattorilla liikkuminen on vaivatonta. Lamput eivät häikäise, mutta valaisevat hyvin.

Asiakkaan ulkoilu nimettiin hyväksi käytännöksi, sillä kun näitä ulos menoon ja ulkona oloon liittyviä tilanteita havainnoitiin, niihin yleensä liittyi kohonnutta hyvinvointia (ks. tarkemmin Rappe & Topo, painossa). Ympärivuorokautisissa yksiköissä suuri osa asiakkaista pääsi harvoin tai ei ollenkaan ulos (vrt. Muurinen ym. 2006; Karvinen 2000).

Asiakasta kannustetaan kävelylle. Hän sanoo ensin, ettei jaksakaan, johon hoitaja vastaa: ”Kävelet sen minkä jaksat!” Lähtevät laulellen yhteiskävelylle.

Asiakkaan kanssa tehtiin pitkä lenkki ulkona. Hän vilkastui selvästi ja jututeli iloisesti koko matkan. Sisällä ollut paljon hiljaisempi.

4.5 Hyviä käytäntöjä koskevien tulosten yhteenveto

Edellä esitetyt hyvät käytännöt ovat osin päällekkäisiä eivätkä toisiaan poissulkevia. Näin monien käytäntöjen kuvauksella on pyritty siihen, että saadaan monipuolisempi kuva hoitajien ja dementoituneiden asiakkaiden välisen vuorovaikutuksen ja keskinäisten tapahtumien luonteesta ja siitä, millaisilla asioilla on merkitystä asiakkaan hyvinvoinnille. Edellä nimetyt hyvät käytännöt muistuttavat paljolti dementoituneiden oikeuksia, jotka on julkaissut kansainvälinen Alzheimer-järjestö (Heimonen & Voutilainen 1997). Ne oli myös mahdollista luokitella niiden hoidon ulottuvuuksien mukaan, joita dementiatyötä tekevät hoitajat olivat nimenneet asiakkaan hyvää elämää tukeviksi (Zingmark ym. 2002).

Käytännössä monet näistä havainnoiduista tapahtumista olivat lyhytkestoisia, esimerkiksi asiakkaalle sanotaan ”ole hyvä”, kun hänen ruokansa tuodaan. Nämä ovat jokapäiväisiä, kaikessa kanssakäymisessä noudatettavia tapoja. Kun asiakkaan kognitiiviset kyvyt heikkenevät, on kuitenkin olemassa riski, että näitä tapoja ei enää noudateta ja sen myötä hänen tasaveroisuuttaan ihmisenä huomataan entistä vähemmän. Tällöin asiakas ei saa ihmisarvon mukaista kohtelua ja hän tulee objektiksi (Sarvimäki 2000). Resurssien puute, stressi ja kiire osaltaan lisäävät hoitajan turhautuneisuutta ja vähentävät hoitajien kykyä ja mahdollisuuksia eläytyä asiakkaiden kokemuksiin (Sinervo 2000; Lützen ym. 2003; Pekkarinen ym. 2004). Sen vuoksi on olennaista havainnoida myös tällaisia piirteitä dementiaoireisten asiakkaiden arjessa.

Hyvien käytäntöjen nimeämisen taustalla oli ajatus siitä, että *asiakkaiden perushoidon ja perustoimintojen tulisi olla mahdollisimman paljon hyvinvointia tuot-*

tavaa. Positiivisia tilanteita ei tarvitse nähdä erikseen erityisinä ”temppuina”, vaan kaiken toiminnan lähtökohtana voi olla aktiivinen asiakkaan hyvinvoinnin mukainen toimiminen. Tämä ei sulje pois erityisiä kohottavia tilanteita, joita ovat esimerkiksi vuoden kiertoon liittyvien juhlapäivien ja asiakkaiden merkkipäivien vietäminen tai muistelu- ja musiikkihetket (Forsström & Lepänaho 1997; Liikanen 2003; Marshall & Hutchinson 2001; Brown ym. 2001).

Ulkoilun nimeäminen hyväksi käytännöksi poikkeaa muista siinä mielessä, että tässä viitataan tekemisen paikkaan eikä esimerkiksi sen tapaan. Havaintojemme mukaan ulkoilu tuottaa asiakkaille iloa ja hyvinvointia, edellyttäen, että se on sovittu kunkin henkilön toimintakyvyn vaatimalla tavalla, mutta sitä oli pitkäaikais-hoidossa hyvin vähän. Ulkoilu-luokalla haluamme kiinnittää huomion siihen, että vaikka dementoiva sairaus olisi edennyt pitkälle, voi henkilö nauttia ulkoilusta, ja se voi tukea monipuolisesti hänen toimintakykyään ja hyvinvointiaan (ks. esim. Gigliotti ym. 2004; Rappe 2005; Rappe & Topo, painossa).

Oma luokituksemme suhteessa siihen, miten DCM:n 7. versio ohjeistaa myönteisten tapahtumien luokituksen, on paljon hienovireisempi ja seikkaperäisempi. DCM-ohjeistuksen mukaan myönteisiksi luokiteltavilla tapahtumilla on jokin erityinen merkitys tai niillä on erityistä potentiaalia kehittämistyössä. Tämänkaltaiset tapahtumat sisältyvät myös omaan luokitukseemme, mutta havainnoinneissamme tällaiset erityisen positiiviset tilanteet olivat poikkeuksellisia. Sen sijaan esiintyi paljon pieniä ja arkisia kohteliaisuuksia ja asiakkaiden huomiointia, jotka DCM-menetelmän mukaisessa luokituksessa jäisivät huomioimatta. DCM-menetelmän mukaan positiivisten tapahtumien merkitys näkyy asiakkaan hyvinvoinnin arvossa. Oma kokemuksemme kuitenkin on, että myös näiden pienimuotoisempien myönteisten tapahtumien nostaminen esiin palautetilaisuuksissa antaa hyviä keinoja vahvistaa niitä hyviä käytäntöjä, joita yksiköissä on.

Olemme katsoneet myönteisiksi kaikki asiakkaiden hyvinvointia ylläpitävät tai lisäävät tapahtumat tai yleistä, ihmisarvoista kohtelua tukevat tapahtumat, johon kuuluu myös esimerkiksi yksikön fyysinen ympäristö. Kyse on paljolti yksikön päivittäisistä tapahtumista, joiden toisaalta voi katsoa itsestään selvästi kuuluvan asiakkaan hyvään hoitoon. Tavoitteenamme on ollut saada esiin yksiköiden arkisista tapahtumista asiakkaiden hyvinvointia tukevia työkäytäntöjä ja piirteitä, jotta saataisiin konkreettinen kuva siitä, millaisia käytäntöjä dementoituneiden hyvään psykososiaaliseen hoitoon sisältyy.

5 TULOKSET: ASIAKKAIDEN ASIATON KOHTELU

Dementoivaan sairauteen sairastuneet ihmiset tulevat ajan myötä täysin riippuvaisiksi muiden ihmisten antamasta hoidosta ja avusta, ja tämä riippuvaisuus muista altistaa henkilön huonolle kohtelulle. Ihmisarvon kunnioittaminen luo moraalisen perustan kaikelle toisiin ihmisiin kohdistuvalle toiminnalle, ja vaikka dementoiva sairaus vaikuttaa ihmisen käyttäytymiseen ja kykyihin laaja-alaisesti, se ei vaikuta sairastuneen ihmisarvoon. Tässä luvussa kuvataan asiattoman kohtelun tilanteita dementoituneiden asiakkaiden hoidossa. Kartoitamme sitä, millaista asiattoman kohtelua havainnointien aikana oli, mihin se liittyi ja lopuksi tiivistämme tulokset listaksi dementiahoidon vältettävistä käytännöistä.

Kielteiset tapahtumat tai asiattoman kohtelun tilanteet tarkoittavat DCM-menetelmässä tilanteita, joissa asiakkaan omanarvontuntoa heikennetään. Ne luokitellaan 17 luokkaan. Asiattoman kohtelua voidaan tehdä joko tahattomasti tai tarkoituksellisesti. Asiattoman kohtelun tilanteiden raportoinnin tarkoituksena on nostaa esiin tapahtumia, jotka ilmentävät dementoivaa sairautta sairastavien kohtaamaa kielteistä psykososiaalista ilmapiiriä (Bradford Dementia Group 1997).

Kaiken kaikkiaan 93 tunnin aikana havainnoitiin yhteensä 151 asiakaskohdataista asiattomaa tapahtumaa. Asiattomaa kohtelua oli vähemmän päivätoimintapaikoissa kuin ympärivuorokautisissa hoitopaikoissa ($p < 0.001$) (taulukko 17). Sen sijaan ympärivuorokautisten yksiköiden välillä ei ollut merkitsevää eroa. Yhteensä 59 prosenttia asiakkaista koki ainakin yhden kerran asiattomaa kohtelua. Asiattoman kohtelun tilanteet olivat yhteydessä henkilöiden fyysiseen ($r = 0.603$) ja kognitiiviseen ($r = 0.409$) toimintakykyyn siten, että henkilöä kohdeltiin sitä enemmän asiattomasti, mitä huonompi hänen toimintakykynsä oli. Asiakkaiden havainnointu hyvinvointi oli myös yhteydessä asiattoman kohtelun tilanteisiin: mitä parempi hyvinvointi, sitä vähemmän asiakas koki asiattoman kohtelun tilanteita ($r = 0.493$). Kun hyvinvoinnin ja toimintakyvyn yhteyttä asiattoman kohtelun tilanteiden esiintymiseen tarkasteltiin erikseen ympärivuorokautisissa yksiköissä ja päivätoimintayksiköissä, molemmissa hoitomuodoissa löytyi yhteys fyysisen toimintakyvyn ja asiattoman kohtelun tilanteiden välillä ($r = 0.332$ ympärivuorokautiset, $r = 0.421$ päivätoimintayksiköt).

Eniten asiattoman kohtelun tilanteita koodattiin DCM-menetelmän luokkiin asiakkaan sivuuttaminen (20 %), asiakkaan subjektiivisen todellisuuden kiistäminen (15 %), asiakkaan esineellistäminen (13 %), hänen ohitseen puhuminen (11 %), asioiden vyöryttäminen yli asiakkaan kognitiivisten kykyjen (11 %), asiakkaan holhoaminen (9 %) ja estäminen (6 %) (taulukko 17). Käsittelemme seuraavassa näiden luokkien sisällöt tarkemmin. Kuvaamme myös joidenkin havainnointi-

TAULUKKO 17. Asiattoman kohtelun tilanteet luokittain päivätoimintayksiköissä ja ympärivuorokautisen hoidon yksiköissä

	Päivätoimintayksiköt, n (32 asiakasta)	Ympärivuorokautisen hoidon yksiköt, n (53 asiakasta)	Yhteensä, n (85 asiakasta)	%
Huijaus		1	1	1
Estäminen		8	8	5
Holhoaminen	1	13	14	9
Uhkailu		2	2	1
Luokittelu			0	0
Leimaaminen		3	3	2
Vyöryttäminen		17	17	11
Kiistäminen	6	17	23	15
Karkotus			0	0
Esineellistäminen		19	19	13
Ohipuhuminen		17	17	11
Pakottaminen	1	1	2	1
Sivuuttaminen		30	30	20
Syyttäminen		2	2	1
Tunkeutuminen		6	6	4
Piilkaaminen		7	7	5
Halveksiminen			0	0
Yhteensä	8	143	151	100

aineistosta poimittujen esimerkkien avulla, millaisista tilanteista ja kohtelusta voi olla kysymys. Esimerkeistä näkyy myös se, että nämä tilanteet eivät useinkaan ole kauttaaltaan epätoivottavia, vaan usein niissä on hyvän tekemisen tavoite. Samoin esimerkeistä näkyy se, että henkilökunnan vähäisyys tai tilojen ahtaus ja sopimattomuus käyttötarkoitukseensa voivat johtaa asiakkaan kannalta huonoihin tilanteisiin.

5.1 Asiattoman kohtelun tilanteet

Asiakkaan tarpeeseen ei vastata

Sivuuttamista ovat tapahtumat, joissa hoitaja huomaa asiakkaan pyynnön tai tarpeen, mutta ei reagoi asiakkaan tarvitsemalla tai haluamalla tavalla. Tyypillinen esimerkki sivuuttamisesta oli tilanne, jossa asiakas toistuvasti pyysi päästä huoneeseensa, mutta hoitaja johonkin syyhyn, esimerkiksi kiireeseen tai asiakkaan valvomiseen yöllä vedoten, kehotti asiakasta jäämään vielä yhteistiloihin. Asiakkaan tarve tulkittiin sivuutetuksi myös silloin, kun hän pyysi apua, eikä hänen pyyntöihinsä reagoitu, vaikka hoitaja oli samassa tilassa. Esimerkki tällaisesta tilanteesta:

Vanhainkodin sekaosastolla miesasukas on syönyt aamiaistaan. Hän huomaa, että katetri vuotaa, ja yrittää kiinnittää hoitajien huomion heiluttamalla kättään useaan kertaan. Kukaan ei huomaa, vaikka ovat samassa tilassa.

DCM:n ohjekirjan mukaan sivuuttamista ovat ainoastaan sellaiset tilanteet, joissa hoitaja on jollain tavalla huomannut asiakkaan tarpeen. Tämän vuoksi kirjassimme ”muuksi” tilanteita, joissa asiakkaalla oli jokin ilmeinen tarve, mutta sitä ei huomattu. Tällainen oli esimerkiksi tilanne, jossa asiakkaan silmälasit olivat valuneet suulle, eikä hän kyennyt itse niitä siirtämään eikä pyytämään apua. Yksi vaikeasti luokiteltava tilanne oli sellainen, jossa asiakas oli sidottu tuoliin ja hän pyrki siitä taukoamatta pois, esimerkiksi: ”Asiakas on sidottu tuoliin. Hän haluaa pois. Yrittää nousta. Yksi hoitaja meni ohi. Toinen ei huomannut.” Nämä tilanteet on vaihtelevasti koodattu luokkiin sivuuttaminen tai muu riippuen hoitajien paikalla olosta. Hoitajien voi toisaalta ajatella olleen tietoisia sidotun asiakkaan liikkumisen tarpeesta, vaikka he eivät koko aikaa paikalla olleetkaan.

Asiakkaan todellisuuden kiistäminen

Asiattoman kohtelun luokka kiistäminen on dementiaa spesifi siten, että siinä huomioidaan dementoivan sairauden aiheuttama muutos henkilön todellisuuden kokemisen tapaan. Kiistämistä ovat esimerkiksi tapahtumat, joissa hoitaja epäsi asiakkaan toiveen päästä kotiin sanomalla, että asiakkaalla on huono muisti tai selittämällä, ettei kotona ole ketään. Seuraavassa esimerkki kirjauksista:

Ympäri vuorokautisessa hoitopaikassa oleva Rune Eriksson on toistuvasti pyytänyt päästä kotiin. 15.28 Rune haluaa pois. Hoitaja selittää hänelle ystävällisesti: ”Ditt minne är lite dåligt. Du kommer inte ihåg.” Hoitaja yrittää johdattaa puheen ruokaan. 15.42 kun Rune uudestaan kysyy kotiin pääsystä, hoitaja sanoo taas: ”Kommer du inte ihåg att du är inskriven i sjukhuset.” Rune pyytää hoitajaa ajamaan hänet kotiin. ”Du har lite dåligt minne!” hoitaja sanoo.

Kyseisessä tilanteessa asiakkaalle annettiin vastaus reaali maailmasta käsin, vaikka hän ei kyennyt ymmärtämään reaali maailmaa kognitiivisten kykyjensä heikkene-
misen vuoksi. Hän jäi siis tunteiden tasolla ilman vastakaikua. Vuorovaikutukses-
sa pidemmälle dementoituneen kanssa tulisi keskittyä henkilön tunteisiin, toisin
sanoen siihen, mitä sanojen takana mahdollisesti on, eikä niinkään tosiasiallisiin
sanoihin. Tällöin esimerkiksi tilanne, jossa henkilö kaipaa kotiin, voi asiakkaan
kannalta olla ilmaisu turvattomuudesta, johon hoitajan tulisi vastata (Hansebo &
Kihlgren 2002; Zingmark ym. 2002). Tilanne voi helposti kärjistyä, jos asiakas är-
tyy, pettyy tai hämmentyy sen vuoksi, että hänen toivettaan tai huoltaan ei oteta to-

desta. Vakavuusasteeltaan kohtalaiseksi luokiteltiin seuraava pitkäaikaishoidon yksikössä tapahtunut tilanne:

*16.25 Martta Heinonen kysyy hoitajalta: ”Onko tämä (ruoka) maksettu?”
Hoitaja: ”On se maksettu.” Martta: ”Onko minun mieheni jo lähtenyt?”
Hoitaja: ”Muistatko, että se sinun miehesi on kuollut? Olet ollut leskenä jo kauan.” Martta: ”Nyt minä olen ihan sekaisin.” Hoitaja yrittää johdattaa Marttaa nykyhetkeen kertomalla Martan kukista ja valokuvista. Martta: ”Kiitos, hyvä että kysyin sinulta.” Martta Heinonen hymyilee hetken päästä, jää mietteissään istumaan. Toteaa 16.42: ”Kyllä on vaikeeta.”*

Eri hoitopaikoissa samaan luokkaan koodatut tapahtumat ovat luonteeltaan erilaisia riippuen asiakkaiden kognitiivisista kyvyistä. Seuraava esimerkki on pitkälle dementoituneesta asiakkaasta; tilanne on pääasiassa myönteinen:

13.24 Ympäri vuorokautisen hoidon yksikössä aletaan leipoa pullaa. Hoitajat kysyvät asukkailta haluavatko he leipoa. Maire Laine, joka on suuren osan päivästä istunut yksin tv:n ääressä kenenkään kanssa kommunikoidematta ja joka kykenee puhumaan yksittäisillä sanoilla, vastaa: ”Joo.” Maire siirretään pyörätuolissaan muiden joukkoon ja hänelle annetaan hetkeksi taikinanpala käteen. Hän pitää taikinaa kädessään ja nauraa tyytyväisenä. Hoitaja ottaa sen, koska Mairelta ei leipominen onnistu.

Tässä esimerkissä asiakas osoitti koko päivän aikana ensimmäistä kertaa iloa saadessaan olla vuorovaikutuksessa ja saadessaan kokeiltavakseen taikinanpalan. Hoitaja suhtautui tilanteessa käytännöllisesti siten, että koska leipominen ei onnistunut, otti hän taikinan pois. Asiakkaan kannalta mielihyvää tuotti se, että hän sai taikinaa tunnusteltavakseen.

11.00 Päivätoimintayksikössä jumpan päätteeksi istutaan ringissä. Jokainen nostaa pakasta kortin, jossa olevaan kysymykseen kukin vastaa vuorollaan. Taisto Niemen kysymys on: ”Mihin tuhlaat rahojasi? Hän luettelee: ”Bensiini, ruoka...” Sanoo auton korjausten maksavan. Ohjaaja kysyy lisää autosta ja ajamisesta, muun muassa siitä, onko Taiston ajokortti voimassa vielä ja ajaako hän itse vai vaimo. Taisto nyökkää hiljaa ja vaikenee.

Esimerkissä ohjaaja kysyessään ajokortista ei huomannut ajatella asiaa asiakkaan kannalta, ja asiakas nolostui, kun asiaan kiinnitettiin huomiota. Monelle dementian alkuvaiheessa olevalle voi autolla ajamisesta luopuminen olla vaikea itsenäisyydestä luopumisen osoitus.

Asiakkaan kohtelemisen esineellistävästi

Esineellistämiseksi koodattiin tilanteet, joissa asiakasta ei kohdeltu ihmisarvon mukaisesti vaan kuin esinettä. Tällaisia olivat tilanteet, joissa asiakasta syötettiin seisten tai joissa hoitaja ei kertonut asiakkaalle itselleen, mitä hänen hoidossaan seuraavaksi tapahtuu.

Pitkäaikaishoidon asiakkaalle jutellaan sen jälkeen kun asentoa on kohenettu sanomatta hänelle mitään tai varoittamatta häntä ennen kuin häneen tartuttiin. Sen jälkeen yritetään saada vastauksia häneltä.

Hoitaja on syöttänyt mitään sanomatta asiakkaan, joka kysyy: ”Onko kahvia?” ”On, otatko?” hoitaja vastaa ja antaa kahvin. Hoitaja pyyhkii asiakkaan suun ja pöydän nopeasti, antaa hänelle lehden ja lähtee. Ei sano mitään muuta koko aikana.

Esineellistämiseksi koodattiin myös seuraava tilanne, jossa yhtä henkilöä kävi vuoron perään syöttämässä useampi hoitaja aina kun he muilta töiltään ehtivät.

12.20 Hoitaja tulee ja kehottaa asiakasta syömään leipää, aloittaakin, muuten vain istunut.

12.50 Häntä kehoitetaan suoristamaan selkä.

12.52 Hoitaja alkoi syöttää asiakasta.

12.55 Kolmas hoitaja tuli juottamaan maidon. Asiakas juo ja katsoo tv:tä.

Asiakkaan vastaanottokyvyn ylittäminen: Vyöryttäminen

Vyöryttäminen on demenciaspesifi luokka siten, että sen avulla huomio kiinnitetään dementoituneen henkilön heikentyneeseen asioiden vastaanottokykyyn. Vyöryttämiseksi koodattiin esimerkiksi se, kun vanhainkodin sekaosastossa keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneille asiakkaille järjestettiin hartaushetki kahvin juonnin aikana, eivätkä he kyenneet keskittymään papin puheeseen.

15.30 Pappi tulee pitämään hartaushetkeä samalla, kun tarjolla on syntymäpäiväkakkua. Samanaikaisuus kuormittaa asiakkaiden kannalta tilanetta ja moni ei kykene siirtämään huomiota papin sanomaan. Samaan aikaan myös tv on auki kovalla viereisessä tilassa.

Seuraavassa esimerkissä asiakkaan ei annettu syödä oman tahtinsa mukaisesti, ja samalla häntä estettiin käyttämästä omia kykyjään:

Asiakas oli syömässä hitaasti itse, kun hoitaja tuli ja alkoi syöttää häntä. Hoitaja syötti häntä vieressä seisoen ja sanoi välillä: ”Ota nyt!”, kun asiakas ei pysynyt rivakan syöttämisen tahdissa mukana.

Vyöryttämistä tapahtui paljon tahattomasti, jolloin hoitaja ei tiedostanut demen-toivan sairauden aiheuttamaa kognitiivisten kykyjen vähenemistä eikä osannut seurustella asiakkaan kanssa niin, ettei asiakkaan kykyjä ylitettäisi, kuten seuraavassa:

11.40 Hoitaja kysyy Veikko Mylläriltä, joka katsoo televisiota, miten formu-lassa menee. ”Kovasti ajetaan!” Veikko vastaa. Hoitaja toistaa Veikon sano-man. Hoitaja kysyy edelleen: ”Miten Räikkönen?” Veikko on epätietoisien näköinen. ”En minä”, hän sanoo epäröiden ja jatkaa sitten, ettei ole ajan ta-salla. Hoitaja vastaa tyynnyttelevästi.

Yllä olevassa esimerkissä asiakas hämmentyy tietämättömydestään, mutta on niin kognitiivisesti kyvykäs, että pystyy hakemaan selityksen tietämättömydelleen ja selviytymään tilanteesta sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla.

Asiakkaan omien kykyjen käytön estäminen

Estäminen luokkaan on koodattu tapahtumat, joissa henkilöltä evätään mahdolli-suus käyttää omia kykyjään. Tilanteet, joissa asiakkaiden omien kykyjen epäämistä havainnoitiin, keskittyivät havainnoinneissamme ruokailutilanteisiin, koska ha-vainnoinnit tehtiin yksiköiden yhteistiloissa.

Hoitaja on syöttänyt asiakkaan ja juottaa myös kahvin, puhelee ystävälli-sesti. Asiakas yrittää ottaa kädellään mukin, mutta hoitaja juottaa. Ottaa hoitajan kädestä kiinni, laskee sitten kätensä. Hoitaja juttelee samalla kun kannustaa juomaan.

Ruokailu on loppuillaan. Asiakas on ottamassa leipää hitaasti pöydällä ole-vasta leipäkorista, kun hoitaja tulee ja kysyy, haluaako hän vielä leipää. Hoitaja voitelee leivän ja syöttää sen seisoen asiakkaan vierellä. Aiemmin asiakas söi itse.

Havainnointien perusteella vaikutti, että syy asiakkaan syöttämiseen oli useissa ti-lanteissa ajan säästämisen halu. Hoitajat halusivat saada ruokailutilan siivotuksi ja astiat tiskiin, ja näin periaate, jonka mukaan asiakas saa tehdä itse niin paljon kuin mahdollista, sai väistyä. Kuntouttavalla hoidolla pyritään kuitenkin tukemaan sairastuneen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä ja perustamaan toiminta asiakkaan voimavarojen löytämiseen ja hyödyntämiseen sekä niiden tukemiseen jokapäiväisessä elämässä (Routasalo 2004).

Puhuminen asiakkaan ohi – Ohipuhuminen

Tilanteet, joissa hoitajat vaihtoivat keskenään kommentteja läsnä olevista asiakkaista ikään kuin nämä eivät olisi olleet paikalla, luokiteltiin ohipuhumiseksi.

Hoitajat puhuvat asiakkaan vieressä hänen ruokamieltymyksistään, mutta eivät kysy häneltä itseltään.

Alpo Heikkinen istuu ruokapöydän äärellä. Hoitaja ottaa hänen lautasensa ja sanoo toisille hoitajille: ”Alpo on tainnut lopettaa, kun on haarukat ja veitset näin. Mitä olette ajatelleet sen jälkiruoan kanssa?”

Hilkka Koivu istui yhteisissä tiloissa geriatrisessa tuolissa. Hän vaikutti olevan paljon omissa oloissaan, kykeni kuitenkin kysyttäessä vastaamaan hiljaisella äänellä. 17.00 Hoitaja kysyy toiselta: ”Onko sinusta hullua laittaa Hilkka nukkumaan?” Kysyy sitten asiakkaalta itseltään: ”Haluatko lepäämään?” Hoitajat keskustelevat keskenään siitä, että Hilkalla on märät hihat. ”On kaatanut kahvit päälle”, hoitaja sanoo.

Asiakasta ei kohdella aikuisena – Holhoaminen

Holhoamiseksi nimettiin tilanteet, joissa asiakkaaseen ei suhtauduttu aikuismaisella tavalla.

Hoitaja korjaa yhteisissä tiloissa naisasukkaan housujen asentoa reippaasti ja kyselee, onko huonosti.

Kun asiakas ohjataan huoneeseensa sanotaan samalla kovalla äänellä: ”Mennäänkö pissalle, kun ei olla pitkään aikaan oltukaan.”

15.50 Hoitaja kysyy asiakkaalta, joka on koko päivän aikana vaihtanut vain muutaman sanan pöytätoverinsa kanssa: ”Mitäs hän?” ja laittaa käden tämän harteille. Asiakas katsahtaa taakseen ja alkaa hiljaisella äänellä vastata kysymykseen, mutta hoitaja ei sitä enää kuule, koska on mennyt toisen asukkaan luo.

5.2 Tulosten tiivistäminen dementiahoidon vältettäviksi käytännöiksi

Tilanteille, jotka analyysissä nimettiin kielteisiksi, ei aina löytynyt DCM-luokkaa yksiselitteisesti. Joidenkin luokkien erottaminen toisistaan oli vaikeaa, esimerkiksi luokat luokittelu, leimaaminen, karkotus, pilkkaaminen ja halveksiminen ovat merkitykseltään lähellä toisiaan. Koska luokat eivät ole toisiaan poissulkevia, on luokitusta pidettävä suuntaa-antavana ja kuvailevana. Luokituksessa pyrittiin siihen, että kunkin luokan sisältämät tapahtumat olivat keskenään yhdenmukaisia.

Moniin luokkiin tuli vain vähän tai ei ollenkaan merkintöjä. Tämän vuoksi meidän, tarvitaanko luokkia näin paljon ja mikä merkitys tilanteiden hienojakoisella erottamisella toisistaan on dementiahoidon kehittämisen kannalta. Lisäksi luokituksessa käytetty kieli voi tuntua hoitohenkilökunnasta uhkaavalta ja tuomitsevalta. Esimerkiksi asiattoman kohtelun tilanteita kutsutaan DCM-ohjekirjassa ”pahanlaatuisen sosiaalipsykologisen ilmapiirin ilmentymiksi” (Bradford Dementia Group 1997). Tämän vuoksi päätimme kehittää havainnointiaineistomme tulosten perusteella uuden luokituksen.

Loimme aluksi edellisessä luvussa kuvatuille *dementiahoidon hyville, asiakasta tukeville käytännöille* 17 teoreettista vastinparia. Näitä olivat esimerkiksi ”asiakkaille annetaan / ei anneta myönteistä palautetta” tai ”asiakasta kannustetaan / ei kannusteta” tai ”asiakkaat pääsevät / eivät pääse ulos”. Ajatuksena oli, että yksikön kehittämisen tulee perustua niihin hyviin työkäytäntöihin, jotka yksikössä jo ovat käytössä. Tällöin keskitytään mieluummin myönteisiin asioihin kuin kielteisiin, jolloin ilmapiiri kehittämiseen pysyy parempana. Tällainen lähestymistapa on helpompi myös työn kehittäjälle. Tämän vuoksi kysyimme, onko välttämätöntä nostaa kielteisenä esiin kaikki tilanteet, joita ei tehdä hyvien käytäntöjen mukaisesti. Lisäksi pohdimme, minkälaisia asioita työn kehittämisen kannalta olisi hyvä ottaa esiin vältettävänä käytäntöinä. Näiden pohdintojen, aineiston analyysin ja tutkimuskirjallisuuden (mm. Sarvimäki ym. 2001; Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004; Graneheim ym. 2001; Sloane ym. 2004; Sloane ym. 2005; Liukkonen 1991) pohjalta päädyimme seuraavaan dementoivaa sairautta sairastavien henkilöiden hoidossa vältettävien käytäntöjen listaan, jonka esitämme taulukossa 18.

TAULUKKO 18. Dementoivaa sairautta sairastavien hoidossa vältettävät käytännöt

	Vältettävä käytäntö	Selite
1	Ei kohdella aikuisena	Asiakkaaseen suhtaudutaan lapsenomaisesti eikä ikäisenään ihmisenä.
2	Estäminen	Asiakkaalle ei anneta mahdollisuutta käyttää omia kykyjään eikä häntä kannusteta siihen. Asiakkaalta evätään mahdollisuus osallistua tekemiseen (esim. laulusanat liian pienellä, ei huolehdi, että on oikeat silmälasit).
3	Esineellistäminen	Asiakkaan tunteita tai mieltymyksiä ei oteta huomioon, esimerkiksi autettaessa. Hänelle ei kerrota, mitä tapahtuu, kun häntä siirretään esimerkiksi pyörätuolissa. Asiakkaan yksityisten tai intiimien asioiden käsittelyssä ei olla tahdikkaita eikä hienotunteisia. Hänen asioistaan puhutaan aivan kuin hän ei olisi paikalla. Asiakkaan reviiiri rikotaan epätahdikkaasti.
4	Sivuuttaminen	Asiakas pyytää apua, huomiota tai lohdutusta, mutta sitä ei huomioida, tai asiakkaan jokin muu ilmeinen tarve jää huomioimatta (esimerkiksi asiakkaan huono istuma-asento).
5	Vyöryttäminen	Asiakkaalle annetaan vaihtoehtoja tai ohjeita kykyihin nähden liian nopeassa tahdissa. Tekemisen tahti ei ole asiakkaan kykyjen tai luonteen mukainen, häntä esimerkiksi syötetään liian nopeasti. Keskustelu asiakkaan kanssa ei ole hänen kognitiivisten kykyjensä mukaista, asiakkaalta kysytään esimerkiksi muistatko?-kysymyksiä.
6	Kiistäminen	Asiakkaan oma, subjektiivinen todellisuus ohitetaan esimerkiksi silloin, kun asiakas kaipaa kotiin. Asiakasta ei kohdata hänen kognitiivisten kykyjensä mukaisella tai tilanteeseen sopivalla tavalla.
7	Karkea kohtelu	Asiakkaan kohtelu on vihameielistä ja kovakouraista. Asiakasta uhkaillaan, pilkataan.

Määrittelemistämme vältettävien käytäntöjen luokista osa on sisällöltään laajempia kuin DCM-menetelmän luokkien. Esimerkiksi esineellistäminen-luokka sisältää DCM-luokituksen kohdat esineellistäminen, ohipuhuminen ja tunkeutuminen. Näiden lisäksi siihen sisältyy myös hienotunteisuuden ja tahdikkuuden sivuuttaminen, jota ei DCM-menetelmässä ole. DCM-menetelmän asiattoman kohtelun luokat ovat luonteeltaan kahdenlaisia. Noin puolet käsittelee asiakkaan epäsensitiivistä kohtelua ja puolet karkeampaa kohtelua. Oma luokituksemme sisältää kaikki DCM-menetelmän epäsensitiivisyyteen liittyvät piirteet, kun taas muut karkeamman kohtelun luokat sisältyvät yhteen koosteluokkaan. Tämä sen vuoksi, että mielestämme ei ole tarpeellista jäsentää erilaisia karkean kohtelun muotoja niin hienojakoisesti kuin mitä DCM-menetelmässä on tehty. Näitä myös esiintyi havainnoinneissa hyvin vähän.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tulokset osoittivat, että asiakkaat voivat pääosin kohtuullisen hyvin, vaikka vaihtelu oli suurta. Toinen päätulos oli se, että toiminta ja hyvinvointi olivat yhteydessä toisiinsa ja tämä yhteys säilyi myös pitkälle dementoituneilla asiakkailla. Tulokset osoittivat myös, että vaikka kaltoinkohtelun tilanteita ei ollut, oli useita lievempiä asiattoman kohtelun tilanteita. Kuitenkin yksiköiden työtavoissa ja työkuultuurissa oli paljon asiakasta tukevia käytäntöjä.

Käyttämämme DCM-havainnointimenetelmän tausta-ajatuksen mukaan hyvä psykososiaalinen ympäristö tukee myös vaikeasti dementoituneiden henkilöiden hyvinvointia. Saamiemme tulosten valossa tämä ei kokonaan toteutunut vaan kognitiivisen toimintakyvyn heikentyminen oli yhteydessä heikentyneeseen hyvinvointiin. Tämänkaltaiseen tulokseen on päätyttyä myös Chung (2004), joka käytti DCM-menetelmää arvioidessaan asiakkaiden hyvinvointia kuudessa pitkäaikais-hoidon yksikössä Hongkongissa. DCM-menetelmän tausta-ajatus on radikaali: vaikka dementoivan sairauden myötä kyvyt hankkia itselle hyvinvointia heikkenevät, tulisi muiden kompensoida tätä menetystä. Vaikeasti dementoituneen henkilön muita heikompi hyvinvointi hänen hoidossa ollessaan ei siis olisi hyväksyttävää.

Asiakkaiden hyvinvointia sekä ympärivuorokautisessa hoidossa että päivätoiminnassa näytti tukevan ja kohottavan heidän kyvyilleen sovitettu järjestetty ja tavoitteellinen toiminta. Näihin järjestettyihin toimintoihin liittyi yleensä aina yhteenkuulumisen tunteen ylläpitämistä ja vahvistamista, jonka on todettu koko väestötasolla tukevan mielenterveyden ja hyvinvoinnin säilymistä (Suominen ym. 2001; Sohlman 2004). Saamiemme tulosten perusteella asiakkaiden hyvinvointia voidaan lisätä toiminnalla, joka tukee yhteenkuulumisen tunnetta siitä huolimatta, että dementoiva sairaus sirpaloi ja haurastuttaa ajattelua. Kun lisäksi tutkimuksissa on todettu dementoivaa tautia sairastavien selvästi kohonnut masennusriski (Amore ym. 2007), voisi tällaisen toiminnan lisääminen olla samalla myös keino ennalta ehkäistä masentuneisuutta.

Saamamme tulokset ympärivuorokautisessa hoidossa olevien dementiaoireisten asiakkaiden toiminnasta ovat melko samankaltaisia kuin aikaisemmassa tutkimuksessa. Se, että suuri osa havainnoidusta ajasta kului erityisesti pitkälle dementoituneilla ihmisillä paikallaan istumiseen ilman muuta toimintaa, on raportoitu monessa muussakin tutkimuksessa. Esimerkiksi Schreiner ym. (2005) kuvasivat kahdessa japanilaisessa hoitoyksikössä tehdyssä tutkimuksessa ”nolla olemisena” tilannetta, jossa dementoituneet asiakkaat eivät tehneet mitään tai eivät olleet mukana missään toiminnassa. Tällaista aikaa oli vajaa puolet koko havainnointiajasta. Jaber Gubrium (1997) laaja laadullinen tutkimus yhdysvaltalaisesta vanhainkodista kuvaa mitään tekemättömyyden kulttuuria ja sitä, miten asiakkaat siihen

reagoivat. Myös kotimaisten tutkimusten tulokset ovat olleet samansuuntaisia ja kuvanneet sitä, miten vähän toiminnan mahdollisuuksia ympärivuorokautiset hoitopaikat tarjoavat asiakkailleen (ks. esim. Nores 1993; Karvinen 2000). Tässä tutkimuksessa mukana olleista kuudesta ympärivuorokautisen hoidon yksiköstä kuitenkin yksi poikkesi muista tässä suhteessa, ja asiakkailla oli mahdollisuus monenlaisen toimintaan yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden mukaan. Näiden onnistuneiden esimerkkien analysointi tarkemmin on hyvin tärkeää, jotta voidaan ymmärtää ne reunaehdot, jotka määrittävät tämänkaltaisia yksiköitä.

Tuloksemme toiminnallisuuden ja hyvinvoinnin yhteydestä vahvistavat myös aikaisempien tutkimusten tuloksia. Esimerkiksi Karvosen (2000) liikuntaan liittyvä toimintatutkimus osoitti selvästi järjestetyn liikunnan ja ulkoilun kohentavan asiakkaiden koettua ja hoitajan arvioimaa hyvinvointia. Musiikin yhteydestä hyvinvointiin, vuorovaikutuksen lisääntymiseen ja kohonneeseen mielialaan on myös raportoitu (esim. Marshall & Hutchinson 2001; Götell 2003; Topo ym. 2004). Brown, Götell ja Ekman (2001) pitävät musiikkia ja laulamista niin potentiaalisena välineenä dementiaoireisten ihmisten kanssa yhteistyötä tehtäessä, että he suosittelevat tätä yhdeksi toimintatavaksi, ”laulamalla hoitamiseksi”. Heidän tuloksensa laulamalla hoitamisesta osoittivat yhteistyön sujumisen parantuvan päivittäisten toimien, kuten pukeutumisen ja peseytymisen, aikana. Vaikka toiminnallisuuden ja hyvinvoinnin yhteydestä tehtyjä tutkimuksia voi osin kritisoida menetelmällisistä heikkouksista, niiden tulokset ovat kuitenkin yhdensuuntaisia: toiminnallisuus liittyy yleensä kohonneeseen hyvinvointiin, ja hyvinvointi on kohonnutta erityisesti silloin, jos toiminta on sovitettu henkilön kykyjen ja mieltymysten mukaan (Marshall & Hutchinson 2001; Chung 2004; Schreiner ym. 2005). Tulos herättää pohtimaan sitä, pitäisikö dementiahoidossa työskentelevien perus- ja täydennyskoulutuksessa painottaa nykyistä enemmän myös näitä musiikkiin, pelaamiseen, käsitöihin ja liikuntaan liittyviä taitoja.

Erot lievästi ja keskivaikeasti dementoituneiden asiakkaiden päivän kulussa eri hoitomuodoissa kertovat erilaisesta orientaatiosta päivätoimintayksiköissä ja ympärivuorokautisissa yksiköissä. Päivätoiminnassa tavoitteena on tarjota asiakkaille aktiivinen päivä, kun taas ympärivuorokautisissa hoitopaikoissa suurin osa työntekijöiden päivästä kuluu asiakkaiden fyysisistä perustarpeista huolehtimiseen. Ympärivuorokautisessa hoidossa olevat asiakkaat ovat kognitiiviselta toimintakyvyltään yleensä huonompikuntoisia kuin päivätoiminnassa, mikä vaikuttaa asiakkaiden mahdollisuuksiin osallistua tarjottuun toimintaan. Eroa asiakkaiden päivän kulussa voivat selittää osittain myös muut tekijät kuin kognitiivinen kyvykyys, kuten asiakkaiden fyysiset sairaudet tai muu toimintakyvyn vaje, jotka vaativat enemmän fyysistä hoitoa.

Selvää eroa järjestettyyn toimintaan osallistumisessa lievästi ja vaikeasti dementoituneiden asiakkaiden välillä selittää osittain se, että vaikeasti dementoituneet eivät aina osallistuneet tarjolla olevaan toimintaan, vaan seurailivat sitä sivus-

ta tai torkkuivat. Suurin selitys on kuitenkin se, että heille ei ollut tällaista toimintaa tarjolla tai sitä ei tarjottu heille sopivalla tavalla.

Aikaisemmissa tutkimuksissa dementoivaa sairautta sairastavien niin kutsuttuihin käytösoireisiin, kuten toisto-oireisiin, ahdistuneisuuteen, vetäytymiseen tai itsekseen puhumiseen, on voitu vaikuttaa psykososiaalista ympäristöä muuttamalla (Marshall & Hutchinson 2001; Demenssjukdomar 2006). Muun muassa sairastuneen toimintakykyyn sovitettuna musiikin, liikunnan ja ulkoilun on havaittu vähentävän näitä oireita. Vaikka tulokset on usein saatu pienimuotoisissa tutkimuksissa, on tutkimusnäyttö kuitenkin sen suuntainen, että se antaa aiheen olettaa osan ympärivuorokautisessa hoidossa havaitusta oireilusta tai huonon olon ilmaistusta liittyvän toiminnallisuuden puutteeseen ja ympäristöön, joka tarjoaa vähän myönteisiä virikkeitä.

Vuorovaikutuksen määrän ja laadun merkitys tuli tuloksissa hyvin esiin. Mitä pidemmälle dementoiva sairaus on edennyt, sen haasteellisemmaksi vuorovaikutus henkilön kanssa tulee. Päivittäisessä hoitajan ja asiakkaan välisessä yhteistyössä olennaista on paitsi se, mitä tehdään, myös se, miten se tehdään. Asiakkaan kannalta onnistuneissa tilanteissa häntä kuunneltiin ja odotettiin, että hän reagoi tilanteeseen, häntä ei kuormitettu liian haasteellisilla kysymyksillä ja vuorovaikutustilanteissa hänen tunnetilansa kyettiin ottamaan huomioon. Näissä tilanteissa korostui se, että hoitaja luovasti käytti yksittäistä asiakasta koskevia tietojaan sekä dementoivia sairauksia koskevaa tietämystään. Olennaista monissa tilanteissa oli se, kykenkö hoitaja tunnistamaan sen tunnetilan, josta käsin asiakas tilanteessa reagoi. (Vrt. Finnema ym. 2000.)

Jos henkilökunnalla ei ole taitoja olla vuorovaikutuksessa dementiaoireisten asiakkaiden kanssa ja ymmärtää heidän tilannettaan, voi ammattitaidoton toiminta lisätä asiakkaiden oireilua (Graneheim ym. 2001; Sloane ym. 2004) ja esimerkiksi fyysisten rajoitteiden käyttöä (Kirkevold 2005). Toisaalta myös asiakkaan kokemana kipua voi aiheuttaa tällaista oireilua, mikä voi jäädä huomaamatta, koska sairastuneen kyky ilmaista sanallisesti kipuaan ja pyytää siihen apua on heikentynyt. Kun hoitajat saavat koulutusta dementoituneiden hoidosta, vastakkainasetteluja hoitajien ja asiakkaiden välillä esiintyy vähemmän ja hoitajat ymmärtävät paremmin dementoivien sairauksien aiheuttamia oireita ja asiakkaiden näkökulmaa (Edberg ym. 1996; Opie ym. 1999).

Ruokailuun ja siihen liittyviin toimiin kului päivittäin huomattava osa asiakkaiden ajasta. Ruokailu on perustoimintoja, jossa sairastuneen kyvyt säilyvät piimpään, ja jossa hänellä sairastumisesta huolimatta on mahdollisuus omaehtoiseen toimintaan, kun vain hänelle annetaan tähän tilaisuus. On olennaista miettiä sitä, miten ruokailussa voidaan tukea jäljellä olevien kykyjen käyttöä, yhteenkuuluvuuden tunnetta, itsensä ilmaisua sekä tunnetta siitä, että voi tehdä valintoja. Ruokailutilanteen esteettisyyden tai sen puuttumisen arviointia voisi tarkastella myös tästä näkökulmasta. Mikäli arkirutiineihin kuuluvaan ruokailutilanteeseen saadaan yhdistettyä asiakkaiden hyvinvointia laajasti tukevia asioita, voidaan näi-

den hetkien avulla tehdä arkipäivästä asiakkaalle mielekkäämpi. Tätä näkemystä tukee se, että ruokailutilanteen viihtyvyyttä lisäävällä rauhallisella taustamusiikilla on saatu lisättyä syödyn ruuan määrää, vähennettyä käytösoireita ruokailutilanteissa ja helpotettua yhteistyötä syöttämistilanteissa (Goddaer & Abraham 1994; Ragneskog ym. 1996).

Asiakkaiden asiatonta kohtelua tapahtui paljon ruokailutilanteissa, ja niistä suurin osa liittyi asiakkaiden syöttämistilanteisiin. Näissä tilanteissa asiakasta syötettiin seisten, hoitajat juttelivat keskenään asiakkaan ”ohi”, ja samaa asiakasta kävi vuorollaan syöttämässä useampi hoitaja. Ruokailutilanteissa esiintyi myös asiakkaiden omien kykyjen käytön estämistä tai sen tukemisen vastaista toimintaa (Stabell ym. 2004; Routasalo 2004). Tällaisiin käytäntöihin näytti olevan syynä ajan säästäminen ja se, että asiakkaiden syöttäminen hoidettiin tehtäväkeskeisesti (McGillivray & Marland 1999).

6.1 Hyvien ja vältettävien käytäntöjen tunnistamisen merkitys

Hyvien työkäytäntöjen havainnointiaineisto osoitti sen, että niillä oli merkitystä eivätkä ne tulleet merkityksettömiksi, vaikka asiakas ei niihin kykenisi vastaamaan tai reagoimaan. Hyviä työkäytäntöjä yhdisti se, että niiden avulla dementoivaa sairautta sairastavan riskiä ajautua muista ihmisistä erilleen aktiivisesti torjuttiin. Näin ollen niitä voisi kuvata toiseutta tuottavien käytäntöjen ja kohtelun vastinpariksi (vrt. Goffman 1997). Hyvillä työkäytännöillä on merkitystä yksikön yleisen työmoraaalin kannalta. Asiakkaiden ihmisarvoinen kohtelu ja esteettinen ympäristö ovat osoitus yksikön henkilökunnan ja hoitolaitosten johdon asennoitumisesta ja suhtautumisesta asiakkaisiinsa.

Asiakkaiden epäsensitiivistä kohtelua esiintyi havainnoinneissa suhteellisen paljon. Hoidon etiikasta puhutaan usein varsin abstraktilla tasolla. Sekä DCM-menetelmä että luomamme kuvaus erityyppisestä vältettävästä kohtelusta tarjoavat konkreettisemmän vaihtoehdon arvioida toiminnan eettisyyttä. Pelkkä arviointi ei tietenkään riitä, ja olennaista on, että havaittuihin epäkohtiin puututaan. Epäsensitiivisyyteen ja tahdittomuuteen puuttuminen on yksi keino muuttaa hoitokulttuuria asiakaskeisemmäksi. Toiminnan arviointi voi myös konkretisoida resursien puutteen seurauksia asiakkaiden hyvinvoinnille.

Havaintojemme mukaan yksiköiden käytännöissä oli paljon tilanteita, joissa hoitajat eivät toimineet asiakkaiden hyvinvointia tukevalla tavalla. Nämä tilanteet olivat yleensä sellaisia, jotka syntyivät tahattomasti eivätkä hoitajat niitä välttämättä edes huomanneet. Varsinkin pitkäaikaishoidon yksiköissä tapahtui paljon kestoiltaan lyhyitä asiakkaiden kannalta kielteisiksi katsottavia tilanteita. Usein tilanteet liittyivät asiakkaiden todellisuuden kohtaamiseen ja asiakkaiden fyysiseen

huonokuntoisuuteen: asiakas ei kyennyt itse syömään, liikkumaan tai pyytämään apua (ks. tarkemmin Sormunen ym. 2007). Päivätoimintayksiköissä tilanteita esiintyi huomattavasti vähemmän, ja ne liittyivät vuorovaikutuksen tapaan asiakkaan kanssa.

Asiattoman kohtelun tilanteet henkilöityivät yksittäiseen hoitajaan vain poikkeustapauksissa, usein syynä oli pikemminkin yksikön tai koko laitoksen rutiinien ohjaava vaikutus. Pitkäaikaishoidossa yksikön ja asukkaiden päivää rytmittävät aamu- ja iltarutiinit sekä ruokailu- ja kahvitilanteet. Yksikön toimintaa saattaakin säädellä asiakaslähtöisen hoidon sijasta yksikön omat ajan oloon kehittyneet rutiinit tai yksikön ulkopuolisen toimintayksikön, esimerkiksi keskuskeittiön aika-aulut. Nämä käytännöt voivat aikatauluttaa sitä, missä tahdissa asiakkaiden on esimerkiksi ruokailusta selviydyttävä. Varsinkin pitkäaikaishoidon yksiköissä ruokailun valmistelutoimet ja itse ruokailu voivat viedä paljon aikaa. Näin ollen kuntoututtavan työtöteen sijasta voidaan päätyä siihen, että asiakkaat eivät saa tehdä itse voileipiään tai he eivät saa itse syödä, koska se vie liikaa aikaa.

Aina hoitajat eivät voineet reagoida asiakkaan toivomalla tavalla, vaikka tämän tarve olisi ollut kuinka ilmeinen. Esimerkiksi yksi pitkäaikaisosaston asukas huusi tauotta kovaan ääneen apua ja tyyntyi ainoastaan silloin, kun hoitaja meni hänen luokseen. Käytännössä ei ole mahdollista, että hoitaja olisi koko ajan yhden asiakkaan luona. Jatkuvan avunhuudon kuuleminen vailla mahdollisuutta auttaa on hoitajille psyykkisesti vaativaa ja kuormittavaa (Hallberg & Norberg 1990). Ulkopuoliselle tarkkailijalle hoitajien reagoimattomuus saattaa näyttää välinpitämättömyydeltä. Toisaalta kyse ei ole vain yhden asukkaan hyvinvoinnista, sillä havaintojemme mukaan jonkun asukkaan kovaääninen valitus vaikuttaa suuresti muiden sitä kuuntelemaan joutuvien asukkaiden hyvinvointiin (ks. myös Nores 1993).

Oli useita tilanteita, joissa hoitajia ei ollut paikalla asiakkaan ilmaistessa tarvettaan. Kun pitkäaikaisosaston hoitaja lähti käymään osaston ulkopuolella asukkaiden jäädessä keskenään, hän jätti radion päälle yhteistiloissa. Hoitajan poistuttua yksi asukas parahti: ”Liian suurelle laittoivat tuon koneen.” Kun hoitaja muutaman minuutin kuluttua tuli paikalle ja kysyi, onko musiikki liian kovalla, ei aiemmin radion kovaäänisyydestä valittanut asukas enää osannut sanoa mielipidettään.

Pitkäaikaisyksikössä voi ensi näkemältä vaikuttaa, että eletään hitaassa maailmassa, jossa ei tapahdu mitään. Tilanteet voivat kuitenkin muuttua nopeasti, ja asiakkaiden kannalta paras olisi, jos hoitajat voisivat olla oikeaan aikaan oikeassa paikassa, mikä käytännöllisesti katsoen tarkoittaa, että hoitajan tulisi olla yhteistiloissa läsnä kaiken aikaa. Pitkälle dementoitunut henkilö ei useinkaan osaa ilmaista tarvettaan esimerkiksi silloin kun häneltä sitä tiedustellaan, vaan oma mielipide voi tulla spontaanisti jossain toisessa tilanteessa. Tämän vuoksi hoitavan henkilökunnan tulisi kyetä havaitsemaan tunnelmia ja tarpeita herkästi. Tämä vaatii henkilökunnalta malttia, kykyä eläytyä dementoituneen tilanteeseen ja aikaa. Jos asiakkaita ei ehdi kuin ohimennen vilkaista, että mitään onnettomuuksia ei tapahdu, jäävät dementoituneiden tarpeet helposti huomioimatta.

Monet tilanteet, jotka määritettiin asiakkaan kannalta kielteisiksi, eivät näytäneet näkyvästi vaikuttaneen hänen hyvinvointiinsa havainnointitilanteessa. Dementoivan sairauden myötä henkilön kyky ilmaista itseään sanallisesti tai muulla tavoin vaikeutuu. Tämän vuoksi ei voi olla täysin varma siitä, mitä asiakas kykenee ymmärtämään ympäristönsä tapahtumista ja miten hän tapahtumat kokee, ellei hän sitä jotenkin osoita. Asiakkaan ihmisarvoisen kohtelun kannalta ei ole väliä, ymmärtääkö ja reagoiko henkilö samaansa kohteluun. Vain se merkitsee, että henkilön kohtelu on eettistä (Post 1995; Sarvimäki 2000). Toisaalta älyllisten kykyjen vähetessä henkilön hyvinvointia määrittävät hyvin paljon tunteet ja tunnelma, koska hän ei kykene rationaalistamaan asioita (Zingmark ym. 2002).

Sarvimäki ja Stenbock-Hult (2004) ovat jäsentäneet hoitajan ja hoidettavan suhdetta haavoittuvuus-käsitteen kautta. Vanhan ihmisen fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen haavoittuvuus lisääntyy, kun omat kyvyt vähenevät. Toisen ihmisen paljas haavoittuvuus voi tuntua hoitajasta uhkaavalta, koska sitä kautta joutuu kohtaamaan myös oman kuolevaisuutensa. Kun hoitaja uskaltaa kohdata dementoituneen ihmisen heikkouden ja riippuvuuden, se antaa hänelle mahdollisuuden eläytyä tämän tilanteeseen. Jos hoitaja ei kykene altistumaan toisen ihmisen tunteille ja samalla omalle haavoittuvuudelleen, hänelle tulee tarve suojautua haavoittavilta tunteilta. Tämä johtaa myös suojautumiseen toisen ihmisen hauraudelta, avuttomuudelta ja haavoittuvuudelta. Näin hänen ymmärryksensä toisen ihmisen tilanteesta ja myötäelämisen kykynsä kärsivät, ja hän voi suhtautua hoitamiinsa henkilöihin ulkokohtaisemmin ja välineellisemmin. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004.) Tämä voi johtaa työtehtävien rutiininomaiseen suorittamiseen, jossa hoidettavien henkilöiden ylimääräiset tarpeet hankaloittavat omista työtehtävistä suoriutumista.

6.2 DCM-menetelmän arviointi

Dementia Care Mapping (DCM)-havainnointimenetelmä on ollut Isossa-Britanniassa käytössä useita vuosia ja se on yksi laadun varmistukseen käytetty menetelmä mielenterveyspalveluissa (Brooker ym. 1998). Sitä on käytetty toistuvasti samoissa yksiköissä tiettyinä aikaväleinä, ja sen avulla on voitu seurata yksiköiden hoidon laadun kehittymistä (Brooker 2005), ja sitä on käytetty erilaisten interventioiden arvioinnissa (Brooker & Duce 2000; Brooker 2005; Fossey ym. 2006). Beavis ym. (2002) totesivat DCM-menetelmän validiteettia arvioidessaan sillä olevan melko hyvä näennäisvaliditeetti (*face validity*) ja reliabiliteetti, mutta muutoin tutkimusnäyttö on edelleen puutteellista. Britanniassa menetelmä on saavuttanut vakiintuneen aseman ja sitä kehitetään jatkuvasti. Menetelmä on lisäksi käytössä muun muassa Tanskassa, Saksassa, Espanjassa, Sveitsissä, Australiassa, Yhdysvalloissa, Japanissa ja Hongkongissa. (Brooker 2005.)

DCM-menetelmän avulla dementiahoidon laadusta ja dementiaoireisten ihmisten elämän laadusta voidaan saada tietoa uudesta näkökulmasta ja näin täydentää kokonaiskuva dementiaoireisten ihmisten elämänlaadusta ja palveluiden ja hoidon valmiudesta kohdata heidän yksilölliset tarpeensa ja vastata niihin. DCM-menetelmä voi tuottaa uudenlaista tietoa palveluiden ja laitoshoidon arjen ja vuorovaikutussuhteiden rakentumisesta. DCM-menetelmä täydentää Suomessa käytössä olevien arviointimenetelmien kirjoa (ks. Sormunen ym. 2002) ja tarjoaa dementiahoidon laadun arvioimiselle yhden lähestymistavan, jossa dementoitunut ihminen itse on keskiössä.

Dementiaoireisten ihmisten subjektiivisen elämänlaadun mittaaminen on vaikeaa, varsinkin dementian edettyä pitkälle. Muun muassa Lawtonin (1994) mukaan havainnoiminen onkin keino arvioida dementiaoireisen ihmisen elämänlaatua ja havainnointi avaa ikkunan, josta voidaan kurkistaa sairastuneen kokemukseen. DCM-menetelmästä kertyneet kokemukset osoittavat, että havainnoimalla voidaan tuottaa tietoa myös toiminnan tarpeisiin vastaamisesta ja pykososiaalisesta hyvinvoinnista. Laadulliset kirjaukset tilanteista tuottivat tarpeellista tietoa, jotta havainnointien määrällisiä tuloksia voitiin paremmin ymmärtää ja tulkita. DCM-menetelmän työläys kuitenkin vähensi aikaa, joka tutkijoilla oli käytettävissä laadullisiin kirjauksiin.

Hyvinvoinnin arviointi osoittautui sitä vaikeammaksi mitä pitemmälle dementoiva sairaus oli edennyt. Esimerkiksi ympärivuorokautisessa hoidossa monien havainnoitavien tilanne ennen ruokailua oli istumista ja odottamista tai tv:n ääressä istumista ilman sen aktiivista seuraamista. Jos tällaisessa hetkessä ei havaittu selviä huonon olon merkkejä, kuten pitkästy mistä, ahdistuneisuutta tai levottomuutta, on ruokailun aloittamiseen liittyvä aktiivisuustason nousu muuttanut henkilön vointia selvästi paremmaksi. Tällöin lähes automaattisesti hyvinvoinnin arvoksi on määrittynyt +3 eli kohonnut hyvinvointi. Tässä piilee yksi havainnoinnin suurimpia haasteita eli se, kuinka määritellään kunkin henkilön osalta ”tavanomainen olo”. Vaikka DCM-ohjekirja antaa yleisen opastuksen siitä millainen tällainen olo on ja lisäksi asiaa tarkennetaan 23 toimintaluokan kohdalla, on kysymys silti havainnoijan tekemästä tulkinnasta, ja siksi onkin hämmästyttävää, miten yhdenmukaisia kahden havainnoijan merkinnät tässä suhteessa olivat.

DCM-havainnointien kautta on mahdollista arvioida ja kuvata henkilökunnan panoksen merkitystä dementiaoireisen ihmisen vointiin. Näin henkilökunnan työstä saadaan näkyväksi myös se osa, joka ei ole varsinaista fyysistä hoitoa, vaan muuta dementiaoireisen ihmisen hyvinvoinnin eteen tehtyä työtä ja vuorovaikutusta. Tätä kautta työntekijät voivat hahmottaa työhönsä sisältyvät eri ulottuvuudet paremmin ja arvostaa enemmän omaa työtään ja ammattitaitoaan. DCM-menetelmän avulla saatujen tulosten hyödyntäminen käytännössä vaatii henkilökunnan ja johdon sitoutumista kehittämiseen ja vaadittaviin muutoksiin. Mikäli havainnointien tulosten pohjalta saadaan laadittua konkreettinen suunnitelma tarvitta-

vista muutoksista, voidaan sen toteutumista ja vaikutusta dementiaoireisten ihmisten hyvinvointiin seurata uusintahavainnointien avulla.

6.5 Tulosten luotettavuus ja yleistettävyyttä sekä eettiset kysymykset

Mukana tutkimuksessa oli kahdeksan palvelua tarjoavaa yksikköä ja yhteensä havainnointia tehtiin 85 asiakkaasta. Havainnointia tehtiin vuonna 2003 yhteensä 93 tuntia. Tästä kertyi asiakaskohtaisia viiden minuutin aikajaksoja 6 504 kappaletta eli 542 tuntia 5 minuuttia. Aikajaksojen määrä asiakasta kohti vaihteli 140:n ja 14:n välillä.

Olemme analysoineet tuloksia sekä määrällisesti että laadullisesti. Määrällisissä tarkasteluissa olemme käyttäneet kahta eri aineistoa: aikajaksoihin perustuvaa aineistoa ($N = 6\,504$) ja asiakaskohtaista aineistoa ($N = 85$). Näillä eri aineistoilla saadut tulokset ovat olleet yhdensuuntaisia, mutta aikajaksoaineisto on tarjonnut tilastollisessa mielessä laajemman aineiston. Yleistyksien tekemisessä saatujen tulosten perusteella on kuitenkin oltava varovainen. Ensinnäkin mukana olleiden hoitoyksiköiden määrä on pieni, ja toiseksi tulos kuvastaa poikkileikkausta kahdesta päivästä kussakin yksikössä. Toisaalta kahden havainnoijan läsnäolo on lisännyt tulosten luotettavuutta. Se seikka, että mukana on ollut erilaisia yksiköitä, on mahdollistanut näin pienellä aineistolla mahdollisimman laajan näkökulman. Yksiköiden erilaisuutta voidaan pitää myös heikkoutena, sillä näin mukaan on saatu korkeintaan kaksi kutakin palvelutyyppiä kuvaavaa hoitoyksikköä. Yksikkömäärää ei kuitenkaan voitu kasvattaa suuremmaksi tiedonkeruun työläyden vuoksi.

Laadullisten tulosten osalta aineiston analyysin tavoite on ollut tiivistää dementiahoidon myönteisiä ja kielteisiä käytäntöjä koskeva tutkimusmateriaali ja analysoida sitä suhteessa aikaisempaan kirjallisuuteen. Tulokset olivat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa, ja siinä mielessä ne vahvistavat osaltaan kuvaa siitä, millainen toiminta tukee asiakasta ja mikä taas heikentää häntä.

Tutkimuksen aikana heräsi useita eettisiä pohdintaa vaativia kysymyksiä. Yksi niistä liittyi havainnoinnin intiimisyyteen, vaikka tässä sitä ei tehtykään potilashuoneissa. On välttämätöntä pohtia sitä, milloin olisi syytä keskeyttää havainnointi ja miten havainnoitavan myötämielisyydestä tilanteeseen voidaan varmistua. Perustelut näinkin intiimille menetelmälle löytyvät tuotetun tiedon laadusta: näin saadaan kontekstuaalista, ns. luonnollista tietoa myös sellaisten asiakkaiden tilanteesta, joista ei muilla keinoin voida saada tietoa. Kontekstuaalinen tieto on käyttökelpoista työntekijöille oman työn kehittämiseen, ja se pysäyttää arvioimaan kaikkien asiakkaiden tilannetta; huomio ei ole vain aktiivisimmissa ja kykenevimmissä tai eniten hoitoa ja huomiota tarvitsevilla asiakkailla.

6.6 Lopuksi

Tom Kitwood (1997) on kuvannut siirtymää vanhasta dementoivia sairauksia sekä näitä sairauksia sairastavia ihmisiä koskevasta hyvin kielteisestä kuvasta kohti myönteisempää ja kokonaisvaltaisempaa kuvaa. Tätä siirtymää hän on kuvannut sanoilla ”people come first” – ”ihminen ensin”. Näillä sanoilla hän on viitannut siihen, että dementoivaa sairautta sairastavan tilannetta ei voida ymmärtää vain neurologisesta sairaudesta johtuvien oireiden kimppuna vaan sairaus ja sen ilmaisu on suhteutettava sairastuneen ihmisen persoonaan, elämänhistoriaan ja hänen psykososiaaliseen ympäristöönsä. Päähuomio on oltava ihmisessä, ei sairaudessa. Samoin voisi sanoa, että päähuomio on oltava ihmisessä, ei potilaassa. Kitwood (1997) viittaa myös siihen, että palveluiden sisältöä tulisi tarkastella dementiaoireisen ihmisen näkökulmasta: miten palveluiden avulla hänen subjektiivista hyvinvointiaan voidaan tukea.

Kitwood (1997) ei väheksy lääketieteellistä hoitoa ja sairaanhoidollista osaamista, jota dementiahoidossa tarvitaan. Hänen huolensa on kuitenkin se, että sairaanhoidollisen ja lääketieteellisen näkökulman voimakas asema dementiaoireisten ihmisten palveluiden sisällössä voi ylläpitää niin sanotun säilyttävän hoidon kulttuuria. Tätä hän perustelee sillä, että lääketieteellisestä näkökulmasta kyseessä ovat kuolemaan johtavaa sairautta sairastavat ihmiset, jolloin kuva sairastuneiden tilanteesta on melko lohduton. Dementiahoidon yhden uranuurtajan, Kitwoodin, viimeiseksi jääneen julkaisun (1997) jälkeen myös tutkimusnäyttö sosiaalipsykologisen ympäristön merkityksestä dementiaoireisen ihmisen hyvinvoinnille on vahvistunut ja esimerkiksi käytösoireiden osalta on pohdittu sitä, miten suuri osuus oireista liittyy psykososiaaliseen ja fyysiseen ympäristöön. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006.)

Meillä on kuitenkin edelleen vaikeuksia tarkastella dementiahoidon laadun yhtenä keskeisenä kriteerinä dementiaoireisten asiakkaiden hyvinvointia ja heidän kokemustaan hyvinvoinnistaan. Pulaa on ollut myös tähän soveltuvista arviointimenetelmistä. Peiponen (2004) on ympärivuorokautista hoitoa koskevien laatu-kriteereiden listassa maininnut useita kliinisiä kriteerejä (esim. lääkkeiden käyttö, pidätyskyky) sekä kriteerejä, jotka liittyvät johtajuuteen, henkilöstöön ja fyysisiin tiloihin. Näiden lisäksi Peiposen listalla kriteereitä ovat esimerkiksi ”asiakkaan tarpeiden tunnistamiseen on käytössä erilaisia menetelmiä”, ”palvelua kehitetään ja arvioidaan” ja ”asiakkaiden tyytyväisyyttä tutkitaan määrävälein”. Verrattuna esimerkiksi kliinisiin kriteereihin näiden viimeksi mainittujen kriteereiden arviointi on haasteellisempaa silloin kun asiakaskunta on pääosin keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneita. Kliinisten kriteereiden arviointiin on olemassa monia laajasti tutkittuja menetelmiä kuten Suomessakin voimakkaasti levinyt RAI-tietojärjestelmä, joka tuottaa asiakas- ja yksikkökohtaisia indeksejä palvelujen laadusta ja ehdotuksia hoidon kehittämiseksi. Tässä tutkimuksessa käytetty DCM-menetelmä tarjoaa välineen arvioida asiakkaiden hyvinvointia ja sen yhteyttä psykososiaalisen

ympäristön tekijöihin. Se tuo yhden uuden elementin hoidon laadun kokonaisarviointiin ja samalla se voi paikata puutetta asiakkaiden hyvinvointiin liittyvien laatu-kriteereiden toteutumisen systemaattisessa arvioinnissa.

”Ihminen ensin” on ehkä se, mihin myös tämän tutkimukset tulokset voidaan tiivistää. Dementiaoireisen ihmisen hyvinvointi on monen asian summa, jossa dementoiva sairaus on vain yksi tekijä (vrt. Cahill ym. 2004). Tavoitteemme on ollut valottaa dementiaoireisen ihmisen psykososiaalisen ympäristön ja hyvinvoinnin välisiä yhteyksiä. Yksi päähavainnoistamme oli se, että dementoivan sairauden myötä vuorovaikutustaidot joutuvat koetukselle. Dementoiva sairaus aiheuttaa ihmiselle itselleen vaikeutta löytää sanoja, sanoa ja ymmärtää niitä. Ympäriällä oleville ihmisille se puolestaan aiheuttaa haastetta tulkita sanottua, kannustaa vuorovaikutukseen ja hyväksyä yhdenvertaisena sairastuneen ihmisen toisenlainen todellisuus. Sairauden edetessä korostuu ei-sanallisen vuorovaikutuksen merkitys, ja sairastuneen ihmisen ilmaisun havaitseminen ja tulkitseminen tulee vähitellen entistä haastavammaksi. Vaikka henkilöllä on dementoiva sairaus, hänellä säilyy kyky kommunikoida häntä itseään koskevista asioista ja mieltymyksistä. Sairauden eteneminen aiheuttaa muutoksia siinä, mistä asioista hän kertoo ja millä tavoin hän kommunikoi. Koska vuorovaikutus on asiakkaan ja hoitajan yhteistyön perusta, olisi tähän kiinnitettävä enemmän huomiota hoidon laatua kehitettäessä.

Toinen päähavaintomme oli se, että asiakkaiden mukaan sovitettua toiminnallisuutta tulisi lisätä ympärivuorokautisessa hoidossa. Tarkasteltaessa suomalaisia tutkimuksia ympärivuorokautisesta vanhustenhoidosta, on kuva pysynyt melko samana: asiakkaiden päivä koostuu paljolti odottamisesta, istuskelusta ja torkkumisesta ja fyysinen ympäristö ja esineympäristö tarjoavat vähän virikkeitä (esim. Nores 1993; Häggman-Laitila & Kotilainen 1996; Karvinen 2000; Mäkitalo 2005). Sekä Mäkitalo (2005) että Karvinen (2000) ovat osoittaneet, miten organisaation toimintakulttuuri ja vakiintuneet käytännöt ohjaavat hoitajien toimintaa silloinkin kun se on selvässä ristiriidassa asiakkaiden hyvinvoinnin kanssa. Asiakkaan tarpeet ikään kuin sovitetaan vastaamaan organisaation tarpeita eikä päinvastoin. Mäkitalon (2005) mukaan tämä voi johtaa myös hoitajien työn kuormittavuuden lisääntymiseen. Karvisen (2000) tutkimus liikunnan lisäämisestä vanhainkodissa kuitenkin osoitti, että käytäntöjä ja toimintakulttuuria voidaan muuttaa, mutta se vaatii monipuolista perustilanteen arviointia, tukea muutokseen ja tilanteen seuranta.

Dementiaoireisille ihmisille tarjotut palvelut heijastelevat laajemmin sitä käsitystä, joka meillä näiden ihmisten tarpeista on. Saamamme tulokset antavat viitteitä siitä, että niin kauan kuin ihminen asuu kotonaan, hänen tarpeensa nähdään monimuotoisempina kuin silloin kun hän asuu laitoksessa. Se, miten osavuorokautisen hoidon kulttuuria ja toimintatapoja voitaisiin siirtää ympärivuorokautiseen hoitoon, on haasteellinen kysymys. Tässä tutkimuksessa mukana olleista ympärivuorokautisen hoidon yksiköistä yksi tarjosi asiakkailleen paljon mahdollisuuksia yhteisyyteen, itsensä ilmaisemiseen ja toiminnallisuuteen. Yksikössä oli muita kor-

keampi henkilöstömitoitus ja myös toiminnallisuutta ja yhteisyyttä suosiva kulttuuri. Mukana tutkimuksessa olleella terveyskeskuksen vuodeosastolla puolestaan henkilöstömitoitus oli erittäin matala suhteutettuna asiakkaiden hoidon ja avun tarpeeseen. Sieltä järjestetty toiminta puuttui kokonaan ja ulkoilu oli pitkälti vierailijoiden varassa. Henkilöstöresurssien karsiminen näin mataliksi kuvastaa käytännössä päätöksentekijöiden käsitystä siitä, että terveyskeskuksen vuodeosastolla olevat asiakkaat tarvitsevat vain niin sanottua säilyttävää hoitoa. Tämä on este asiakaskeskeisen hoidon kehittämiseksi, asiakkaiden hyvinvoinnin nykyistä paremmalle tukemiselle ja tekee vaikeaksi ihmiskeskeisen ajattelun – ”people come first” – vahvistamisen.

Yksi tärkeimmistä tekijöistä, joka vaikuttaa dementiaoireisten ihmisten elämänlaatuun, on heistä huolehtivien ihmisten asenteet dementoituneita ihmisiä ja dementoivia sairauksia kohtaan. Kyse ei ole pelkästään resursseista, vaan asioista, joihin jokainen voi vaikuttaa omalta osaltaan. Vuorovaikutus- ja toimintatavat, päivittäisen elämän viihtyisyyttä luovat tekijät koostuvat pienistä asioista, joiden ylläpitämisessä ja muuttamisessa ovat mukana kaikki dementiaoireisista ihmisistä eri tavoin huolehtivat tahot. Vaikka dementoiva sairaus heikentää sairastuneiden ihmisten mahdollisuuksia itse vaikuttaa näihin asioihin, heillä säilyy tarve ja oikeus tulla kohdelluksi ihmisinä ihmisten joukossa samanlaisena kuin meillä kaikilla.

Kirjallisuus

- Agger, C. & Bonde Nielsen, E. 2001. Kvalitets-sikring af omsorg for svage ældre. Pilotafprøvning af DCM-metoden, Dementia Care Mapping, i Danmark. Københavns Kommune: Daniae.
- Albert, S. M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D. M., Marder, K., Bell, K., Bylsma, F., Lafleche, G., Brandt, J., Albert, M. & Stern, Y. 1996. Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 1400–1402.
- Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C. & Shamoian, C. A. 1988. Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*, 23, 271–284.
- Amore, M., Tagariello, P., C. Laterza & Savoia, E. M. 2007. Subtypes of depression in dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44 (Suppl. 1), 23–33.
- Ballard, C., Fossey, J., Chithramohan, R., Howard, R., Burns, A., Thompson, P., Tadros, G. & Fairbairn, A. 2001. Quality of care in private sector and NHS facilities for people with dementia: cross national survey. *British Medical Journal*, 323, 426–427.
- Bates, J., Boote, J. & Beverley, C. 2004. Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 644–658.
- Beavis, D., Simpson, S., Graham, I. 2002. A literature review of dementia care mapping: methodological considerations and efficacy. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9, 725–736.
- Bradford Dementia Group. 1997. Evaluating dementia care: The DCM method. 7th edition. Bradford: University of Bradford.
- Bradford Dementia Group. 2005. DCM 8. User's Manual. Bradford: University of Bradford.
- Bond J., Corner L., Lilley A., Ellwood C. 2002. Medicalization of insight and caregivers' responses to risk in dementia. *Dementia*, 1, 313–328.
- Bowie, P. & Mountain, G. 1993. Using direct observation to record the behaviour of long-stay patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 857–864.
- Brod, M., Steward, A. L., Sands, L. & Walton, P. 1999. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39, 25–35.
- Brooker, D. 1995. Looking at them, looking at me. A review of observational studies into the quality of institutional care for elderly people with dementia. *Journal of Mental Health*, 4, 145–156.
- Brooker, D. 2004. What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215–222.
- Brooker, D. 2005. Dementia Care Mapping: A review of the research literature. *The Gerontologist*, 45, 11–18.
- Brooker, D. & Duce, L. 2000. Wellbeing and activity in dementia: a comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging & Mental Health*, 4, 354–358.
- Brooker, D., Foster, N., Banner, A., Payne, M. & Jackson, L. 1998. The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation. *Aging & Mental Health*, 2, 60–70.
- Brooker, D. & Surr, C. 2006. Dementia Care Mapping (DCM): initial validation of DCM 8 in UK field trials. *International Journal of geriatric psychiatry*, 21, 1018–1025.
- Brown, S., Göttel, E. & Ekman, S.-L. 2001. 'Music-therapeutic caregiving': The necessity of active music-making in clinical care. *The Arts in Psychotherapy*, 28, 125–135.
- Byrne, H. & MacLean, D. 1997. Quality of life: perceptions of residential care. *International Journal of Nursing Practice*, 3, 21–28.
- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskiene, J., Budraitiene, A., Hagen, I., Holthe, T. & Jones, K. 2004. 'I know where this is going and I know it won't go back': hearing the individual's voice in dementia quality of life assessments. *Dementia*, 3, 313–330.
- Chung J.C.C. 2004. Activity participation and well-being of people with dementia in long-term-care settings. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 24, 22-31.
- Cohen-Mansfield, J. & Billig, N. 1986. Agitated behaviors in the elderly. I. A conceptual

- review. *Journal of the American Geriatric Society*, 34, 711–721.
- Dalton, A. J., Fedor, B. L., Patti, P. J., Tsiouris, J. A. & Mehta, P. D. 2002. The Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects (MOSES): studies in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 310–324.
- Dean, R., Proudfoot, R. & Lindesay, J. 1993. The Quality of Interactions Schedule (QUIS): development, reliability and use in the evaluation of two domus units. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 819–826.
- DeJong, R., Osterlund, O. W. & Roy, G. W. 1989. Measurement of quality-of-life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clinical Therapeutics*, 11, 545–554.
- Demenssjukdomar. 2006. En systematisk litteraturöversikt. SBU-projektgrupp. Luttavissa osoitteessa: http://www.sbu.se/filer/content0/dokument/Demens_sammanfattning.pdf (14.2.2007).
- Downs, M. 2000. Dementia in a socio-cultural context: an idea whose time has come. *Ageing and Society*, 20, 369–375.
- Downs, M. 2005. Awareness and dementia: In the eye of the beholder. Editorial. *Aging & Mental Health*, 9, 381–383.
- Edberg, A.-K., Hallberg, I. R. & Gustafson, L. 1996. Effects of clinical supervision on nurse-patient cooperation quality. *Clinical Nursing Research*, 5, 127–149.
- Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Supporting community care of demented patients. *Kuopion yliopiston julkaisu D 279*. Kuopio: Kuopion yliopisto. Saatavissa myös elektronisena julkaisuna: <http://www.uku.fi/vaitokset/2002/isbn951-781-879-3.pdf>.
- Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä K. 2006. Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. Teoksessa Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, 15–26.
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M.-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä K. (toim.) 2006. *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 14. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Finnema, E., Drees, R. M., Ribbe, M. & Van Tilburg, W. 2000. The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (2), 141–161.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E. & McHugh, P. R. 1975. 'Mini Mental State'. A practical method for grading the cognitive status of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189–198.
- Forsström, H. & Lepänaho, M. 1997. *Vården av dementa på Rosenhemmet i Lovisa*. Helsinki: Suomen kuntaliitto & Vanhustyön keskusliitto.
- Fossey, J., Ballard, C., Juszcak, E., James, I., Alder, N., Jacoby, R. & Howard, R. 2006. Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *British Medical Journal*, 332, 756–761.
- Fossey, J., Lee, L. & Ballard, C. 2002. Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 1064–1070.
- Gigliotti, C. M., Jarrott, S. E. & Yorgason, J. 2004. Harvesting health. Effects of three types of horticultural therapy activities for persons with dementia. *Dementia*, 3, 161–180.
- Gilliard, J., Means, R. & Beattie, A. 2005. Dementia care in England and the social model of disability. *Lessons and issues*. *Dementia*, 4, 571–586.
- Goddaer, J. & Abraham, I. L. 1994. Effects of relaxing music on agitation during meals among nursing home residents with severe cognitive impairment. *Archives of Psychiatric Nursing*, 8, 150–158.
- Goffman, E. *Minuuden riistäjät*. Tutkielma totaalisista laitoksista. 2. painos. 1997. Helsinki: Marraskuun liike, Mielenterveyden keskusliitto ry.
- Goldstone, L. A. & Maselino-Okai, C. V. 1986. *Senior Monitor*. An index of the quality of nursing care for citizens on hospital

- wards. Newcastle Upon Tyne: Newcastle Upon Tyne Polytechnic Products Ltd.
- Graneheim, U. H., Norberg, A. & Jansson, L. 2001. Interaction relating to privacy, identity, autonomy and security. An observational study focusing on a woman with dementia and 'behavioural disturbances', and on her care providers. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 256–265.
- Gubrium, J. F. 1997. *Living and dying at Murray Manor*. Expanded pbk. ed. Charlottesville: University Press of Virginia.
- Götell, E. 2003. Singing, background music and music-events in the communication between persons with dementia and their caregivers. Stockholm: Karolinska institutet & Blekinge institutet of technology.
- Hallberg, I. & Norberg, A. 1990. Staffs' interpretation of the experience behind vocally disruptive behaviour in severely demented patients and their feelings about it. An explorative study. *International Journal of Aging and Human Development*, 31, 295–305.
- Hansebo, G. & Kihlgren, M. 2002. Carers' interactions with patients suffering from severe dementia: a difficult to facilitate mutual togetherness. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 225–236.
- Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. *Studies in Education, Psychology and Social Research* 263. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) 1997. *Dementoituva hoitotyön asiakkaana*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Häggman-Laitila, A. & Kotilainen, H. 1996. Tämähkö on nyt sitten se paras ratkaisu? Uudentyyppiset ja perinteiset pitkäaikaishoidon tilat ja ympäristöt vertailussa. *Raportteja* 202. Helsinki: Stakes.
- ICD-10. 1992. *Classification of Mental and Behavioural Disorders – Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO.
- ICF. 2004. *Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Ohjeita ja luokituksia*, Stakes 2004:4. Helsinki: WHO & Stakes.
- Iltanen, S. & Topo, P. 2005. Standardisoitua vai yksilöllistä? Analyysi hoitoympäristöissä käytettävien vaatteiden, jalkineiden, tukien ja suojien kuvastoista. *Työpapereita* 11. Helsinki: Stakes.
- Jyrkämä, J. 2007. Toimijuus ja toimintatilanteet. Aineksia ikääntymisen tutkimukseen. Teoksessa Seppänen, M., Karisto, A. & Kröger, T. (toim) *Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja 2006*. Vanhuus ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus, 195–217.
- Karvinen, E. 2000. ”Tulee friski ja hyvä olla.” Toimintatutkimus fyysisen aktiivisuuden edistämisestä Kontulan vanhainkodissa. Gerontologian ja kansanterveyden lisensiaattitutkimus. Jyväskylän yliopisto: Terveystieteiden laitos. Luettavissa osoitteessa: <http://selene.lib.jyu.fi:8080/gradu/f/elkarvinen.pdf> (14.2.2007)
- Katz, S., Downs, T. D., Cash, H. R. & Grotz, R. C. 1970. Progress in development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10, 20–30.
- Kinney, J. M. & Rentz, C. A. 2005. Observed well-being among individuals with dementia: Memories in the Making®, an art program, versus other structured activity. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 20, 220–227.
- Kirkevoold, Ø. 2005. *Use of restraints in Norwegian nursing homes, focusing on persons with dementia*. Oslo: University of Oslo, Faculty of Medicine.
- Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Kitwood, T. 1993. Person and process in dementia. Editorial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 541–545.
- Kitwood, T. 1997. *Dementia reconsidered – the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T. & Bredin, K. 1992a. A new approach to evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1, 42–60.
- Kitwood, T. & Bredin, K. 1992b. Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12, 269–287.
- Kotilainen, H., Virkola, C., Eloniemi-Sulkava, U. & Topo, P. 2003. *Dementia koti – koti hyvää elämää varten*. Opas suunnittelijoille ja hoidon kehittäjille. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys.
- Lancioni, G. E., Cuvo, A. J. & O'Reilly, M. F. 2002. Snoezelen: an overview of research with people with developmental learning disabilities and dementia. *Disability and Rehabilitation*, 24, 175–184.

- Lawton, M. P. 1994. Quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8, 138–150.
- Lawton, M. P. 1997. Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (Suppl. 6), 91–99.
- Lawton, M. P., Van Haitsma, K. S. & Klapper, J. A. 1996. Observed affect in nursing home residents. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B, P3–P14.
- Lawton, M. P., Van Haitsma, K., Perkinson, M. & Ruckdeschel, K. 1999. Observed affect and quality of life in dementia: further affirmations and problems. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 69–81.
- Leppänen, H. 2006. Muotoilija ja Toinen. Astiasuunnittelua vanhuuden kontekstissa. Taideteollisen korkeakoulun julkaisu A 72. Helsinki: Taideteollinen korkeakoulu.
- Liikanen, H.-L. 2003. Taide kohtaa elämän. Arts in hospital -hanke ja kulttuuritoiminta itäsuomalaisten hoitoyksiköiden arjessa ja juhlassa. Helsinki: SMS-Tuotanto.
- Liukkonen, A. 1991. Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa. Turun yliopiston julkaisuja Annales Universitatis Turkuensis Ser. C. Turku.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. & Teri, L. 2002. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510–519.
- Lützen, K., Cronqvist, A., Magnusson, A. & Andersson, L. 2003. Moral stress: Synthesis of a concept. *Nursing Ethics*, 10, 312–322.
- Marshall, M. 2004. Perspectives on rehabilitation and dementia. Teoksessa M. Marshall (toim.) *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London: Jessica Kingley Publishers, 13–19.
- Marshall, M. J. & Hutchinson, S. A. 2001. A critique of research on the use of activities with persons with Alzheimer's disease: A systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 488–496.
- Macdonald, A. J., Craig, T. K. & Warner, L. A. 1985. The development of a short observation method for the study of the activity and contacts of old people in residential settings. *Psychological Medicine*, 15, 167–172.
- McCullough, L. B., Wilson, N. L., Teasdale, T. A., Kolpachi, A. L. & Skelly, J. R. 1993. Mapping personal, familial, and professional values in long-term care decision. *The Gerontologist*, 33, 324–332.
- McGillivray, T. & Marland, G. 1999. Assisting demented patients with feeding: Problems in a ward environment. A review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 608–614.
- Muurinen S., Vaarama M., Haapaniemi H., Mukkila S. ym. 2006. Vanhainkotiasiakaiden elämänlaatu, hoidon laatu ja hoidon kohdennustehokkuus. Tutkimuksia 2006:2. Helsinki: Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.
- Mäkitalo, J. 2005. Work-related well-being in the transformation of nursing home work. *Acta Universitatis Ouluensis Medica D 837*. Oulu: Oulun yliopisto. Luettavissa osoitteessa: <http://herkules oulu.fi/isbn9514277678/isbn9514277678.pdf> (14.2.2007).
- Nores, T. 1993. Olemassaolokokemus. Naisvanhuspotilaan olemassaolokokemusta koskeva käsitteellinen ja empiirinen analyysi. Turku: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.
- Noro, A., Finne-Soveri, H., Björkgren, M., Häkkinen, U., Laine, J., Vähäkangas, P., Kerppilä, S. & Storbacka, R. 2001. RAI-tietojärjestelmän käyttöönotto ja pitkäaikaishoidon benchmarking. RAI-raportti 1/2001. Aiheita 17. Helsinki: Stakes.
- Noro, A., Finne-Soveri, H., Björkgren, M., & Vähäkangas, P. (toim.) 2005. Ikääntyneiden laitoshoidon laatu ja tuottavuus. RAI-järjestelmä vertailukehittämisessä. Helsinki: Stakes. Saatavissa myös elektronisena julkaisuna: <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/539AF5C4-13FA-40BC-A8D2-540BF5BA1FF2/3926/RAIraportti.pdf>.
- Noro, A., Häkkinen, U. & Arinen, S. 2000. Ikääntyvien suomalaisten terveys, toimintakyky ja sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö vuonna 1996. SVT, *Terveystalvelujen käyttö vuonna 1996*. SVT, *Terveystalvelujen käyttö vuonna 1996*. Helsinki: Stakes & Kansaneläkelaitos.
- Opie, J., Rosewarne, R. & O'Connor, D. W. 1999. The efficacy of psychosocial approaches to behaviour disorders in dementia: a systematic literature review. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 33, 789–799.
- Parmelee, P. A., Katz, I. R. & Lawton, M. P. 1991. The relation of pain to depression among institutionalized aged. *Journal of Gerontology*, 46, 15–21.

- Post, S. G. 1995. *The moral challenge of Alzheimer disease*. Baltimore and London: The John Hopkins University Press.
- Peiponen, A. 2004. Vanhusten ympärivuorokautisen hoidon ja palvelun laatuksenteerit. *Tutkimuksia 2004:2*. Helsinki: Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.
- Pekkarinen, L. & Sinervo, T., Elovainio, M., Noro, A., Finne-Soveri, H. & Laine, J. 2004. Asiakkaiden toimintakyky, työn organisointi ja henkilöstön hyvinvointi vanhusten pitkäaikaisessa laitoshoidossa. *Aiheita 11/2004*. Helsinki: Stakes.
- Perrin, T. 1997a. The Positive Response Schedule for Severe Dementia. *Aging & Mental Health*, 1, 184–191.
- Perrin, T. 1997b. Occupational need in severe dementia: a descriptive study. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 934–941.
- Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2002. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Erkinjuntti, T. ym. (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Helsinki: Duodecim, 122–141.
- Proctor, G. 2001. Listening to older women with dementia: relationships, voices and power. *Disability & Society*, 16, 361–376.
- Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S. & Patrick, D. L. 2000. Concepts and methods in the development of the ADLQ: An instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. Teoksessa Albert, S. M. & Logsdon, R. G. (toim.) *Assessing quality of life in Alzheimer's disease*. New York: Springer Publishing Company, 51–68.
- Ragneskog, H., Kihlgren, M., Karlsson, I. & Norberg, A. 1996. Dinner music for demented patients: Analysis of video-recorded observations. *Clinical Nursing Research*, 5, 262–277.
- Rappe, E. 2005. The influence of a green environment and horticultural activities on the subjective well-being of the elderly living in long-term care. Department of Applied Biology Publications 24. Helsinki: University of Helsinki.
- Rappe, E. & Topo, P. Contact with outdoor greenery can support competence among people with dementia. *Journal of Housing for the Elderly*. Painossa.
- Ready, R. E., Ott, B. R., Grace, J. & Fernandez, I. 2002. The Cornell-Brown Scale for quality of life in dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16, 109–115.
- Reid, D., Ryan, T. & Enderby, P. 2001. What does it mean to listen to people with dementia? *Disability & Society*, 16, 377–392.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. & Crook, T. 1982. *The American Journal of Psychiatry*, 139, 1136–1139.
- Reynolds, T., Thornicroft, G., Abas, M., Woods, B., Hoe, J., Leese, M. & Orrell, M. 2000. Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). *British Journal of Psychiatry*, 176, 444–452.
- Routasalo, P. 2004. Kuntoutumista edistävä hoitotyö laitoksessa. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) *Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus*. Helsinki: Tammi.
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. (toim.) 2006. *Yhteinen tehtävä – ryhmästä oivalluksia omaishoitoon*. Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, raportti 13. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.
- Sarvimäki, A. 2000. Människans värde och människovärdet – reflektioner kring etiken i äldreomsorgen. *Gerontologia*, 14, 77–82.
- Sarvimäki, A., Benkö, S. & Sandelin, S. 2001. Values and evaluation in health care. *Journal of Nursing Management*, 9, 129–137.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2004. Sårbarhet som utgångspunkt för etiken i äldreomsorgen. *Gerontologia*, 18, 153–158.
- Schreiner, A. S., Yamamoto, E. & Shiotani, H. 2005. Positive affect among nursing home residents with Alzheimer's dementia: The effect of recreational activity. *Aging & Mental Health*, 9, 129–134.
- Sinervo, T. 2000. *Work in Care for the Elderly*. Combining theories of job design, stress, information processing and organizational cultures. Research report 109. Helsinki: Stakes.
- Skovdahl, K., Larsson Kihlgren, A. & Kihlgren, M. 2003. Dementia and aggressiveness: video recorded morning care from different care units. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 888–898.
- Sloane, P. D., Mitchell, C. M., Preisser, J. S., Phillips, C., Commander, C. & Burkler, E. 1998. Environmental correlates of resident agitation in Alzheimer's disease special care units. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46, 862–869.
- Sloane, P. D., Hoeffler, B., Mitchell, M., McKenzie, D. A., Barrick, A. L., Rader, J. ym.

2004. Effect of person-centered showering and the towel bath on bathing-associated aggression, agitation, and discomfort in nursing home residents with dementia: A randomized, controlled trial. *Journal of American Geriatrics Society*, 52, 1795–1804.
- Sloane, P. D., Zimmerman, S., Williams, C. S., Reed, P. S., Gill, K. S. & Preisser, J. S. 2005. Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *The Gerontologist*, 45 (Special Issue 1), 37–49.
- Sohlman, B. 2004. Funktionaalinen mielenterveyden malli positiivisen mielenterveyden kuvaajana. *Tutkimuksia 137*. Helsinki: Stakes.
- Sormunen, S., Topo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 2004. Dementoituneiden asiakkaiden hoidon laadun havainnointi – Pilottitutkimus Dementia Care Mapping -menetelmällä. *Gerontologia*, 18, 207–218.
- Sormunen, S., Topo, P., Eloniemi-Sulkava, U., Räikkönen, O. & Sarvimäki, A. 2007. Inappropriate treatment of people with dementia in residential and day care. *Aging & Mental Health*, 11, 246–255.
- Sormunen, S., Topo, P., Eloniemi-Sulkava, U. & Voutilainen, P. 2002. Mitä havainnointimenetelmä Dementia Care Mapping voi antaa dementiahoidon laadun arviointiin? *Gerontologia*, 16, 120–130.
- Stabell, A., Eide, H., Solheim, G. A., Næsselqvist Solberg, K. & Rustøen, T. 2004. Nursing home residents' dependence and independence. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 677–686.
- Sulkava, R., Erkinjuntti, T. & Palo, J. 1989. Dementia. *Tutkimus ja hoito*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus & SITRA.
- Suominen, S., Helenius, H., Blomberg, H., Uutela, A. & Koskenvuo, M. 2001. Sense of coherence as a predictor of subjective state of health. Results of 4 years of follow-up of adults. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 77–86.
- Teri, L. & Logsdon, R. G. 1991. Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: The Pleasant Events Schedule-AD. *The Gerontologist*, 31, 124–127.
- Topo, P. 2006a. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Topo, P. (toim.) Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Työpapereita 21. Helsinki: Stakes.
- Topo, P. 2006b. Toimintakyky on biopsyykososiaalinen kysymys. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 43, 1–2.
- Topo, P., Mäki, O., Saarikalle, K., Clarke, N., Begley, E., Cahill, S., Arenlind, J., Morbey, H., Hayes, K., Gilliard, J. & Holthe, T. 2004. Assessment of a music-based multimedia program for people with dementia. *Dementia*, 3, 331–350.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2002. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K., Soininen, H. (toim.) Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim.
- Volicer, L., Camberg, L., Hurley, A. C., Ashley, J., Woods, P., Ooi, W. L. & McIntyre, K. 1999. Dimensions of decreased psychological well-being in advanced dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 13, 192–201.
- Voutilainen, P. & Liukkonen, A. 1995. Senior Monitor -laadun arviointimittarin sisällön validiteetin määrittäminen. *Hoitotiede*, 7, 51–56.
- Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B. & Fontaine, C. S. 2000. The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1, 114–116.
- Wilkinson, H. (toim.) 2002. The perspectives of people with dementia. Research methods and motivations. London: Jessica Kingsley Publications.
- Woods, B. & Pratt, R. 2005. Awareness in dementia: ethical and legal issues in relation to people with dementia. *Aging & Mental Health*, 9, 423–429.
- Zingmark, K., Sandman, P. O. & Norberg, A. 2002. Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38, 50–58.

Liite 1. Tiedote henkilökunnalle DCM-hankkeesta

'Dementiahoidon laadun arviointi asiakkaan näkökulmasta' -tutkimus

Hyvä työntekijä

Sosiaalialan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes on yhteistyössä _____ kanssa tekemässä tutkimusta hoidon laadun arvioinnista. Tutkimuksessa käytetään havainnointiin perustuvaa menetelmää, jossa havainnoidaan asukkaiden arkipäivän kulkua _____ yhteisissä tiloissa (ei makuutiloissa, kylpyhuoneissa tai wc-tiloissa). Havainnoinnin tekevät menetelmään koulutautuneet henkilöt. Havainnointi tehdään niin, että se mahdollisimman vähän haittaa henkilökunnan työtä.

Havainnoimme kunkin asukkaan päivän kulkua _____ kahtena arkipäivänä päiväaikaan kolmena eri ajanjaksona (vuonna 2003, 2004 ja 2005). Havainnointeja varten meidän on tutustuttava _____ asiakkaiden tietoihin. Käsittelemme kaikkea tietoa luottamuksellisena ja meitä sitoo vaitiolovelvollisuus. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon ja sosiaali- ja terveysministeriö on myöntänyt luvan tutustua sellaisia henkilöitä koskeviin potilas- /asiakasasiakirjatietoihin, jotka eivät itse kykene antamaan suostumusta heitä koskevien tietojen käyttöön ja joilla ei ole tähän toimivaltaista edunvalvojaa.

Tutkimuksen tulokset raportoimme _____ henkilökunnalle siten, että kunkin asukkaan tiedot välittyvät heille. Näin välitämme heille tietoa hoidon onnistumisesta ja toisaalta siitä olisiko käytännössä varaa parantaa. Toisen raportoinnin teemme tieteellisen artikkelin muodossa. Siinä ei kerrota havainnoidun dementiayksikön nimeä tai paikkakuntaa ja havainnoituja henkilöitä kuvataan yksilötasolla vain keksityillä nimillä.

Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää voiko dementiaoireisten ihmisten hoidon laatua arvioida systemaattisesti havainnoimalla heidän päivänselviytään ja hyvinvointiaan. Käytetty menetelmä on kehitetty Englannissa Bradfordin yliopistossa ja sitä on myös paljon käytetty Englannissa dementiahoidon arvioinnissa. Menetelmän nimi on Dementia Care Mapping.

Annamme mielellämme lisätietoja. Yhteystietomme ovat alla.

Yhteistyöstä kiittäen

Päivi Topo
Tutkimuspäällikkö,
Puhelin 09 – 3967 2108
Sposti paivi.topo@stakes.fi

Saila Sormunen
Tutkija
Puhelin 09 – 3967 2480
Sposti saila.sormunen@stakes.fi

Liite 2. Tiedote asiakkaalle hankkeesta ja suostumuslomake



| 17.1.2003 |

| (2)

Tutkimus 'Dementiahoidon laadun arviointi asiakkaan näkökulmasta'

Hyvä vastaanottaja

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus tekee tutkimusta, jonka tavoitteena on parantaa palvelun ja hoidon laatua. Sen takia kaksi tutkijaa haluaa tutustua _____, jonka asiakas olette.

Tutkijat seuraavat _____ (yksikön nimi) toimintaa julkisissa tiloissa kahden päivän aikana. He tekevät muistiinpanoja päivän tapahtumista ja tutustuvat kunkin asiakkaan papereihin. Tutkijat kertovat saamansa tulokset osaston työntekijöille ja kirjoittavat tutkimusraportteja, joissa tulokset vedetään yhteen. Tutkimukseen osallistuvia henkilöitä ei voida raporteista tunnistaa. Kaikki tiedot, joista teidät voi tunnistaa poistetaan 3,5 vuoden kuluttua. Tutkijoita sitoo vaitiolovelvollisuus.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Osallistumisen tutkimukseen voi halutessaan peruuttaa milloin tahansa. Kieltäytymisellä ei ole vaikutusta teille annettuun hoidon laatuun.

Annamme mielellämme lisätietoja. Yhteystietomme ovat alla.

Yhteistyöstä kiittäen

Päivi Topo
Tutkimuspäällikkö,
Puhelin 09 - 3967 2108
Sposti paivi.topo@stakes.fi

Saila Sormunen
Tutkija
Puhelin 09 - 39672480
Sposti saila.sormunen@stakes.fi

Tutkimus 'Dementiahoidon laadun arviointi asiakkaan näkökulmasta'

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Minulla ei ole mitään sitä vastaan, että tutkijat ovat kahtena päivänä mukana _____ seuraamassa toimintaa ja tekevät siitä muistiinpanoja. He saavat myös tutustua osastolla oleviin itseäni koskeviin tietoihin. Tutkijat saavat kertoa tulokset _____ työntekijöille.

Osallistumiseni tutkimukseen on vapaaehtoista. Halutessani voin peruuttaa osallistumiseni milloin tahansa.

Päivämäärä

Allekirjoitus

Liite 3. Tiedote sairastuneen omaiselle hankkeesta ja suostumuslomake



16.1.2003

1 (2)

'Dementiahoidon laadun arviointi asiakkaan näkökulmasta' -tutkimus

Hyvä vastaanottaja

Henkilö, jonka omainen olette, on hoidettavana _____ dementoivan sairautensa vuoksi. Sosiaalialan tutkimus- ja kehittämiskeskus on yhteistyössä _____ kanssa tekemässä tutkimusta hoidon laadun arvioinnista. Tutkimuksessa käytetään havainnointiin perustuvaa menetelmää, jossa havainnoidaan asiakkaiden arkipäivän kulkua _____ julkisissa tiloissa (ei makuutiloissa, kylpyhuoneissa tai wc-tiloissa).

Pyydämme teiltä suostumusta siihen, että saamme havainnoida omaisenne päivän kulkua _____ kahtena arkipäivänä päiväaikaan ja siihen, että saamme kertoa havainnointien tulokset yksikön henkilökunnalle. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on myöntänyt luvan tutustua sellaisia henkilöitä koskeviin potilas- /asiakasasiakirjatietoihin, jotka eivät itse kykene antamaan suostumusta heitä koskevien tietojen käyttöön ja joilla ei ole tähän toimivaltaista edunvalvojaa. Käsittelemme kaikkea tietoa luottamuksellisena ja meitä sitoo vaitiolovelvollisuus. _____ kunnan eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja luvan voi halutessaan peruuttaa milloin tahansa.

Tutkimuksen tulokset raportoimme _____ henkilökunnalle siten, että kunkin potilaan tiedot välittyvät heille. Näin välitämme heille tietoa hoidon onnistumisesta ja toisaalta siitä olisiko käytännössä varaa parantaa. Toisen raportoinnin teemme tieteellisen artikkelin muodossa ja siinä yhdistetään eri yksiköistä kootut tulokset yhdeksi kokonaisuudeksi. Tässä raportoinnissa ei kerrota havainnoitujen yksiköiden nimiä tai paikkakuntia ja havainnoituja henkilöitä kuvataan yksilötasolla vain keksityillä nimillä.

Tutkimuksemme tavoitteena on selvittää voiko dementiaoireisten potilaiden ja asiakkaiden hoidon laatua arvioida systemaattisesti havainnoimalla heidän päivänsä kulkuaan ja hyvinvointiaan. Käytetty menetelmä on kehitetty Englannissa Bradfordin yliopistossa ja sitä on myös paljon käytetty Englannissa dementiahoidon arvioinnissa ja kehittämisessä. Menetelmän nimi on Dementia Care Mapping. Lyhytaikaishoidossa olevien asiakkaiden omaisille lähetetään lyhyt kysely tutkimuksen kuluessa. Annamme mielellämme lisätietoja. Yhteystietomme ovat alla.

Yhteistyöstä kiittäen

Päivi Topo
Tutkimuspäällikkö,
Puhelin 09 3967 2108
Sposti paivi.topo@stakes.fi

Saila Sormunen
Tutkija
Puhelin 09 3967 2480
Sposti saila.sormunen@stakes.fi

SUOSTUMUS 'DEMENTIAHOIDON LAADUN ARVIOINTI ASIAKKAAN NÄKÖKULMASTA' - TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Annan suostumukseni siihen, että Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus saa tutkimustarkoituksessa havainnoida _____ hoidossa olevaa dementoivaa sairautta sairastavaa omaistani yksikön julkisissa tiloissa. Tutkijat saavat kertoa havainnointien tulokset _____ henkilökunnalle. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tämän luvan voi halutessaan peruuttaa milloin tahansa.

Tämän suostumuskäytöksen pyydämme palauttamaan x.x.2003 mennessä. Postittakaa käytöksen tämän kirjeen mukana olevassa kuoressa, jonka voi jättää postin kuljetettavaksi ilman postimaksua.

Omaiseni nimi

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Liite 4. DCM-tallennuslomake

Date:	Participant Name	Time Period:	Place:	No. Participants:	No. Staff:	Observer:	ΣWIB		ΣTF	
		BCC								
		WIB								
		BCC								
		WIB								
		BCC								
		WIB								
		BCC								
		WIB								
		BCC								
		WIB								

Notes:

Liite 5. Kyselylomake henkilökunnalle havainnoitavan asiakkaan taustatiedoista

1. Henkilön nimi _____
2. Henkilötunnus _____ - _____
3. Aikaisempi ammatti _____
4. Yksikkö, jossa hoidossa/asiakkaana?
Suursuon sairaala, osasto 12
– Mistä henkilö on tullut hoitajaksolle (koti, vanhainkoti tms.)

5. Diagnoosit (dementoivat sairaudet ja muut sairaudet)?

6. MMSE-pisteet _____ MMSE-testin pvm: _____

7. Lääkitys tällä hetkellä (Kaikki käytössä olevat reseptilääkkeet)

Lääkkeen kauppanimi	Annos mg/vrk

8. Jos asiakas on ympärivuorokautisessa pitkäaikaishoidossa, milloin pitkäaikaishoitopäätös on tehty?

Vuonna _____

9. Jos asiakas on ympärivuorokautisessa lyhytaikaishoidossa, milloin asiakkuus on alkanut?

Vuonna _____

10. Jos asiakas on osavuorokautisessa (esim. päiväpaikka) hoidossa, milloin asiakkuus on alkanut?

Vuonna _____

Vain lyhytaikaishoidon ja päiväpaikkatoiminnan asiakkaalle

- 11.1. Kuinka usein asiakas on lyhytaikais- tai päiväpaikan asiakkaana?

- 11.2. Miten pitkiä hoitajaksot ovat?

12. Miten kuvailisitte yhteistyötä asiakkaan omaisen kanssa?

1. yhteistyö sujunut hyvin
2. yhteistyössä toisinaan hankaluuksia
3. yhteistyö usein hankalaa
4. yhteistyötä ei ole
5. asiakkaalla ei ole omaista

12.1. Jos yhteistyössä on ollut hankaluuksia, kuvaatteko mitä?

Rengasta parhaiten asiakasta kuvaava vaihtoehto jokaisesta toimintakyvyn alueesta

13. Liikkuminen

1. ei liikkumisrajoituksia
2. pystyy liikkumaan yksin ja ilman apuvälineitä, mutta liikkuminen tuottaa hankaluuksia (yksinkertaista kävelykeppiä ei lueta apuvälineisiin).
3. pystyy liikkumaan, mutta vain toisen avustamana tai pyörätuolia, kainalosauvoja tai muita apuvälineitä käyttäen (yksinkertaista kävelykeppiä ei lueta apuvälineisiin).
4. on täysin liikuntakyvytön

14. WC:ssä käynti

1. hoitaa WC:ssä käynnin itsenäisesti
2. tarvitsee hieman apua
3. tarvitsee paljon apua
4. ei kykene huolehtimaan

15. Nouseminen ylös

1. pääsee ylös sängystä/tuolista itsenäisesti
2. tarvitsee joskus toisen henkilön apua
3. tarvitsee säännöllisesti tai lähes säännöllisesti apua
4. ei nouse sängystä

16. Virtsan pidätyskyky

1. ei poikkea normaalista
2. vaikeuksia toisinaan
3. vaikeuksia usein (joka toinen päivä tai useammin)
4. ei kykene kontrolloimaan

17. Ulosteen pidätyskyky

1. ei poikkea normaalista pidätyskyvystä
2. toisinaan pidätyskyvyttömyyttä
3. usein pidätyskyvyttömyyttä (joka toinen päivä tai useammin)
4. ei kykene kontrolloimaan

18. Syöminen

1. ei tarvitse apua
2. tarvitsee hieman apua esim. lihan leikkaamisessa ja rasvan levityksessä leivän päälle
3. tarvitsee paljon apua (syö vain valmiiksi paloitetua tai hienonnettua ruokaa)
4. tarvitsee kaikessa apua

19. Näkökyky

1. normaali, silmälaseilla tai ilman, lukee sanomalehteä
2. heikentynyt, lukee isoja kirjaimia
3. liikkumisvaikeuksia näön vuoksi
4. erittäin heikko näkö tai sokea

20. Kuulo

1. normaali kuulokojeella tai ilman
2. vähän heikentynyt ellei olla hiljaisessa ympäristössä
3. kuulee vain tietyissä tilanteissa, puhuttava selvästi ja kovaa
4. merkittävästi alentunut kuulo tai kuuro

21. Puhe

1. selkeää, ymmärrettävää
2. hetkittäin epäselvää
3. epäselvää, vaikeasti ymmärrettävää
4. ei ymmärrettävää

22. Orientaatio

1. täysin orientoitunut
2. jonkin verran vaikeuksia aikasuhteissa; tutkimustilanteessa orientoitunut paikkaan ja henkilöön mutta laajempi paikantaju voi olla puutteellinen
3. usein ajan ja paikantaju puutteellista
4. orientoitunut vain henkilöön
5. ei kontaktia ympäristöön

23. Miten kuvailisitte asiakkaan osallistumista hoitopaikan toimintoihin?

(Esim. yhdessä laulaminen, pelit, jumppahetket, hartaushetket)

1. osallistuu suurimpaan osaan toiminnoista
2. osallistuu puoleen toiminnoista
3. osallistuu joihinkin toimintoihin
4. osallistuu harvoin toimintoihin
5. ei osallistu ollenkaan
6. hoitopaikassa ei ole juurikaan järjestettyä toimintaa

24. Miten kuvailisitte asiakkaan osallistumista sosiaaliseen vuorovaikutukseen hoitopaikassa?

(Joko muiden asiakkaiden tai henkilökunnan kanssa)

1. sosiaalista vuorovaikutusta useiden ihmisten kanssa omasta aloitteesta
2. sosiaalista vuorovaikutusta muutamien ihmisten kanssa omasta aloitteesta
3. vastaa tai reagoi yleensä kun hänelle puhutaan
4. vastaa tai reagoi joskus kun hänelle puhutaan
5. ei juuri ollenkaan sosiaalista vuorovaikutusta muiden kanssa

Valitse seuraavassa tarvittaessa useampi vaihtoehto

25. Mitkä asiakkaan vaikeudet aiheuttavat yksikön henkilökunnalle eniten huolta?

1. ei vaikeuksia
2. orientaatiovaikeudet
3. eksyminen
4. levottomuus (jatkuva vaeltelu)
5. samojen kysymyksien toistaminen
6. tavaroiden kadottaminen, pakkaaminen
7. hallusinaatiot
8. itsepäisyys
9. masennus
10. sosiaalisesti sopimaton käyttäytyminen
11. vaikeudet suoriutua päivittäisistä askareista
12. liikkumisvaikeudet
13. hahmotusongelmat
14. itselle tai muille vaaraksi oleva käyttäytyminen
15. huimaus tai tasapainovaikeudet
16. hermostuneisuus
17. sanallinen aggressiivisuus
18. muu, mikä?

Liite 6. Havainnoitavaa yksikköä kuvaavat tiedot

Yksiköstä vastaavan vastattavaksi

Vastauksen päivämäärä: _____

1. Yksikön nimi _____
2. Yksikön paikkamäärä _____
3. Kuinka monta asiakasta yksikössä on parhaillaan? (Otetaan mukaan kaikki asiakkaat)
 1. pitkäaikaishoidon asiakkaita _____
 2. lyhytaikais-/tilapäishoidon asiakkaita _____
 3. päivätoiminnan asiakkaita _____
 4. muita asiakkaita _____keitä?

4. Mikä on eri henkilöstöryhmien lukumäärä?

Henkilökuntaa yhteensä _____

Osastonhoitajia _____

Apulaisosastonhoitajia _____

Sairaanhoitajia _____

Perus-/lähihoitajia _____

Hoitoapulaisia _____

Ohjaajia _____

Muita, _____

mitä? _____

5. Arvioi yksikössä parhaillaan olevista asiakkaista päivittäisissä toiminnoissa tarvittavan avun määrä (otetaan mukaan kaikki asiakkaat)

1. itsenäisiä, ei avun tarvetta _____
2. tarvitsee ohjausta _____
3. rajoitetusti/jonkin verran apua tarvitsevia _____
4. runsaasti apua tarvitsevia _____
5. tarvitsee apua kaikissa toiminnoissa (täysin autettavia) _____

6. Henkilökunnan määrä ja rakenne havainnointien aikaan

1. Havainnointipäivänä

Aamu _____

Ilta _____

2. Havainnointipäivänä

Aamu _____

Ilta _____

VAIN PITKÄAIKAISHOIDON YKSIKÖILLE

7. Onko yksikössä parhaillaan asiakkaita, jotka ovat lähes koko ajan huoneessaan? (kaikki asiakkaat)
1. Ei
 2. Kyllä, kuinka monta _____