

Hyvän hoidon kriteeristö

Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin

Muistiliiton julkaisusarja 2/2016

Muistiliitto
Minnesförbundet

Muistiliitto
Minnesförbundet

© Muistiliitto ry 2016
ISBN: 978-952-5139-48-8
ISSN: 1798-2669
Oppaan tekemistä on tukenut sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoilla
Taitto: Miltton
Paino: Grano
Painos: 500 kpl

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

LUKIJALLE

Muistisairautta sairastavan ihmisen ja hänen läheistensä hyvinvoinnin lähtökohta on oikeus elää omannäköistä elämää sekä tulla kuulluksi ja saada päättää omista asioistaan. Muistisairas ihminen on aidosti osallinen myös omassa hoidossaan ja hoivassaan. Muistisairaan ihmisen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa on tärkeää huomioida yksilöllisyys, toiveet ja elämäntavat. Erilaisuuden hyväksymisen, olemassaolon ainutkertaisuuden ja tarpeisiin vastaamisen tulee olla kaiken muistityön lähtökohta. Hyvässä hoidossa korostuu ihmisen oma näkemys ja itsemääräämisoikeus omaan elämään vaikuttavissa ratkaisuissa ja päätöksissä. Ohjaus ja neuvonta tukevat muistisairaan ihmisen valmiuksia oikeudelliseen ennakointiin ja mahdollisuuteen osallistua omaa hoitoa koskeviin päätöksiin.

Lisäksi hyvä hoito perustuu osaamiseen, tutkimukselliseen näyttöön ja kerättyyn tietoon muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä hyvän elämän edellytyksistä sairauden eri vaiheissa. Tietoa kootaan hoidon toteutusta, seurantaa ja arviointia varten erilaisten mittareiden avulla sekä muistisairasta ihmistä ja hänen läheisiään kuulemalla.

Hyvän hoidon kriteeristö ohjaa ammattihenkilöstöä kehittämään edellä mainittuja asioita muistityön kokonaisuuden toteuttamiseksi. Se ei anna valmiita vastauksia, vaan tukee yhteistä pohdintaa siitä, mitä seikkoja eri toimipaikoissa tulee huomioida ja kehittää muistisairaan ihmisen hyvän hoivan ja hoidon toteutumiseksi. Kriteeristö on hyvä väline niin johdolle kuin henkilöstölle osaamisen kartoittamiseen ja työn kehittämiseen. Työkirjan avulla voidaan tarkastella hoiva- ja hoitotyön laatuun vaikuttavia prosesseja yhdistämällä niitä esimerkiksi käytössä oleviin laatuindikaattoreihin (mm. RAI-mittari, omavalvontasuunnitelma).

Työkirja lähestyy aihetta ihmisläheisesti. Muistiliitto painottaa näkökulmaa, jossa muistisairautta sairastavalla ihmisellä ja hänen läheisillään on oikeus yhdenvertaisuuteen, tulla kuulluksi, päättää omista asioistaan mahdollisimman pitkään ja tuntea olonsa turvalliseksi. Tämä näkökulma ja koko *Hyvän hoidon kriteeristö* perustuu ihmis- ja perusoikeuksiin, kuten itsemääräämisoikeuteen, yhdenvertaisuuteen, lakeihin ja valtakunnallisiin hoitosuosituksiin ja -ohjelmiin. Kaiken pohjana on muistisairaan ihmisen oikeudet, jotka on kirjattu päivitettyinä (2014) tämän työkirjan loppuun.

Muistiliitossa 31.8.2016

MUISTISAIRAAN IHMISEN HYVÄN HOIDON KRITEERIT

A-osa

KUNTOUTUS, HOIVA JA HOITO

Elämänhistoria ja elämänlaatu	Kivun hoito
Kuntoutus-, palvelu- ja hoito-suunnitelma	Seksuaalisuus
Toimintakyky	Vuorovaikutus ja kohtaaminen
Aktiivinen arki	Asumisympäristö
Terveyden edistäminen	Esteettömyys ja turvallisuus
Ravitsemus	Teknologia ja apuvälineet
Lääkkeetön hoito	Saattohoito
Lääkehoito	

OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN

- Itsemääräämis-oikeus
- Hoitotahto
- Edunvalvonta-valtuutus
- Edunvalvonta
- Osallisuus ja vertaistuki
- Läheiset ja tukiverkostot
- Eettiset kysymykset ja päätöksenteko

B-osa

HENKILÖSTÖ JA TYÖHYVINVOINTI

- Omavalvonta-suunnitelma
- Työyhteisön toimintatavat ja arvot
- Riskien hallinta
- Henkilöstö, johtaminen ja työn kehittäminen
- Työhyvinvointi
- Asiakasturvallisuus
- Asiakas- ja potilas-tietojen käsittely

SISÄLLYS



Lukijalle ... 3
Johdanto ... 6
Työkirjan käyttö ... 7
A-OSA 9
KUNTOUTUS, HOIVA JA HOITO ... 9
1. Elämänhistoria ja elämänlaatu ... 10
2. Kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelma ... 13
3. Toimintakyky ... 20
4. Aktiivinen arki ... 25
5. Terveyden edistäminen ... 29
6. Ravitsemus ... 31
7. Lääkkeetön hoito ... 35
8. Lääkehoito ... 39
9. Kivun hoito ... 42
10. Seksuaalisuus ... 44
11. Vuorovaikutus ja kohtaaminen ... 46
12. Asumisympäristö ... 49
13. Esteettömyys ja turvallisuus ... 52
14. Teknologia ja apuvälineet ... 54
15. Saattohoito ... 56
OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN ... 59
16. Itsemääräämisoikeus ... 60
17. Hoitotahto ... 62
18. Edunvalvontavaltuutus ... 64
19. Edunvalvonta ... 66
20. Osallisuus ja vertaistuki ... 69
21. Läheiset ja tukiverkostot ... 71
22. Eettiset kysymykset ja päätöksenteko ... 73
B-OSA 75
HENKILÖSTÖ JA TYÖHYVINVOINTI ... 75
23. Omavalvontasuunnitelma ... 76
24. Työyhteisön toimintatavat ja arvot ... 78
25. Riskien hallinta ... 80
26. Henkilöstö, johtaminen ja työn kehittäminen ... 82
27. Työhyvinvointi ... 86
28. Asiakasturvallisuus ... 88
29. Asiakas- ja potilastietojen käsittely ... 90
Työyksikön kehittämisohjelma ... 92
Julkaisun aikaisemmat päivitykset ja työryhmät ... 93
Muistisairaan oikeudet ... 95

JOHDANTO

Hyvän hoidon kriteeristö -työkirja on julkaistu ensimmäisen kerran vuonna 1996. Nyt käsillä oleva julkaisu on työkirjan neljäs, uudistettu versio, joka on tehty vastaamaan tämän päivän käsityksiä muistisairaan ihmisen hyvästä hoidosta. Uudistustyön tärkein lähtökohta on ollut muistisairautta sairastavien ja heidän läheistensä äänen kuuleminen omannäköisen elämän ja hyvän hoidon järjestämiseksi.

Työkirja perustuu kansalliseen muistiohjelmaan 2012–2020 (STM 2012), Käypä hoito -suosituksiin sekä ajantasaiseen lainsäädäntöön. Työkirjan uudistamistyön alussa tehtiin yhteistyötä Hoitotyön tutkimussäätiön kanssa, jonka tehtävänä oli koota yhteen muistisairaan ihmisen elämänlaatua koskeva kansallinen ja kansainvälinen tutkimusnäyttö (Muistiliiton julkaisusarja 1/2015).

Tätä työkirjaa ovat vuosien varrella kehittäneet useat muistityön asiantuntijat. Kirjoittajat, kommentoijat ja työryhmien jäsenet löytyvät työkirjan lopusta. Tämän, työkirjan neljännen version, työryhmänä on toiminut:

- geriatri **Sari Andersson** (Attendo)
- lakimies **Riitta Husso** (omavalvonta, Valvira)
- projektijohtaja **Henna Nikumaa** (Suomen muistiasiantuntijat ry)
- muistikoordinaattori **Ulla Vuori** (Muistivuori Oy)
- toiminnanjohtaja **Eila Okkonen** (Muistiliitto ry)
- asiantuntija **Anita Pohjanvuori** (Muistiliitto ry)

Kirjan sisällön tuottamisessa ovat lisäksi olleet mukana useat asiantuntijat ja Muistiliiton sisäinen työryhmä. Erityinen kiitos kuuluu myös lukuisia kommentteja ja palautetta antaneille Muistiliiton Muistiaktiivit-ryhmän jäsenille, jäsenyhdistyksille sekä työkirjaa pilotoinneille työyhteisöille.

Hyvän hoidon kriteeristö -työkirjassa nostetaan esille muistisairautta sairastavan ihmisen hyvän hoidon ja elämänlaadun perusteet. Niiden toteutumista tarkastellaan muistisairaan ihmisen näkökulmasta kotihoidossa, hoiva- ja hoitokodeissa, yhteisökodissa sekä pitkäaikaishoidossa. Muistisairaat ja heidän läheisensä ovat toivoneet, että puhutaan ensisijaisesti kuntoutuksesta ja vasta sitten hoivasta ja hoidosta. Tästä syystä sanojen järjestys on tässä työkirjassa valikoitunut nimenomaan ”kuntoutus, hoiva ja hoito” -muotoon.

Tässä työkirjassa käytetään termiä **muistikoti**. Termillä tarkoitetaan kaikkia sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköitä, joissa muistisairas ihminen asuu, on kuntoutuksessa tai hoidossa. Muistikoti-termiä käytetään myös muistisairaan ihmisen kodista, jossa työntekijä toimii muistisairaan ihmisen palvelujen arvioinnin, kuntoutuksen, hoivan tai hoidon tukena ja toteuttajana. Työryhmä toivoo, ettei tämä loukkaa kenenkään käsitystä omasta kodista ja siihen liittyvästä yksityisyydestä. Työkirjassa käytetään myös **yhteisökoti**-termiä, joka tarkoittaa kodin ja laitoshoidon väliin jääviä hoiva- ja hoitoyksiköitä ja -muotoja, mukaan lukien perhehoidon.

Muistiliitto tekee edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä yhdessä jäsenyhdistystensä kanssa. Tässä työssä nousee esiin muistisairaan ihmisen ja hänen läheisensä oma ääni sekä oikeus vaikuttaa ja olla mukana kehittämässä heille suunnattuja palveluja. Heidän osallisuuttaan ja toimijuuttaan on tärkeä tukea varmistamalla heille yhdenvertaiset oikeudet elämän kaikissa vaiheissa.

TYÖKIRJAN KÄYTTÖ

Tämän työkirjan tärkeimpinä tavoitteina on:

- varmistaa muistisairaalle ihmiselle ja hänen läheisilleen yksilöllisesti koordinoidut kuntoutus, hoiva ja hoito yhtenäisin ja yhdenvertaisin valtakunnallisin kriteerein
- ottaa muistisairas ja hänen läheisensä mukaan kehittämään omannäköisen elämän ja hyvän hoidon kokonaisuutta kaikissa vaiheissa
- huolehtia muistityön ihmislähtöisestä kokonaisuudesta moniammatillisena yhteistyönä
- tukea muistisairaan ja hänen läheistensä omannäköisen elämän ja hyvän hoidon tavoitteiden toteutumista.

Työkirja

- tarjoaa välineitä johdolle ja työyhteisöille syvempään pohdintaan ja arviointiin siten, että muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä ääni tulee kuuluville mielekkään elämänlaadun ja omannäköisen elämän saavuttamiseksi sairauden kaikissa vaiheissa
- tuo muistityön ammattitaitoa näkyväksi
- kannustaa ammattilaisia keskustelemaan ja kehittämään toimintatapoja muistisairauksien erityispiirteet huomioiden
- motivoi jakamaan hiljaista tietoa työyhteisössä.

Onnistunut kehittäminen edellyttää työyhteisön kaikkien jäsenten tasavertaista toimintaa, keskustelua ja osallistumista sekä säännöllistä arviointia vähintään vuosittain. Työkirja antaa välineitä myös Valviran omavalvontasuunnitelmassa käsiteltävien asioiden pohtimiseen ja tukee omavalvonnan suunnittelua (ks. luku 23 — **Omavalvontasuunnitelma**).

Työkirja toimii myös puheeksi oton välineenä keskusteltaessa muistisairaan ja hänen läheistensä kanssa kuntoutuksesta, palveluista, hoivasta ja hoidosta. Se on kattava kokonaisuus, jota voidaan käyttää omaistenilloissa, vapaaehtoistoiminnassa ja perehdytyksessä.

Työkirja antaa työkaluja myös muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen, kun he valitsevat ja arvioivat asuin- ja hoivapaikkaa.

Työkirjan rakenne

Hyvän hoidon kriteeristö -työkirja jakautuu kahteen osaan:

- **Osa A käsittelee omannäköisen elämän ja oikeuksien edistämistä muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä näkökulmasta**
- **Osa B käsittelee omavalvontasuunnitelmaan perustuvan asiakasturvallisuuden varmistamista ja ammattihenkilöstön työhön liittyviä kysymyksiä.**

Molempia osia voidaan käyttää apuna omavalvontasuunnitelmaa laadittaessa.

Kustakin osa-alueesta on koottu ensin taustatietoa käytännön työn kehittämisen tueksi sekä lisätietoa ja lähdekirjallisuutta, joita voi hyödyntää taustatiedon vahvistamiseksi. Tämän jälkeen esitetään kriteerit nykytilan arvioinnin, kehittämisen ja kehitystarpeiden toteutuksen tueksi. Hyvä aiheen valmistelu tukee keskustelua ja kannustaa sitoutumaan laadukkaaseen yhteiseen kehittämistyöhön.

Yhteistä kehittämistyötä

Työyhteisössä kannattaa aluksi pohtia yhdessä, miten ja missä työkirjaa käytetään. Kehittämistyön aluksi on hyvä päättää seuraavista asioista:

- Kuka vastaa kehittämistyön valmisteluista, etenemisestä ja koolle kutsumisesta?
- Millaisissa osissa työkirjaa käytetään, paljonko aikaa varataan ja miten edetään?
- Miten kehittämistyötä viedään eteenpäin ja kuka ohjaa yhteistä keskustelua?
- Miten asiat kirjataan ja kuinka seuranta ja arviointi toteutetaan?
- Miten jokainen työyhteisön jäsen voi tuoda esille omia mielipiteitään tai aiheeseen liittyviä kysymyksiä ennen yhteistä pohdintaa?

Yhteisessä kokoontumisessa käytetään apuna taustatietoa ja niiden perusteella laadittuja kriteereitä sekä pohditaan, miten ne toteutuvat omassa työyksikössä, nostaen esille mahdollisia kehittämistarpeita.

Arviointi suoritetaan asteikolla 3–0 seuraavasti:

3 = toteutuu hyvin, 2 = toteutuu kohtalaisesti, 1 = toteutuu huonosti, 0 = ei toteudu lainkaan

Arvioinnin jälkeen on hyvä keskustella, millaisia ratkaisuja, näkökulmia ja kehittämisehdotuksia asiaan löytyy. Työyhteisö pohtii yhdessä, voidaanko kokeilla uusia työmenetelmiä tai hankkia lisää osaamista tai tietoa.

Tämän jälkeen kirjataan kehittämistoimenpiteet, keinot ja aikataulu sekä vastuuhenkilö(t). Kehittämistyön onnistumista arvioidaan säännöllisesti, ja tässä työkirja toimii apuna.



A-osa

KUNTOUTUS, HOIVA JA HOITO

Muistisairaan ihmisen kuntoutus, hoiva ja hoito perustuvat aina yksilöllisesti laadittuihin suunnitelmiin, joita säännöllisesti päivitetään vastaamaan senhetkistä toimintakykyä ja tarpeita. Ihminen nähdään kokonaisuutena, jonka hyvinvointia tukevat moninaiset seikat.

Hyvä kuntoutus, hoiva ja hoito eivät ole vain sairauksien hoitoa, vaan myös muun muassa elämänlaadun, toimintakyvyn ja osallisuuden tukemista sekä ennaltaehkäisevää työtä.

Muistisairaan ihmisen kykyä tehdä omia valintoja tuetaan sairauden kaikissa vaiheissa, ja hänelle annetaan mahdollisuus olla mukana myös kuntoutukseen, hoivaan ja hoitoon liittyvässä päätöksenteossa sekä palvelujen suunnittelussa. Lisäksi läheiset ovat mukana hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa sekä mahdollisuuksien mukaan myös toteutuksessa.

1. Elämänhistoria ja elämänlaatu

Elämänhistorian tunteminen on perusta omannäköisen ja hyvän elämänlaadun toteutumiselle myös muistikodissa. Muistisairas ihminen on oma ainutlaatuinen persoonansa, joka kantaa mukanaan elettyä elämäänsä ja tarinaansa. Hän ei kuitenkaan sairauden edetessä aina pysty ilmaisemaan itseään tai tarpeitaan. Elämänhistoria tarjoaa avaimia arjen kohtaamistilanteisiin. Taustan huomioimatta jättäminen aiheuttaa muistisairaalle epävarmuutta ja ahdistuneisuutta. Kun elämänhistoria tunnetaan, pystytään vastaamaan muistisairaan ihmisen toiveisiin ja tarpeisiin, tukemaan identiteetin säilymistä ja järjestämään mieluista toimintaa.

ELÄMÄNHISTORIAN KIRJAAMINEN

Elämänhistoria on hyvä kirjata ylös riittävän ajoissa ja yhdessä sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa. Muistisairasta ihmistä ja hänen läheisiään pyydetään kertomaan muistisairaan elämän tapahtumista, mieltymyksistä, harrastuksista, mahdollisesta erityisosaamisesta ja kyvyistä sekä elintavoista.

Muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä kanssa on hyvä keskustella esimerkiksi seuraavista asioista ja kirjata tiedot ylös:

- Millainen merkitys ammatilla ja lapsenlapsilla on ollut tai on tällä hetkellä?
- Millaisia muistoja ja kokemuksia muistisairaalla ihmisellä on lapsuuden perheestä? Onko perhe ollut suuri tai onko hän elänyt suurimman osan elämästään yksin?
- Millaiset elämäntapahtumat ovat olleet merkityksellisiä?
- Ovatko jotkut elämänvaiheet olleet erityisen vaikeita ja traumaattisia? Miten näistä on selvitty? Onko niistä voitu puhua vai ovatko ne vaiettuja asioita?
- Millaiset harrastukset ovat olleet tärkeitä?

On kuitenkin hyvä muistaa, että monet asiat voivat vuosien varrella muuttua, eivätkä oma kokemus ja muistotkaan välttämättä pysy muuttumattomina läpi elämän. Sairastuminen voi myös tuoda mukanaan uudenlaisia toiveita ja ajatuksia.

ELÄMÄNLAATU

Muistisairaan ihmisen elämänlaatu on pitkälti riippuvaista siitä, miten yksilöllisyys sekä jäljellä olevat taidot ja voimavarat huomioidaan ja miten niitä ylläpidetään. Muistisairaan ihmisen tulee voida elää, osallistua ja toteuttaa itseään joko omilla edellytyksillään tai tuettuna sairauden aiheuttamista rajoitteista riippumatta. Onnistumisen kokemukset ja turvallisuuden tunteet sekä ilo tukevat muistisairaan ihmisen omanarvontuntoa ja parantavat hänen elämänlaatuaan.

Muistisairaan ihmisen elämänlaatua lisääviä tekijöitä ovat muun muassa:

- hyvinvoinnin ja terveyden kokemus
- selviytyminen päivittäisissä toiminnoissa
- toiminnallisuus ja osallisuus
- hengellisyyden tai elämänkatsomuksen huomioiminen
- henkilökunnan hyvät tiedot ja taidot muistisairauksista ja muistisairaan ihmisen kanssa toimimisesta.

Lisäksi läheiset ja itselle merkitykselliset ihmissuhteet sekä kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen luovat turvallisuutta ja lisäävät elämänhallintaa.

Elämänlaadun arviointi vaikeutuu sairauden edetessä, jos sairastunut ei itse kykene vastaamaan häntä koskeviin kysymyksiin. Elämänlaatua on usein arvioitu sairauden myöhemmässä vaiheessa omaisten tai hoitajien kysely- tai haastattelulomakkeilla, jotka eivät välttämättä mittaa sairastuneen omia kokemuksia. Havainnointi tukee arviointia, kun kommunikointi sanallisesti ei enää ole mahdollista.

Hyvän elämänlaadun ja ihmislähtöisen muistityön yksi tärkeimmistä periaatteista on ylläpitää muistisairaan ihmisen sosiaalisia verkostoja merkityksellisten ihmisten kanssa. Muistisairaan ihmisen tulee saada toteuttaa emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeitaan sairauden kaikissa vaiheissa, ja tässä tukeminen on muistityön ammattilaisten tärkeä tehtävä.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry 2015: Oma kansioni – Muistojani ja ajatuksiani elämästä
- Holopainen, Korhonen, Okkonen & Pohjanvuori 2015: Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä (Muistiliiton julkaisusarja 1/2015)
- Oulun Seudun Muistiyhdistys ry & Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry 2015: MIKE – Muistisairaan ihmisen koetun elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan työväline (Innokylä): www.innokyla.fi/web/malli2084601
- Semi 2015: Mieleen tatuoitu minuus – ihmislähtöinen elämäntapa muistityössä (T & J Semi Oy)
- Quality of life in late-stage dementia (QUALID) -asteikko: www.toronto.ca/legdocs/mmis/2009/ha/bgrd/backgroundfile-24240.pdf



1. Muistisairaalla ihmisellä on

A. kirjattuna elämänhistoria, joka ohjaa palvelujen tarvetta ja muistityön toteutusta **3 2 1 0**

B. elämänhistoria liitettynä kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmiin **3 2 1 0**

C. mahdollisuus yhteydenpitoon tärkeiden ihmisten kanssa, ja yhteydenpidossa tuetaan tarvittaessa **3 2 1 0**

D. kirjattuna yksilölliset, omannäköiset elämänlaatua lisäävät tekijät, joita tuetaan muistikodissa **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

2. Kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelma

Kuntoutuksella tuetaan muistisairaan ihmisen mahdollisuuksia elää mahdollisimman mielekästä, aktiivista ja omannäköistä elämää sairaudesta huolimatta. Erityisesti muistisairauden alkuvaiheessa kuntoutuminen näkyy toivon ja toiveikkuuden palaamisena, elämänlaadun ja hallinnan kohenemisena sekä terveyden ja toimintakyvyn paranemisena.

Kuntoutus on suunnitelmallista ja moniammatillista toimintaa, jolla pyritään sairastuneen voimavarojen, toimintakyvyn, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan tunteen lisäämiseen sekä hyödyntämään ympäristön toimintamahdollisuuksia. Kuntoutumista edistävän hoitotyön vastakohtana voidaan pitää rutiininomaista työskentelyä, jossa pyritään selviytymään päivittäisestä perushoitotyöstä mahdollisimman nopeasti ja tehokkaasti antamatta tilaa omatoimisuudelle.

Kuntoutus ei koske ainoastaan sairastunutta, vaan myös hänen puolisoaan ja muita läheisiään, koko muistiperhettä. Sairastuneella voi olla myös lapsia, jotka tarvitsevat tukea, eikä heitä pidä unohtaa kokonaisvaltaista perheen hyvinvointia suunniteltaessa.

ARVIOINTI JA SUUNNITELMA

Palvelutarpeen arviointi on osa muistisairaan ihmisen palvelun ja hoidon suunnittelua. Arviointi tulee tehdä heti diagnoosin saamisen yhteydessä ja uudelleen siinä vaiheessa, kun muistisairas hakeutuu palvelujen piiriin. Palveluntarvetta arvioidaan säännöllisesti diagnoosista elämän loppuun asti. Muistikodin omavalvontasuunnitelmassa kerrotaan, miten arviointi tehdään ja mitä mittareita käytetään (ks. luku 23 – **Omavalvontasuunnitelma**).

Kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelma tulee laatia jokaiselle muistisairaalle ihmiselle. Kuntoutussuunnitelma voidaan tehdä myös erikseen. On tärkeää, että suunnitelma kirjoitetaan voimavaralähtöisesti ja yksilölliset tarpeet ja toiveet huomioiden sekä positiivisella kielellä, välttäen kielteistä leimaamista ja olettamuksia.

Suunnitelman pohjana tulee olla tiedot sairauksista ja hoitopaikoista sekä toimintakyvyn arvioinnin tulokset (ks. luku 3 – **Toimintakyky**). Sen tulee pohjautua elämänhistorian tuntemukseen ja tietoon mahdollisista elintavoista, mieltymyksistä, vahvuuksista ja muista hoitoon vaikuttavista tekijöistä. Suunnitelmassa tulee huomioida sairastuneen tarpeet sekä päivisin että öisin.

Muistisairaan ihmisen itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan ja häntä on kuultava, mikäli hän kykenee ilmaisemaan mielipiteensä. Mikäli muistisairas on laatinut oikeustoimikelpoisena suullisen tai kirjallisen hoitotahdon, sitä on noudatettava, vaikka läheiset olisivat eri mieltä (ks. työkirjan osa **Oikeuksien edistäminen**). Tiedot hoitotahdosta, edunvalvontavaltuutuksesta ja muista tärkeistä dokumenteista kirjataan ylös myös kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmaan.

Suunnitelma laaditaan moniammatillisesti ja yhdessä muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä kanssa. Kuntoutuksen ammattilaisia, kuten fysio-, toiminta-, puhe- ja perheterapeutteja kannattaa konsultoida mahdollisuuksien mukaan. Suunnitelma ohjaa päivittäistä kuntoutumista, hoivaa ja hoitoa, ja sitä arvioidaan säännöllisesti.

Arviointia voidaan tehdä esimerkiksi puolen vuoden välein sairauden edetessä ja aina toimintakyvyn, asumispaikan tai -muodon muuttuessa. Myös lääkityksen sopivuus muuttuneeseen tilanteeseen on tarkistettava säännöllisesti. Oma- tai vastuuhoitaja huolehtii siitä, että suunnitelmat ja hoito ovat ajan tasalla.

Suunnitelmaan kirjataan myös tieto siitä tahosta ja henkilöstö, johon sairastunut ja läheinen voivat ottaa yhteyttä, jos tarvitsevat tukea ja apua.

Kirjaaminen on tärkeä osa laadukasta ja hyvää kuntoutusta ja hoitoa. Se on edellytys toimintakyvyn ylläpitämiselle, yksilöllisten suunnitelmien toteutumiselle ja toimivalle tiedonkululle. Jokaisessa työvuorossa havainnoidaan ja kirjataan vointia, vireystilaa ja mielialaa koskevia asioita sekä poikkeavia tapahtumia. Muistisairaan ihmisen oman äänen ja kokemuksen tulee näkyä kirjaamisessa. Kirjaaminen on tärkeää myös hoitohenkilökunnan oikeusturvan kannalta, mikäli sattuu jotain odottamatonta.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Hoito ja kuntoutus: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus
- Muistiliitto ry 2015: Elämää muistisairauden kanssa -kuntoutusopas: www.muistiliitto.fi/files/9714/3886/4077/Kuntoutusopas_2015_210x145_web_sivuittain.pdf
- Muistiliitto ry 2015: Muistilista kuntoutusmallin tekoon (muistisairaille ja läheisille): www.muistiliitto.fi/files/3814/4291/0298/Muistilista_-_Kuntoutussuunnitelma.pdf
- Muistiliitto ry 2015: Viikko-ohjelma: www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/tukea-arkeen/viikko-ohjelma
- Iivanainen & Syväoja 2013: Hoida ja kirjaa (Sanoma Pro)
- Järvikoski & Härkäpää 2011: Kuntoutuksen perusteet (WSOYpro)
- Kuntoutusportti (Kuntoutussäätiö): www.kuntoutusportti.fi
- Liljamo, Kinnunen & Ensio 2012: FinCC-luokituskokonaisuuden käyttöopas (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Luokitukset, termistöt ja tilasto-ohjeet): urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-675-5
- Muistisairaudet (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010 (viitattu 1.8.2016). Saatavilla internetissä: www.käypähoito.fi
- Nykänen & Junttila (toim.) 2012: Hoitotyön ja moniammatillisen kirjaamisen asiantuntijaryhmän loppuraportti. Suositukset ja toimenpide-ehdotukset hoitotyön ja moniammatillisen kirjaamisen kehittämiseksi (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 40/2012): www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90814/THL_RAP2012_040_verkko.pdf?sequence=1
- Pitkälä 2010: Kuntoutus muistisairauksissa (Käypä hoito): www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01641
- Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012: Hoitotyön taidot ja toiminnot (Sanoma Pro)
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2009/20090298
- Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008: Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa (Suomen Lääkärilehti 2008:63(10):9-22)
- Virjonen 2012: Muistisairaan palvelupolku (Varsinais-Suomen liitto & Turun ammattikorkeakoulu): julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163042.pdf
- VirtuaaliAMK-verkosto DIGMA 2013: Hoitotyön kirjaaminen osa 1 – Mitä on hoitotyön rakenteinen kirjaaminen? www.youtube.com/watch?v=PA4SHdUxaiE

2. Muistisairaan ihmisen

A. muistisairaus on tutkittu ja diagnosoitu Käypä hoito -suositusten mukaisesti **3 2 1 0**

B. hoito perustuu Käypä hoito -suosituksiin ja hyvän hoidon kriteereihin **3 2 1 0**

C. muut sairaudet on kirjattu ja niitä hoidetaan suositusten mukaisesti **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

3. Muistisairaalla ihmisellä on

A.	kirjallinen kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelma	3 2 1 0
B.	kuntoutussuunnitelma, joka sisältää liikuntakyvyn, päivittäisen toimintakyvyn, kognition ja elämänlaadun ylläpitämisen voimavarat ja tarpeet	3 2 1 0
C.	suunnitelmat, jotka on tehty yhdessä hänen ja hänen läheistensä kanssa suositusten mukaisesti	3 2 1 0

Suunnitelmaan on kirjattu

D.	fyysisen tuen tarpeet	3 2 1 0
E.	psyykkisen tuen tarpeet	3 2 1 0
F.	sosiaalisen ja kulttuurisen tuen tarpeet	3 2 1 0
G.	henkisen ja hengellisen tuen tarpeet	3 2 1 0
H.	läheisten tuen tarpeet	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

4. Kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmassa

A. on määritelty hoidon tavoitteet, keinot, vastuu-henkilöt ja aikataulu tavoitteiden saavuttamiseksi **3 2 1 0**

B. on kirjattuna moniammatillisen yhteistyön jäsenet ja tehtävät (julkinen, yksityinen ja kolmas sektori) **3 2 1 0**

C. on kirjattuna, miten hoitoa arvioidaan (arviointipäivämäärä ja seuranta) **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

5. Muistikodin hoitohenkilöstö

A.	on perehdytetty kirjaamista koskevaan lainsäädäntöön sekä ohjeisiin ja noudattaa niitä	3 2 1 0
B.	kirjaa myös muistisairaan oman palautteen ja/tai omia ilmaisuja	3 2 1 0
C.	kirjaa muistisairaan vointia, vireystilaa ja mielialaa jokaisessa työvuorossa	3 2 1 0
D.	kirjaa toimintakyvyn sekä fyysisen tilan kuvauksen (mistä selviytyy itse, missä tarvitsee apua)	3 2 1 0
E.	arvioi, vastaako hoito kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelman tavoitteita	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

3. Toimintakyky

Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä jokapäiväisistä tehtävistä ja arjen haasteista ympäristössä, jossa ihminen elää. Toimintakykyä voidaan tarkastella monesta näkökulmasta:

- **Fyysinen toimintakyky** on kyky selviytyä henkilökohtaisista päivittäisistä perustoiminnoista sekä arjen askareista ja asioinnista.
- **Kognitiiviseen eli tiedonkäsittelykykyyn** sisältyvät muun muassa muisti, oppiminen, kielelliset toiminnot, keskittyminen, orientaatio, tarkkaavuus, hahmottaminen ongelmanratkaisu ja toiminnanohjaus.
- **Psyykkinen toimintakyky** kuvaa mielenterveyttä ja psyykkistä hyvinvointia. Siihen sisältyy muun muassa kokemus elämänhallinnasta ja tyytyväisyydestä, itseluottamus ja -arvostus, mieliala, omat voimavarat, haasteista selviäminen sekä toiminnallisuus.
- **Sosiaaliseen toimintakykyyn** kuuluu kyky toimia ja ilmaista itseään, osallistua sekä olla sosiaalisessa kanssakäymisessä toisten kanssa. Sen ilmenemismuotoja ovat läheisyys, yhteisöllisyys, itsestä huolehtiminen, tarpeellisuuden kokemus ja elämän mielekkyys.
- **Oikeudellinen toimintakyky** tarkoittaa ihmisen kykyä ymmärtää kyseessä oleva oikeudellinen asia ja sen merkitys.

Edetessään muistisairaus heikentää toimintakykyä laaja-alaisesti, ja muistikodin ammattihenkilöstön tulee ymmärtää muistisairauksien vaikutukset toimintakykyyn. Toimintakyvyn osa-alueet liittyvät kiinteästi yhteen. Esimerkiksi fyysisesti hyväkuntoisen muistisairaan ihmisen toimintakyky ei välttämättä riitä itsenäisesti suoritettaviin arjen tehtäviin, kuten kaupassa käyntiin tai ruoan laittoon.

Toimintakyvyn heikkeneminen ei saa johtaa siihen, että elämä merkittävästi kapeutuu. Toimintakyvyn ja toimijuuden tukeminen ja turvaaminen ovat elämänlaadun ja hyvän hoidon perusta sairauden kaikissa vaiheissa. Painotuksen tulee aina olla jäljellä olevan toimintakyvyn ja voimavarojen tukemisessa, hyödyntämisessä ja vaalimisessa – ei menetettyjen kykyjen esiin tuomisessa ja korostamisessa.

TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI

Toimintakyvyn arviointia tarvitaan muistisairauden diagnosoinnissa, sairauden vaikeusasteen määrittelyssä ja etenemisen seurannassa sekä hoidon vaikuttavuuden, tukitoimien ja sosiaaliturvan tukimuotojen tarpeen arvioinnissa. Toimintakykyä voidaan arvioida sekä voimavaralähtöisesti (jäljellä olevana toimintakykynä) että todettuina toiminnan vajeina.

Toimintakyvyn arviointi on yhdenmukaista ja systemaattista työtä. Arviointia tulee tehdä alkuarvioinnin jälkeeni sovituin välein ja aina, jos asiakkaan voinnissa tapahtuu oleellisia muutoksia.

Laadukas hoito vaatii yhteisesti sovitut käytännöt ja mittarit sekä riittävän koulutuksen ja osaamisen niiden käyttöön. Valittujen mittareiden tulee olla muistisairaan ihmisen toimintakyvyn arviointiin validoituja. Työyhteisössä tulee sopia myös tulosten analysoinnista, raportoinnista ja seurannasta. Tähän tarvitaan yhteistä keskustelua ja sen pohjalta syntyvä yhteinen ymmärrys siitä, miten mittaria käytetään ja tuloksia analysoidaan, jotta syntyy yhteinen näkemys ja tasalaatuinen tulos.

Osana toimintakyvyn arviointia tulee käydä läpi myös esimerkiksi arjessa käytössä olevien laitteiden, kuten pesukoneen, lieden ja television, käyttö sekä arjen sujumiseen liittyvien asioiden hoitaminen, kuten pankissa ja kaupassa käynti sekä laskujen maksaminen. Arvioinnin tulokset sekä ratkaisut mahdollisiin pulmiin tulee kirjata ylös kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmaan.

MITTAREITA JA VÄLINEITÄ

Muistisairauden alkuvaiheessa ongelmat ilmenevät tiedonkäsittelyssä. Ensivaiheen tutkimuksessa voidaan käyttää **CERAD**-tehtäväsarjaa *(The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease)*. **MMSE** (*Mini Mental State Examination)* soveltuu parhaiten muistisairauden etenemisen seuraamiseen silloin, kun sairaus on edennyt keskivaikeaan vaiheeseen, jolloin pistemäärästä voidaan tehdä myös karkeita johtopäätöksiä toimintakyvystä.

Muistisairauden edetessä vaikeutuvat välineelliset toiminnot (**IADL** = *Instrumental Activities of Daily Living*), kuten puhelimen ja kodinkoneiden käyttö, kulkuvälineiden käyttö ja asioiden hoito. Edetessään muistisairaus heikentää myös selviytymistä päivittäistoiminnoista (**ADL** = *Activities of Daily Living*), kuten peseytymistä, pukeutumista ja WC-toimia. Muistisairaan omatoimisuuden ja päivittäisen toimintakyvyn arviointiin on kehitetty **ADCS-ADL**-asteikko (*Alzheimer's Disease Cooperative Study – Activities of Daily Living Inventory*), joka sopii muistisairauden eri vaiheisiin ja tilanteisiin ja on herkkä muutoksille.

RAI-järjestelmässä *(Resident Assessment Instrument)* mittarit on rakennettu useista samaa osa-aluetta

mittaavista kysymyksistä tai yhdistelmäksi usean osa-alueen kysymyksiä. Mittarit kuvaavat palvelujärjestelmän asiakkaiden tarpeita ja asiakasrakennetta ja soveltuvat muun muassa palvelutarpeen arviointiin.

Sairauden vaikeusasteen ja toiminnan yleisen tason määrittämiseen voidaan käyttää **CDR** (*Clinical Dementia Rating*) ja **GDS-FAST** (*Global Deterioration Scale, Functional Assessment and Staging*) -arviointiasteikkoja.

Neuropsykiatrinen haastattelu (**NPI**, *Neuropsychiatric Inventory*) antaa tietoa muistisairauksiin liittyvistä käyttäytymisen muutoksista.

Pelkät mittarit eivät silti riitä. Tarvitaan monipuolista keskustelua, havainnointia, ympäristö- ja riskitekijöiden selvittämistä ja niihin puuttumista sekä säännöllistä arviointia. Suomessa käytettäviä validoimattomia mittareita ovat muun muassa **Elo-D®** ja **MIKE**-mittaristot, jotka soveltuvat muistisairaan ihmisen toiminnan ja toimintakyvyn havainnointiin. Arvioinnissa tulee kuulla muistisairaan ihmisen omaa näkemystä hänen toimintakyvystään ja arkiselviytymisestään, niin kauan kuin hän sen kykenee ilmaisemaan. Omahoitaja voi myös tarvittaessa kutsua moniammatillisen ryhmän ja läheisen/läheiset koolle sairauden edetessä, kun muistisairaan kyky arvioida omaa toimintakykyään ja avun tarvettaan heikkenee. Kokonaistilanteen hahmottamiseksi tarvitaan moniammatillista asiantuntemusta ja yhteistyötä sekä omaisten näkemystä ja mielipidettä.

Myös esimerkiksi kuulon ja näön alenemat sekä aliravitsemus vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn, siksi ne on syytä tutkia osana fyysisen toimintakyvyn arviointia.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Autti-Rämö, Salminen, Rajavaara & Ylinen (toim.) 2016: Kuntoutuminen (Duodecim)
- Granö & Pikkarainen 2010: Työikäisen muistisairaan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Härmä & Granö: Työikäisen muisti ja muistisairaudet (WSOYpro)
- Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014: Muistisairaan kuntouttava hoito (Duodecim)
- Juva 2007: Dementiapotilaan toimintakyvyn arviointi toimintakykymittareilla (Dementiauutiset 2007;2:6–7)
- Jyrkämä 2008: Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi (Gerontologia 22 (2008): 4)
- Pitkälä 2010: Kuntoutus muistisairauksissa (Käypä hoito): www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01641
- Rosenvall 2015: Toimintakyvyn ja muistisairauden vaikeusasteen arvioiminen. Teoksessa Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen (toim.): Muistisairaudet (Duodecim)
- Suomen Muistiasiantuntijat ry: Testit ja kyselykaavakkeet: www.muistiasiantuntijat.fi/testit.php
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: TOIMIA-tietokanta: www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittari/tulokset
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016: Ikääntyneiden palvelujen RAI-vertailukehittäminen: www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelujen-ja-hoidon-laatu/rai-vertailukehittaminen
- Voutilainen 2009: Toimintakyvyn ja voimavarojen arviointi. Teoksessa Voutilainen & Tiikkainen P. (toim.): Gerontologinen hoitotyö (WSOY)
- Vuori 2007: Huolehdi alkuselvityksistä ja ohjaa tutkimuksiin. Teoksessa Vuori & Heimonen (toim.): Tue muistisairaan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle (Suomen muistiasiantuntijat ry, julkaisu n:o 4/2007)

6. Muistisairaan toimintakyvyn arvioinnissa käytetään mittareita, jotka kuvaavat

(merkitse, mitä mittareita on käytetty ja kuinka usein mittaaminen suoritetaan, esim. MMSE 1x/v)

A. muistia _____ 3 2 1 0

B. päivittäistä toimintakykyä _____ 3 2 1 0

C. mielialaa _____ 3 2 1 0

D. elämänlaatua _____ 3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

7. Muistisairaan ihmisen

A.	arjen toiminnoista selviytymistä tuetaan päivittäin	3 2 1 0
B.	kuntoutus on kaikkia toimintakyvyn osa-alueita huomioivaa ja ylläpitävää, ja suunnitelmat, toteutus ja arviointi kirjataan säännöllisesti	3 2 1 0
C.	ja läheisten kanssa keskustellaan muistisairaan elämäntilanteesta	3 2 1 0
D.	osallistumista ja itsenäistä toimintaa tuetaan ja kannustetaan	3 2 1 0
E.	osallisuutta hänen omia asioitaan koskevassa päätöksenteossa tuetaan	3 2 1 0
F.	ja hänen läheistensä kanssa on käyty läpi arjen sujumiseen liittyvien laitteiden käyttö ja kirjattu mahdolliset toimenpiteet kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmaan	3 2 1 0
G.	ja hänen läheistensä kanssa on käyty läpi arjen sujumiseen liittyvät asiat (esim. pankki, kauppa, laskut) ja kirjattu mahdolliset toimenpiteet kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmaan	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

4. Aktiivinen arki

Mielekäs ja aktiivinen arki koostuu turvallisuutta luovista, kuntoutumista edistävistä ja sosiaalisia verkostoja ylläpitävistä asioista. Mielekkään ja tarkoituksenmukaisen arjen ja hyvän elämänlaadun sisällöt ovat aina yksilöllisiä (ks. myös luku 1 – **Elämänhistoria ja elämänlaatu**).

Työtä ja harrastuksia ei tarvitse heti diagnoosin jälkeen lopettaa. Erityisesti tilanteissa, joissa muistisairaus on todettu lievässä vaiheessa eikä ole luonteeltaan nopeasti etenevä, kannattaa työtä ja harrastuksia jatkaa, jos ne tuntuvat edelleen itselle mieluisilta ja niihin on voimavaroja.

Vaikka sairaus voi vähentää ihmisen aloitekykyä, omannäköisen aktiivisen elämän säilyminen on tärkeää. Siihen kuuluvat niin arjen askareet kuin ihmissuhteet ja niissä koettava läheisyys.

Kokemus itsenäisestä selviytymisestä pienissäkin arjen rutiineissa tukee omanarvon tunnetta, itsetuntoa ja merkityksellisyyden kokemusta. Ympäristön ja läheisten merkitys korostuu ja tuen tarve kasvaa, kun kyvyt ja taidot muistisairauden myötä heikkenevät. Yksilöllistä arkea tukevat myös yksilölliset tukitoimenpiteet ja -palvelut sekä apuvälineet.

AKTIIVISEN ARJEN TUKEMINEN

Turvallinen ympäristö, elämänhistorian tunteminen, toimiva vuorovaikutus ja oikein valitut lääkkeettömät hoitokeinot tukevat omannäköistä arkea. Kannattaa myös käyttää rohkeasti luovuutta ja kokeilla uudenlaisiakin asioita. Vaikka joku toimintamuoto ei toimi tänään, se voi hyvinkin toimia huomenna, sillä toimintakyvyn vaihtelu kuuluu muistisairauteen. Sairauden edetessä harrastuksiin ja toimintaan tarvitaan enemmän tukea, mutta voimavaroja on jäljellä vielä sairauden vaikeassakin vaiheessa.

Arjen toimintoja ja harrastuksia kannattaakin ensisijaisesti tukea ja ohjata eikä ainoastaan tehdä puolesta.

Hienotunteisuus ja rauhallinen lähestyminen auttavat muistisairasta ihmistä toimimaan. Esimerkiksi hammasharjan tai kamman voi ojentaa muistisairaan ihmisen käteen ja pohtia yhdessä, mitä sillä tehdään tai mitä seuraavaksi tarvitaan. Näin tuetaan itsenäisyyden ja elämänhallinnan tunteita ja aktivoidaan aivoja.

Muistisairaan ihmisen aktiivinen arki voi olla fyysistä toimintaa, kuten liikuntaa, tasapainokuntoutusta tai kuntosaliharjoittelua. Kotona tai hoitoympäristössä on hyvä olla helposti saatavilla erilaisia liikkumiseen ja tekemiseen houkuttelevia välineitä, joita voidaan käyttää ennalta valmistelematta, kun sopiva hetki on käsillä. Liikunnalla ja ulkoilulla ylläpidetään motorisia taitoja, lihasvoimaa ja aktivoidaan aivoja. Liikunta voi myös antaa iloa ja mielekästä tekemistä sekä helpottaa kipuja ja vähentää siten myös sairaudesta johtuvia käyttäytymisen muutoksia.

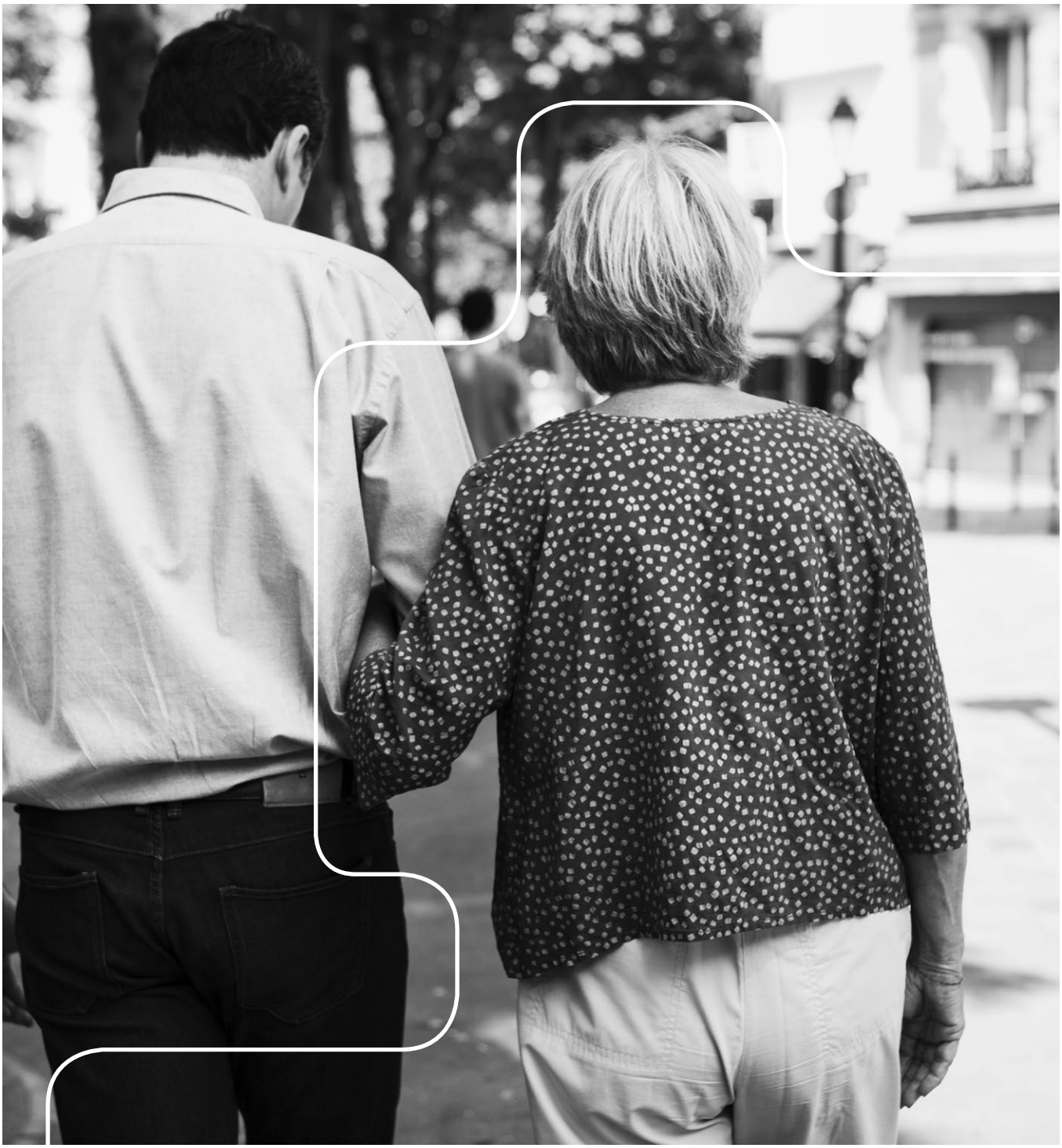
Aktiivinen arki voi olla myös yksilöllisesti tai ryhmälle suunniteltua musiikkia, taidetta, kulttuuria, draamaa, rentoutusta tai tanssia. Lisäksi tukea aktiiviseen ja omannäköiseen elämään voi löytää vapaaehtoistyön kautta sekä kotiin että muistiyksikköön. Yksi vapaaehtoistoiminnan muoto on Muisti-KaVeRi-toiminta, jota voi tiedustella lähimmästä muistiyhdistyksestä.

Henkilöstön omat kiinnostuksen aiheet tuovat arjen toimintaan uutta ulottuvuutta. Yhteisesti voi pohtia, millaista osaamista työyksiköstä löytyy ja miten kukin haluaa ja voi sitä arjen työssä käyttää.

Ammattihenkilöstön, läheisten ja yhteiskunnan suhtautumisella sairauteen on suuri merkitys siihen, kokeeko muistisairas ihminen olevansa osallistuva yhteiskunnan ja muistikodin jäsen. On ehdottoman tärkeää, että muistisairas ihminen on mukana muistikodin – siis oman kotinsa – arjen suunnittelussa ja yhteisessä tekemisessä voimavarojensa ja mielenkiinnon kohteidensa mukaan. Hän voi toimia vaikka taidepiirin, tanssiryhmän tai harrastuskerhon ohjaajana tai osallistujana.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry 2014: Muistisi kuntokortti: www.muistiliitto.fi/files/9213/8969/1499/MUISTILIITTO-kuntokortti-208x146-5_FINAL.pdf
- Muistiliitto ry: Viikko-ohjelma: www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/tukea-arkeen/viikko-ohjelma
- Hohental-Antin 2013: Muistellaan (PS-Kustannus)
- Laaksonen, Rantala, Eloniemi-Sulkava 2016: Ymmärrä – tule ymmärretyksi. Vuorovaikutus muistisairaan ihmisen kanssa (Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 3/2016)
- Mönkäre, Nukari & Forder 2014: Muistisairaan kuntouttava hoito (Duodecim)



8. Muistisairaan ihmisen omannäköinen arki toteutuu

A.	yksilöllisesti ja voimavarojen mukaisesti kaikissa toiminnoissa	3 2 1 0
B.	tukemalla häntä osallistumaan vaikuttamis-, virkistys- tai harrastustoimintaan	3 2 1 0
C.	ryhmätoimintana, jolloin hänellä on mahdollisuus onnistumisen elämyksiin ja iloon muiden kanssa	3 2 1 0
D.	järjestämällä hänelle aikaa keskustella omasta elämäntilanteestaan	3 2 1 0
E.	yksilölliset harrastustoiveet huomioiden	3 2 1 0
F.	niin, että hänellä on mahdollisuus halutessaan myös omaan rauhaan	3 2 1 0
G.	kuulemalla läheisten mielipiteitä	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

5. Terveyden edistäminen

Kotimaiset ja kansainväliset pitkäkestoiset seurantatutkimukset osoittavat, että elämäntapoihin vaikuttamalla voidaan pienentää muistisairauden riskiä ja lykätä sairauden oireiden ilmaantumista. Terveyden edistäminen on myös muistisairaan ihmisen oikeus, sillä terveelliset elämäntavat voivat ennaltaehkäistä muiden sairauksien syntyä sekä vaikuttaa erityisesti verisuoniperäisen muistisairauden etenemiseen ja toimintakykyyn. Hyvä fyysinen ja psyykkinen terveydentila lisäävät omatoimisuutta ja tukevat kotona asumista mahdollisimman pitkään.

Mielen hyvinvointi on iso osa ihmisen terveyttä. Se vahvistaa myös fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä elämänlaatua. Vakava sairastuminen voi tuoda mukanaan monia psyykkistä hyvinvointia horjuttavia asioita ja muutoksia, joihin muistisairas läheisineen voi tarvita tukea. Tukea, kuten keskusteluapua, on tärkeää tarjota mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, ennen kuin mahdollinen kriisi syvenee.

Aivojen hyvinvointia suojaavat ja kognitiivisia kykyjä ylläpitävät terveelliset elämäntavat, kuten terveellinen ravinto, liikunta, sosiaalinen aktiivisuus, päihteettömyys sekä aivojen sopiva haastaminen. Myös riittävästä levosta huolehtiminen ja stressin välttäminen on tärkeää. Terveellisiä valintoja tehdessä tulee huomioida muistisairaan ihmisen omat toiveet ja totutut tavat sekä voimavarat (ks. myös luku 4 — **Aktiivinen arki**).

Muistisairauteen liittyy muutoksia terveydentilassa ja voinnissa. Myös monet muut sairaudet, lääkkeet sekä alkoholi ja luontaistuotteet voivat heikentää terveydentilaa ja toimintakykyä ja aiheuttaa epätoivottuja yhteisvaikutuksia muistilääkkeiden kanssa. Näistä onkin hyvä keskustella sairastuneiden ja läheisten kanssa jo sairauden varhaisvaiheessa.

Hyvään perushoitoon kuuluu tarkastella monipuolisesti sairastuneen terveydentilaa ja vointia, kuten painoa, aistitoimintoja, verenpainetta ja -sokeria, jotta tilanteisiin voidaan reagoida mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Myös kaatumistapaturmien ennaltaehkäisy on tärkeää, sillä liikkumiskyvyn heikentyessä kaatumisalttius lisääntyy.

Sairauden edetessä terveyden edistämisessä ja sairauksien hoidossa tarvitaan yhä enemmän tukea ja apua. Muistisairas ihminen ei välttämättä huomaa voinnissaan tapahtuneita muutoksia, ei osaa tai huomaa pyytää apua kivun- ja hygienianhoitoon tai unohtaa syödä tai juoda. Erityistä tukea tarvitsevat yksinasuvat muistisairaat.

Muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä kanssa on tärkeää keskustella totutuista tavoista liittyen esimerkiksi perushygieniasta huolehtimiseen sekä kauneudenhoitoon. Toiveet sekä toimintaohjeet ja -tavat kirjataan kuntoutus-, hoito- ja palvelusuunnitelmaan (ks. luku 2 — **Kuntoutus-, hoito- ja palvelusuunnitelma**), jonka avulla muistisairaan ihmisen toiveet tulevat huomioiduksi arjen askareissa.

Muistikodin omavalvontasuunnitelmaan kirjataan ohjeet esimerkiksi hammastarkastuksista, kiireettömästä ja kiireellisestä sairaanhoidosta sekä asiakaskohtaiset ohjeet ja asiakkaan toiveet jalkojenhoidon tai kampaajalla käynnin käytännöistä (ks. luku 23 — **Omavalvontasuunnitelma**).

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Aivoterveys: www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/aivoterveys
- Coco, Lahti & Simola 2015: Hoito ja huolenpito (Sanoma Pro)
- Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiittanen 2015: Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö (Sanoma Pro)
- Näslindh-Ylispangar 2012: Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen (Edita)
- Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2012: Hoitotyön taidot ja toiminnot (Sanoma Pro)
- Suomen Hammaslääkäriliiton vanhustyöryhmä 2003: Ikäihmisten suun hoito. Opas sosiaali- ja terveysalan henkilöstölle (Hammaslääkäriliiton Kustannus)
- UKK-instituutti 2015: Kaatumisten ehkäisy: www.ukkinstituutti.fi/kaatumisseula/kaatumisten-ehkaisy

9. Muistisairaan ihmisen

A. kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmaan on kirjattu, miten huolehditaan henkilökohtaisesta hygieniasta ja perushoidosta **3 2 1 0**

B. päivittäisiä toimintoja tuetaan voimavaralähtöisesti **3 2 1 0**

C. hammashoitoon liittyvät ohjeet on kirjattu hoito- ja palvelusuunnitelmaan **3 2 1 0**

D. kiireettömään ja kiireelliseen sairaanhoitoon liittyvät ohjeet on kirjattu, ja ne ovat työntekijöiden tiedossa **3 2 1 0**

E. mielen hyvinvointia tuetaan yhdessä läheisten, sosiaalisten verkostojen ja vapaaehtoistoiminnan avulla **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

6. Ravitsemus

Ravitsemus tukee kuntoutumista ja ylläpitää terveyttä ja voimavaroja myös muistisairaalla ihmisellä. Ruokavalion laatu vaikuttaa myös aivojen hyvinvointiin ja kognitiiviseen toimintakykyyn.

Toimintakyvyn heikkeneminen voi johtaa ruokavalion yksipuolistumiseen ja ravitsemustilan heikkenemiseen. Muistisairaalla ihmisellä voi olla haasteita hankkia tai valmistaa ruokaa, ja ruoanvalmistus- ja ruokailuvälineiden käyttö voi vaikeutua. Ruokailua voi hankaloittaa myös keskittymis- ja hahmotuskyvyn sekä toiminnanohjauksen heikkeneminen. Lautaselle asetettu ruoka jää syömättä, jos sitä ei hahmota oikein, unohtaa olleensa syömässä tai jos nälän tunnetta ei ole.

Myös syömisvaikeudet, kuten nielemisen heikkous, sekä aistimuutokset, kuten heikko näkö ja heikentynyt maku- tai hajuaisti, voivat vaikeuttaa ruokailua tai aiheuttaa ruokahaluttomuutta. Nälän tai janon tunne voivat kadota tai muuttua, ja ne voidaan kokea yleisenä pahana olona. Tuttujenkin ruokien tuoksut, maut tai suutuntuma voivat muuttua. Lisäksi ravitsemusta voivat heikentää muut sairaudet ja lääkitys sekä muutokset ruokailurytmissä ja mieltymyksissä.

Muistisairailla ihmisillä voi olla ali- ja virheravitsemusta. Painon lasku voi olla muistisairauden ensimmäinen oire, jolloin toimintakyvyn heikkeneminen voi kiihtyä lihaskadon vuoksi. Painonlasku on aina hälyttävä merkki, johon tulee puuttua tehostamalla energian ja proteiinien saantia tarvittaessa täydennysravintovalmistein. Proteiinin saantisuositus on 1,2–1,4 g/kehonpaino(kg)/vrk.

Kaikki eivät kuitenkaan laihdu, vaan osalla syöminen saattaa lisääntyä ja paino nousta. Riittävästä proteiinin saannista ja ruokavalion monipuolisuudesta on tärkeää huolehtia myös ylipainoisen muistisairaan kohdalla. Erityisesti välipalojen proteiinipitoisuuteen kannattaa kiinnittää huomiota. Lisäksi tulee huolehtia D-vitamiinin saannista ravitsemussuositusten mukaisesti.

Monet syömiseen ja ravinnonsaantiin liittyvät tekijät voivat olla yhteydessä käyttäytymisen muutoksiin ja jopa aiheuttaa niitä. Ruokailu- ja syömisvaikeuksien sekä käyttäytymisen muutosten taustalla olevat tekijät on hyvä kartoittaa ja etsiä niihin moniammatillisesti yksilöllisiä ratkaisuehdotuksia.

Ravitsemustilan arvioiminen säännöllisesti on tärkeää, jotta tarvittaviin toimiin voidaan ryhtyä ajoissa. Arviointia voidaan tehdä esimerkiksi **MNA**-testin (*Mini Nutritional Assessment*) ja säännöllisen painonseurannan avulla. Ravitsemusta seurataan myös omavalvonnalla.

RUOKAILUTILANTEET

Ruokailutilanteiden tulisi olla kiireettömiä ja yhteisöllisyyttä tukevia tärkeitä hetkiä, jotka tukevat toimintakykyä ja elämänlaatua myös kotihoidossa. Ruokailulle tulee olla sille soveltuva ja viihtyisä tila, sillä ympäristöllä ja istumajärjestyksellä on merkitystä ruokailutilanteen mielekkyyden ja omatoimisuuden kannalta. Ruokailu voidaan järjestää oleskelutiloihin ja jakaa ruokailutila tarvittaessa useampaan pöytäryhmään. Hyvä valaistus ja hahmottamista helpottavat värierot (esimerkiksi tumma pöytä, vaalea lautanen) ovat tärkeitä.

Muistisairaan ihmisen osallistumista ruokailuun liittyviin toimintoihin, kuten ruoan valmistukseen, pöydän kattamiseen, astioiden pesuun ja pöytien pyyhkimiseen, tulee tukea niin pitkään kuin mahdollista. Tärkeää on huomioida henkilökohtaiset ruokailutottumukset ja ruoan esteettisyys sekä tukea itsenäistä syömistä.

Heikentynyt toimintakyky ja hahmottamisen vaikeudet hidastavat syömistä ja lisäävät avuntarvetta, minkä muistisairas voi kokea turhauttavana. Avustaminen ruokailussa, muoviset ruokailuvälineet tai suun pyyhkiminen lusikalla voivat tuntua alentavalta tai loukkaavalta. Kannattaa asettua sairastuneen asemaan ja miettiä, miltä esimerkiksi syöminen syötettynä tuntuu. Syötettäessä kuvaillaan ruoka, näytetään annos ja syötetään rauhallisesti, jotta tilanne on mahdollisimman miellyttävä.

Aterioiden tulee jakaantua tasaisesti koko päivälle. Valviran ohjeistuksen mukaan on hyvä pyrkiä siihen, että yöpaasto olisi alle 11 tuntia. Ateriajärjestystä ja -aikoja sovelletaan yksilöllisesti ja tilanteiden mukaan niin, että kunnioitetaan sairastuneen omaa rytmiä ja turvataan kulutusta vastaava energiansaanti.

Välipalojen merkitys korostuu, kun lounaalla ja päivällisellä syödyn ruoan määrä vähentyy. Myöhäinen ilta- tai yöpala voi olla tarpeen siihen tottuneille, ja se voi vähentää levottomuutta ja muita käytöksen muutoksia.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Gerontologinen ravitsemus Gery ry: www.gery.fi/ravitsemuksen-arviointi/lomakkeet
- Jyväkorpi 2012: Syö muistaaksesi (Suomen muistiasiantuntijat ry)
- Suominen & Jyväkorpi 2012: Ikääntyneen ravitsemus ja ruokapalvelut (Vanhustyön keskusliitto ry)
- Suominen, Puranen & Jyväkorpi 2013: Ravitsemus muistisairaan kodissa (Suomen muistiasiantuntijat ry)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos / Finelli: www.fineli.fi



10. Muistikodissa

A. jokainen osallistuu ruoan valmistamiseen, pöydän kattamiseen ja jälkien siivoamiseen voimavarojensa mukaan **3 2 1 0**

B. nauttii mieliruoistaan ja mieluisista välipaloista **3 2 1 0**

C. ravitsemustilaa seurataan säännöllisesti seuraavilla mittareilla: **3 2 1 0**

_____

D. ravitsemustilaa seurataan säännöllisesti painon tarkistuksin **3 2 1 0**

_____ /vk/kk/v

E. yksilölliset ruokailutoiveet, -tavat ja -mieltymykset huomioidaan ja kirjataan suunnitelmiin **3 2 1 0**

F. läheiset voivat avustaa ruokailutilanteissa, ja heitä ohjataan siinä tarvittaessa **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

7. Lääkkeetön hoito

Muistisairaan ihmisen hyvä kohtaaminen edellyttää kykyä aitoon vuorovaikutukseen, tietoa ja erityisosaamista muistisairauksista sekä taitoa valita oikeat auttamismenetelmät. Käyttäytymisen muutosten ja hankalilta tuntuvien tilanteiden tunnistaminen sekä niitä aiheuttavien syiden kartoittaminen on hyvän elämän, hoivan ja hoidon perusta.

Lääkkeettömässä hoidossa pyritään tunnistamaan haasteellisia tilanteita laukaisevat tekijät, jotta niiden esiintymistä voitaisiin välttää. Lääkkeettömän hoidon keinot ovat ensisijaisia käyttäytymisen muutosten hoidossa ja edeltävät lääkehoidon tarpeen arviointia.

KÄYTTÄYTYMISEN MUUTOKSET

Muistisairas ihminen ei aina pysty ilmaisemaan tunteitaan, tarpeitaan ja mielitekojaan sanallisesti, joten hän ilmaisee itseään niillä keinoin, joita hänellä on käytettävissään. Niiden purkautuminen toiminnallisesti tulkitaan usein ongelmalliseksi käyttäytymisen muutokseksi. Myös mielekkään tekemisen puute voi näyttäytyä ulkopuolisen näkökulmasta haasteellisena käyttäytymisenä ja toimintana.

Yleisimpiä muistisairauteen liittyviä käyttäytymisen muutoksia ovat harhaluulot, hallusinaatiot, levottomuus, vaeltelu, uni-valverytmin häiriöt ja masennus. Joskus esiintyy niin sanottua sundowning-oireyhtymää, jossa levottomuus, kuljeskelu ja sekavuus lisääntyvät iltaisin.

Muutoksia aiheuttavina tai laukaisevina tekijöinä voivat olla somaattiseen terveydentilaan liittyvät tekijät, kuten infektiot, ummetus tai virtsaamisvaikeudet, kipu, heittelehtivä sokeritasapaino tai muu oheissairauden oire tai epäasianmukainen lääkehoito. Myös esimerkiksi nälkä tai turhautuminen voivat kanavoitua rauhattomuudeksi tai aggressiivisuudeksi, kun kommunikaatiolle ei löydy muita keinoja.

Heikentynyt näkö tai kuulo vaikeuttavat vuorovaikutusta ja hahmottamista. Hoitotilanteisiin voi liittyä pelkoa, kipua tai häpeää, jonka vuoksi muistisairaan ihmisen käyttäytyminen voidaan tulkita vastusteluksi. Myös mieliala näkyy käyttäytymisessä.

LÄÄKKEETTÖMÄN HOIDON KEINOJA

Monet tilanteet selittyvät sairastuneen elämähistoriaan, persoonallisuuteen ja luonteeseen liittyvillä tekijöillä sekä yksilöllisillä tavoilla toimia ja reagoida eri tilanteissa. Niiden tunteminen auttaa löytämään juuri hänelle sopivia toimintatapoja. Myös ympäristö ja kohtaamistilanteet vaikuttavat muistisairaan ihmisen toimintaan ja käyttäytymiseen, joten niitä tulee tarkastella muistisairaan ihmisen näkökulmasta koko muistikodin henkilöstön kesken.

On tärkeää, että muistisairas ihminen ja hänen läheisensä ja hoitajansa luottavat toisiinsa ja tuntevat toisensa hyvin. Monet tilanteet ovat hallittavissa paremmin, kun sairastuneen elämänhistoria on tiedossa. Näin sairastuneen käyttäytymistä on helpompi tulkita. Muistisairaan tapojen ja tottumusten huomioiminen ja arkirutiinit luovat turvallisuuden tunnetta.

Usein lääkkeettömän hoidon ja kohtaamisen keinot ovatkin yksinkertaisia ja juontuvat sairastuneen tavasta tehdä jokin asia omalla totutulla tavalla. Esimerkiksi valon jättäminen yölamppuun voi helpottaa yöllistä levottomuutta ja ahdistusta. Voimavarojen ja toimintakyvyn kartoittaminen sekä ammattitaitoinen ja inhimillinen muistisairaan ihmisen kohtaaminen auttaa mielekkään ja toimivan arjen luomisessa. (Ks. myös luvut 9 – **Kivun hoito** sekä 11 – **Vuorovaikutus ja kohtaaminen**.)

Ympäristön muokkaaminen tukee sairastunutta säilyttämään itsenäistä toimintakykyä ja saamaan onnistumisen kokemuksia. Mielekäs tekeminen ja omannäköinen asuinympäristö vähentävät tarpeettomuuden tunnetta ja turhautumista, mikä osaltaan vähentää esimerkiksi levottomuutta ja pakko-oireita. Terapiat, kuten musiikki-, taide- tai toimintaterapia, voivat auttaa tukemaan sekä sairastuneen että läheisten elämänlaatua.

Muistikodin henkilökunnan toteuttama havainnointi ja kirjaaminen auttavat ymmärtämään, millaisissa tilanteissa ja miten muistisairas ihminen reagoi, mitkä asiat ennakoivat tai provosoivat hankalia tilanteita ja millaisia ovat niistä syntyneet reaktiot. Tärkeää on pohtia, mikä tilanteessa auttoi – esimerkiksi tilanteeseen pysähtyminen, juttelu, kosketus, musiikki tai mielekäs tekeminen. Kirjauksien pohjalta voidaan yhdessä moniammatillisesti miettiä, miten tilanteisiin ja tarpeisiin vastataan. Lisäksi hoitokokouksissa on hyvä käsitellä hoitotilanteissa heränneitä ajatuksia ja tunteita.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/laakkeeton-hoito
- Muistiliitto ry: Muistisairaan ihmisen kohtaaminen: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaan-ihmisen-kohtaaminen
- Eloniemi-Sulkava 2016: Ymmärrä - tule ymmärretyksi. Vuorovaikutus muistisairaan ihmisen kanssa (Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 3/2016)
- Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011: MielenMuutos pitkäaikaishoidossa. Käytösoireiden hoidosta muistisairaan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen (Vanhustyön keskusliitto ry): www.vtkl.fi/document/1/1519/d505fb7/Mielenmuutos_Raportti_3_Indd.pdf
- Kehitysvammaliitto ry / Papunet: Muisti: www.papunet.net/teemat/muisti
- Pohjavirta (toim.) 2012: Onko tänään eilen? TunteVa®-opas muistisairaita hoitaville (Tampereen Kaupunkilähetys ry)
- Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008: Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa (Suomen Lääkärilehti 2008:63(10):9-22)



11. Muistikodissa

A.	tuetaan mielekästä arkea ja annetaan mahdollisuus omannäköiseen elämään ja tekemiseen	3 2 1 0
B.	tunnetaan ja käytetään erilaisia lääkkeettömiä menetelmiä sekä toiminta- ja terapiamuotoja muistisairaan arjen helpottamiseksi	3 2 1 0
C.	valitaan ensisijaisesti lääkkeettömiä menetelmiä	3 2 1 0
D.	selvitetään ja kirjataan käyttäytymisen muutoksiin johtavat tilanteet ja tekijät sekä niitä laukaisevat ja helpottavat tekijät	3 2 1 0
E.	hoitoa ja hoivaa toteutetaan yksilöllisesti elämänhistoriasta, toiveista ja tarpeista käsin	3 2 1 0
F.	keskustellaan yhdessä läheisten kanssa kohtaamistilanteista ja niihin vaikuttavista tekijöistä	3 2 1 0
G.	vahvistetaan sairastuneen turvallisuudentunnetta ja itsemääräämisoikeutta arjen valinnoissa	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

8. Lääkehoito

Lääkehoidon tavoitteena on muistisairaan ihmisen toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitäminen ja parantaminen sekä oireiden hyvä hallinta. Muistisairauslääkitys ylläpitää toimintakykyä sekä estää ja lievittää käyttäytymisen muutoksia.

MUISTISAIRAUSLÄÄKITYS

Muistisairauslääkitys räätälöidään riippuen muistisairausdiagnoosista. Lääkäri valitsee sopivimman lääkevalmisteen sekä annoksen ja lääkemuodon (tabletti/laastari/tipat). Alzheimerin taudin lääkkeitä käytetään myös muissa muistisairauksissa.

Muistisairausdiagnoosin jälkeen hoitava lääkäri tarkistaa huolellisesti kaikkien käytössä olevien lääkkeiden yhteensopivuuden ja vastaa kokonaisarvioinnista. On huomioitava, että muihin sairauksiin käytetyt lääkeaineet voivat heikentää muistitoimintoja ja altistaa käyttäytymisen muutoksille. Mahdolliset toimintakykyä heikentävät, tarpeettomat lääkkeet puretaan ja muiden lääkkeiden annostarve tarkistetaan. Lääkehoidon toteuttaminen perustuu muistiyksikössä laadittuun lääkehoitosuunnitelmaan, joka kattaa lääkehoidon kokonaisuuden suunnittelun ja toteutuksen sekä ilmenneiden poikkeamien seurannan ja raportoinnin.

Muistisairauslääkitys aloitetaan pienellä annoksella ja annosta nostetaan portaittain lääkärin ohjeiden mukaisesti. Lääkityksen aloituksen yhteydessä voi esiintyä lieviä sivuvaikutuksia, kuten pahoinvointia, ripulia, levottomuutta tai toisaalta väsymystä. Yleensä sivuvaikutukset väistyvät käytön myötä. Oireita voidaan ehkäistä esimerkiksi ottamalla muistisairauslääke ruokailun jälkeen tai muuttamalla lääkkeen annosta tai ottoajankohtaa.

Jos lääkevalmiste ei sovi ja aiheuttaa sivuoireita, siitä tulee keskustella hoitavan lääkärin kanssa. Sairastuneelle ja läheiselle tulee korostaa, että lääkkeen käyttöä ei saa omatoimisesti lopettaa. Sopimattoman lääkkeen tilalle voi löytyä toinen, paremmin soveltuva lääkevalmiste.

Omasta kodista pitkäaikaishoitoon siirtyminen ei ole syy lopettaa muistisairauslääkitystä. Lääkityksen lopettaminen voi johtaa toimintakyvyn laskuun tai menetykseen. Vähäisenkin omatoimisuuden ylläpitäminen on suuri elämänlaadullinen tekijä. Muistisairauden vaikeassa vaiheessa lääkäri voi harkita lääkkeen lopettamista.

MIELIALALÄÄKITYS

Epäiltäessä masennusta tai ahdistuneisuutta voi muistisairas lääkkeettömän hoidon lisäksi hyötyä mielialalääkityksestä. Mikäli käyttäytymisen muutosten hoidossa joudutaan käyttämään psyykenlääkkeitä, niiden sopivuutta ja vastetta seurataan säännöllisesti ja pyritään mahdollisimman pieniin lääkeannoksiin ja lyhyisiin hoitojaksoihin. Lääkkeiden vaikutusten arviointi on hoiva- ja hoitohenkilöstön tehtävä. Mahdolliset sivuvaikutukset tulee kirjata ja raportoida hoitavalle lääkärille, jonka kanssa tehdään jatkosuunnitelma.

LÄÄKEHOIDON OSAAMINEN

Muistikodissa tulee varmistaa, että työntekijällä on vaaditut valmiudet toteuttaa lääkehoitoa ja että lääkehoito toteutuu lain ja asetusten vaatimalla tavalla. Muistikodissa ohjeistetaan, millaiset vaatimukset kunkin yksikön toiminnassa tarvitaan lääkehoidon kannalta. Työnantajan velvollisuutena on lääkehoidon peruskoulutuksen saaneiden terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja sosiaalihuollon henkilöstön lääkehoidon täydennyskoulutuksen järjestäminen. Lääkehoitoa toteuttavalla henkilöstöllä on velvollisuus ylläpitää ammattitaitoaan jatkuvasti ja osallistua työnantajan järjestämään täydennyskoulutukseen.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry 2016: Lääkehoito: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/laakehoito
- Inkinen, Volmanen & Hakoinen 2016: Turvallinen lääkehoito – Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa (THL): urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-577-6
- Muistisairaudet (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010 (viitattu 1.8.2016). Saatavilla internetissä: www.käypähoito.fi

12. Muistikodin lääkehoidosta

A.	vastaa muistisairauksiin perehtynyt lääkäri	3 2 1 0
B.	huolehtii ammattitaitoinen lääkehoidosta vastaava hoitaja	3 2 1 0
C.	huolehditaan Käypä hoito -suositusten mukaisesti	3 2 1 0
D.	on kirjattuna asianmukaiset dokumentit	3 2 1 0
E.	huolehditaan lain mukaisissa tiloissa ja siihen soveltuvin välinein	3 2 1 0
F.	on selkeät ja kaikkien tiedossa olevat ohjeet lääkehoidon toteuttamisesta, arvioinnista ja kirjaamisesta	3 2 1 0
G.	vastaavat hoitajat saavat täydennyskoulutusta	3 2 1 0
H.	on hoitohenkilöstöllä riittävä osaaminen myös vaikutusten ja sivuvaikutusten seuraamiseksi	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

9. Kivun hoito

Muistisairauden loppuvaiheessa ja kuoleman lähestyessä suurimmalla osalla sairastuneista on kipuja. Edennyttä muistisairautta sairastavan ihmisen kipuoireen tunnistaminen sekä kivun asteen arviointi saattaa olla haasteellista. Osa sairastuneista ei osaa arvioida tai kuvailla kipuaan, ja kipu saattaa näyttäytyä esimerkiksi ahdistuneisuutena tai aggressiivisuutena.

Kivun hoito ei aina ole riittävää silloinkaan, kun oire on tunnistettu. Kivun syy tulee aina selvittää ja mahdollisuuksien mukaan hoitaa, sillä kipu heikentää elämänlaatua ja toimintakykyä.

KIVUN ARVIOINTI

Kivun arvioinnissa auttaa muistisairaan ihmisen käyttäytymisen muutosten havainnointi sekä erilaiset mittarit. **RAI**-arviointi (*Resident Assessment Instrument)* perustuu sekä arvioijan että sairastuneen omaan ilmoitukseen.

Sairauden edetessä kivun arviointiin soveltuu **PAINAD**-mittari (*Pain Assessment in Advanced Dementia Scale*), joka perustuu kivun aiheuttamien käyttäytymisen muutosten havainnointiin. PAINAD rakentuu viidestä osa-alueesta: hengitys, ääntely, ilmeet, kehon kieli sekä lohduttaminen. Hengitys voi olla ajoittain vaivalloista tai hyperventiloivaa ja pahimmillaan äänekästä ja vaivalloista. Ääntely voi olla vaikeroivaa tai voihketta, rauhatonta huutelua tai itkua. Ilmeet voivat vaihdella surullisesta pelokkaaseen tai vihaiseen. Kehon kieli on usein kireää, keho voi olla jäykkä, sairastunut voi kävellä tai liikehtiä ahdistuneesti, kädet ja polvet voivat olla koukkuasennossa, ja sairastunut voi koskettaessa pyrkiä riuhtomaan tai työntämään koskettajan pois.

Muita arvioinnin apuvälineitä ovat esimerkiksi kipusanastot, kasvoasteikko, kipupiirros, kipukiila.

Mittarit ja menetelmät ovat vain apuvälineitä. Kokonaistilannetta tulee arvioida säännöllisesti, eikä sairastuneen omaa kokemusta ja arviota tule vähemmän, vaan se tulee aina kuulla ja huomioida. Käyttäytymisen arviointiin perustuvassa menetelmässä tulee myös huomioida ja poissulkea muut oireilua aiheuttavat tekijät, kuten jano, WC-tarve, epämukava vaatetus ja mieliala, kuten ahdistus ja huoli.

KIVUN LÄÄKKEETÖN JA LÄÄKEHOITO

Kivun hoitoon voidaan kokeilla erilaisia lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä, joita käytetään myös lääkehoidon lisänä. Lääkkeettömiä menetelmiä ovat muun muassa kylmä- ja lämpöhoito, sähköön perustuva TNS-hoito (transkutaaninen hermostimulaatio), läsnäolo, kosketus ja hieronta, asentohoito, fysikaaliset hoidot, liikunta, rentoutus ja mielikuvaharjoitteet. Lievemmässä kivussa lohduttaminen saattaa tyynnyttää, kovemmassa kivussa se ei onnistu.

Kivun lääkehoidossa tulee huomioida ikääntymiseen liittyvät lääkkeiden metaboliamuutokset sekä monilääkitykseen liittyvät yhteisvaikutusriskit. Käytetyt lääkeannokset ovatkin näissä tapauksissa usein pienempiä, ja lääkehoidon toteutumista ja vastetta tulee seurata tiiviisti. Oireet kirjataan säännöllisesti, ja lääkäri ottaa kantaa lääkeannoksen riittävyyteen tai sen vaihtamiseen. Tavoitteena on oireettomuus. Muistisairauden loppuvaiheessa noudatetaan kivun hoidon osalta myös palliatiivisen hoidon periaatteita (ks. luku 15 – **Saattohoito**).

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015: Muistisairaudet (Duodecim)
- Kipu (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2015 (viitattu 1.8.2016). Saatavilla internetissä: www.käypähoito.fi
- Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) -mittari potilaan kivun mittaukseen pitkälle edenneessä dementiassa: www.pkssk.fi/documents/601237/2160390/PAINAD-mittari.pdf/e1887e67-0c2f-4850-a42a-7de27eb7546b
(ensisijainen lähde: Warden, Hurley & Volicer 2003: Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia. J Am Med Dir Assoc Vol. 4 No.1)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016: Tietoa RAI-järjestelmästä: www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelujen-ja-hoidon-laatu/rai-vertailukehittaminen/tietoa-rai-jarjestelmasta

13. Muistisairaan ihmisen kipu

A.	osataan arvioida ja siihen käytettävät mittarit tunnetaan	3 2 1 0
B.	kuvaillaan ja kirjataan sekä raportoidaan hoitavalle lääkärille	3 2 1 0
C.	hoidetaan yksilöllisten tarpeiden mukaan lääkkeettömin keinoin	3 2 1 0
D.	hoidetaan asiantuntevalla ja riittävällä lääkehoidolla	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

10. Seksuaalisuus

Seksuaalinen hyvinvointi voi tarkoittaa erilaisia asioita eri ihmisille ja muuttua iän, elämäntilanteen ja terveydentilan myötä. Oman seksuaalisuuden ymmärtäminen sekä turvallisuuden ja hyväksytyksi tulemisen tunteet lisäävät seksuaalista hyvinvointia. Muistikodin henkilöstön on tärkeää ymmärtää sairauden aiheuttamia seksuaalisuuden muutoksia sekä seksuaalisuuden ja sen ilmaisun yksilöllisiä eroja. On hyvä muistaa, että myös muistisairas ihminen voi kuulua seksuaalivähemmistöön.

Muistisairaudet vaikuttavat monella tavalla parisuhteeseen ja sen rooleihin sekä seksuaalisuuteen, seksiin ja niiden ilmaisutapoihin. Muutokset voivat aiheuttaa ristiriitaisia tunteita kummallekin puolisoista. Läheisen näkökulmasta kumppani voi muuttua etäiseksi ja erilaiseksi muistisairauden myötä. Kumppanuuden tunteet saattavat vähetä, eikä muistisairautta sairastava välttämättä kykene täyttämään puolisonsa odotuksia puolisona olemisesta, mikä voi vähentää tunnetta parisuhteen onnellisuudesta. Jos parisuhteessa tapahtuu etääntymistä, voi seksuaalisten toiveiden ja tarpeiden toteuttaminen olla vaikeaa, mikä voi ahdistaa sekä sairastunutta että kumppania.

Sekä muistisairas ihminen että hänen puolisonsa ja mahdollisesti muut läheiset tarvitsevat tietoa muistisairauden ja lääkkeiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen ja sen ilmentämiseen sekä tukea mahdollisten haasteiden kohtaamiseen.

Kaikki ei kuitenkaan muutu. Muistisairautta sairastava kykenee usein pitkään ilmaisemaan omia tunteitaan. Sairastuminen voi lisätä läheisyyden tarvetta turvallisuuden tunteen vahvistamiseksi, ja molemminpuolinen hellyyden ja kiintymyksen osoitus voi lisääntyä.

Elämänhistorian tunteminen helpottaa kokonaisvaltaista kohtaamista ja tuo ymmärrystä käyttäytymiselle, mikä helpottaa hankalien tilanteiden käsittelyä. Pariskuntia tulee rohkaista kertomaan ja keskustelemaan myös seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä. Elämäntarinoiden ja keskustelun kautta saadaan tietoa siitä, miten sairastunut itse kokee seksuaalisuutensa. Keskustelun tueksi on olemassa puheeksi ottamisen välineitä (ks. **Lisätietoa ja kirjallisuutta**), ja kysymysten lisäksi hyviä keinoja ovat havainnointi ja muistelu.

Muistisairauden aiheuttamat muutokset vuorovaikutuksessa, puheen tuottamisessa sekä toiminnanohjauksessa vaikuttavat siten, että sairastunut voi tarvita ohjausta myös seksuaalisuutensa ilmaisuun. Keskustelu, tukeminen tai ohjaaminen sopivan asiantuntijan pariin on hyvä ratkaisu, mikäli henkilöstöllä ei ole tilanteisiin riittävää osaamista.

Seksuaalisuuden kysymykset voivat haastaa ammattihenkilöstön. Hoitohenkilöstön asenteet ja kokemukset vaikuttavat siihen, miten seksuaalisuuteen ja siihen liittyviin tarpeisiin suhtaudutaan. Työyhteisö tarvitsee tietoa sekä yhteisiä toimintaohjeita siitä, miten muistikodissa huomioidaan sairastuneen ja hänen kumppaninsa seksuaalisen hyvinvointi. On hyvä käydä keskusteluja ja miettiä keinoja hankalien tilanteiden ennaltaehkäisyyn ja ratkaisemiseen sekä tarvittavan informaation antamiseen muistisairautta sairastavalle ja hänen läheisilleen.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Seksuaalisuus: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/parisuhde-ja-perhe/seksuaalisuus
- Apter, Väisälä & Kaimola 2006: Seksuaalisuus (Duodecim)
- Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015: Muistisairaan seksuaalisuus. Teoksessa Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen (toim.): Muistisairaudet (Duodecim)
- Korhonen & Ridanpää 2014: Näkymätön seksuaalisuus (Muistiliiton julkaisusarja 1/2014)
- Seta ry 2014: Yhdenvertainen vanhuus – Osaamistarpeet: www.seta.fi/yhdenvertainen-vanhuus/wp-content/uploads/2014/10/4_korjattu102014.pdf
- Suomen Dementiayhdistys ry: Seksuaalisuuden puheeksi ottamisen kortit: www.suomendemy.fi/naeminut.html
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015: Seksuaalinen hyvinvointi – Seksuaalisuus puheeksi – Valmiita malleja: www.thl.fi/fi/web/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/seksuaalinen-hyvinvointi/seksuaalisuus-puheeksi/valmiita-malleja
- Valtonen & Hakola 2014: Haluaisin pystyä kertomaan (Seta ry)

14. Muistikodissa

A. työntekijöillä on riittävästi tietoa muistisairautta sairastavan ihmisen seksuaalisuudesta **3 2 1 0**

B. on suunniteltu ja kirjattu yksilöllisesti, miten ja millä tavalla tuetaan muistisairaan ja hänen kumppaninsa seksuaalista hyvinvointia **3 2 1 0**

C. on mahdollisuus ilmaista ja toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan **3 2 1 0**

D. on mahdollisuus kahdenkeskeiseen aikaan ja kanssakäymiseen kumppanin kanssa **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

11. Vuorovaikutus ja kohtaaminen

Arvostaminen, kunnioittaminen ja tasavertainen kohtaaminen ovat tärkeitä vuorovaikutuksen määreitä myös muistisairaan ihmisen kanssa. Kiireettömyys ja aito kuunteleminen lisäävät molemminpuolista luottamusta ja ymmärrystä muistisairaan ihmisen tarpeista.

Vuorovaikutuksen ja kohtaamisen merkitys kasvaa, jos muistisairas ei kykene ilmaisemaan itseään ymmärrettävästi tai ymmärrä, mitä hänelle yritetään kertoa. Maailmasta voi sairauden edetessä muodostua sairastuneelle pelottava ja hallitsematon. Tällaiset tilanteet laukaisevat usein muistisairaassa ihmisessä reaktion, joka tulkitaan ja nimetään herkästi ”käytösoireeksi” (ks. luku 7 — **Lääkkeetön hoito**). Tiedostamalla tilanteet ja eläytymällä muistisairaan ihmisen maailmaan muodostuu kohtaamisesta ja ohjaamisesta molemmille osapuolille paremmin ymmärrettävä ja hallittavissa oleva tilanne.

Muistisairas ihminen voi ajoittain elää mennessä, ja tuo mielessä oleva hetki on hänelle silloin totta. Hetki voi nousta muistoista ja kaipuusta johonkin tuttuun ja turvalliseen tai mahdollisesti käsittelemättä jääneistä ikävistä ja ahdistavista tilanteista. Muistisairas voi elää lapsuudenkodissaan tai muistaa jonkin nuoruuden tapahtuman tai ihmisen. Oma lapsi tai puoliso voi mielessä edustaa jotakuta toista, tai sairastunut voi nähdä hoitajan puolisonaan tai lapsenaan.

Jos muistisairas ihminen puhuu vanhemmistaan, ei hänelle yleensä ole tarpeen kertoa kipeää totuutta siitä, että vanhemmat ovat jo kuolleet. Muistisairaalle totuus on hänen mielensisäinen maailmansa, johon voi rohkeasti hypätä mukaan. Muistisairaan ihmisen keskustelunaloitukseen voi tarttua ja puhella hänen kanssaan vanhempiin liittyvistä muistoista. Toisaalta muistisairas ihminen on oikeutettu myös totuuteen: jos sairastunut kysyy selkeästi, ovatko hänen vanhempansa kuolleet, tulee hänelle rehellisesti kysymykseen vastata.

Muistisairas ihminen haluaa tulla ymmärretyksi ja kuulluksi juuri sillä hetkellä, siinä tilanteessa ja ajassa, jonka hän sillä hetkellä kokee. Pakottaminen, kiirehtiminen tai hyvätkään perustelut eivät yleensä auta. Sen sijaan tunnetilaa myötäilemällä ja sanoittamalla voi varmistaa, mistä tunteesta tai tarpeesta on kysymys. Sanat eivät ehkä löydy heti, tai niitä ei ole. Sairastunutta voi tukea toistamalla juuri käytettyjä sanoja tai kysymällä apukysymyksiä: ”Sinulla on ikävä, oliko isäsi sinulle tärkeä?” tai ” Sinäkö hoidit aina pienempiä sisaruksia?”. Miksi-kysymys on usein sairastuneelle haasteellinen, koska asioiden perusteleminen tai selvitteleminen voi tuntua vaativalta tai ahdistavalta.

Kommunikointi, opastaminen ja oppiminen vaativat sairauden edetessä lyhyitä selkokielisiä lauseita ja yhden asian kertomista kerrallaan. Näin pilkottuna tiedon käsittely ja muistaminen on helpompaa. Mielikuvat, sananlaskut ja huumori voivat vaikeuttaa varsinaisen asian ymmärtämistä ja hämmentää sairastunutta. Toisaalta huumori auttaa monia käsittelemään muistamattomuudesta johtuvia häkellyttäviä tilanteita ja helpottaa sairauden kanssa elämistä.

Pelkkä sanallinen vuorovaikutus ei vuorovaikutustilanteissa kuitenkaan aina riitä. Muistisairaan kohtaamisessa on tärkeää myös kehon kieli ja sanaton viestintä, jotka sairastunut aistii herkästi. Rauhallinen puhe ja äänensävy sekä kuunteleminen, katsekontakti, kosketus ja tilanteessa mukana oleminen antavat hänelle tilaa ja turvaa ilmaista itseään.

Elämänhistorian ja kokemusten tunteminen ja ymmärtäminen auttavat löytämään tuttuja ja turvallisia tapoja toimia. Hyvä hoitaja luo yhteyden muistisairaaseen ihmiseen ja vahvistaa häntä yksilönä, toimijana ja osana yhteisöä. Molemminpuolinen ymmärrys sekä aito ja arvokas kohtaaminen vuorovaikutustilanteissa tukee elämänhallintaa ja -laatua.

Myös hoitohenkilöstön ammattitaito sekä tieto muistisairauksien vaikutuksista auttavat tukemaan turvallisuuden tunnetta sekä välttämään ja laukaisemaan hankalia tilanteita ja väärinymmärryksiä. Sairastuneelle voi viestittää, että ”voin auttaa sinua, olen tässä sinua varten, olet turvassa ja kaikki on hyvin”. Hyviä keinoja muistisairaan ihmisen kohtaamiseen löytyy erilaisista menetelmistä ja toimintamalleista. Näitä ovat muun muassa logoterapia, TTAP™-menetelmä, Snoezelen®, pari-, perhe- ja psykoterapiat,

luontoon liittyvät menetelmät kuten Green Care, muistelu sekä kulttuurin ja taiteen keinot, kuten laulupiirtäminen ja musiikkiterapia.

Lisäksi vuorovaikutusta tukee TunteVa®-menetelmä. Suomalainen TunteVa® pohjautuu validaatiomenetelmään, joka vahvistaa muistisairaan omanarvontuntoa ja identiteettiä. TunteVa-periaatteet perustuvat myötäelämiseen ja luottamukseen tunteiden tasolla. TunteVassa kannustetaan ihmistä ilmaisemaan itseään, tunteitaan ja tarpeitaan sekä arvostetaan juuri sitä hetkeä, joka on sairastuneelle todellisuutta. Havainnoimalla ymmärrys ihmisestä karttuu, ja näin löytyy keinoja myös haastaviin tilanteisiin.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Muistisairaan ihmisen kohtaaminen: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaan-ihmisen-kohtaaminen
- Aavaluoma 2015: Muistisairaan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva (Suomen Psykologinen Instituutti)
- Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry: Kylille kulttuuria (Innokylä): www.innokyla.fi
- Green Care Finland ry: Mitä on Green Care? www.gcfinland.fi/MitaOnGreenCarePaavalikko
- Heimonen & Fried 2015: Vanhuuden Mieli (Ikäinstituutti)
- Kehitysvammaliitto ry / Papunet: Muisti: www.papunet.net/teemat/muisti
- Kehitysvammaliitto ry / Papunet: Multisensorinen toiminta: www.papunet.net/tietoa/multisensorinen-toiminta
- Laaksonen, Rantala & Eloniemi-Sulkava 2016: Ymmärrä – tule ymmärretyksi. Vuorovaikutus muistisairaan ihmisen kanssa (Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 3/2016)
- Laine & Heimonen 2010: Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaan ihmisen hoidossa (Memo 01/2011, Suomen muistiasiantuntijat ry)
- Laine 2013: Mielen Voimaa. Logoterapeuttisia näkökulmia mielen hyvinvoinnin vahvistamiseen (Ikäinstituutti)
- Laine, Fried, Heimonen & Kälkäinen 2014: Mielen hyvinvoinnin silta. Opas keskusteluryhmän ohjaajalle (Ikäinstituutti)
- Laulau Oy: Laulupiirtäminen: www.laulau.fi/28
- Levine Madori 2010: Therapeutic Thematic Arts Programming -menetelmä (Hämeen ammattikorkeakoulu)
- Miina Sillanpään Säätiö: Kuntoutus: www.miinasillanpaa.fi/hankkeet/kuntoutus
- Pohjanvirta 2012: TunteVa-opas muistisairaita hoitaville (Tampereen kaupunkilähetys ry)
- Semi 2015: Mieleen tatuoitu minuus (T & J Semi)
- Vanhustyön keskusliitto ry: Vahvike-aineistopankki: www.vahvike.fi

15. Muistikodissa

A.	muistisairas ihminen kohdataan yksilöllisesti ja arvostavasti kaikissa tilanteissa	3 2 1 0
B.	hoitohenkilöstöllä on osaamista muistisairaan ihmisen kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen liittyvistä erityispiirteistä	3 2 1 0
C.	hoitohenkilöstö ohjaa ja tukee läheisiä ymmärtämään muistisairauden vaikutukset sairastuneen käyttäytymiseen ja tarpeiden ilmaisemiseen	3 2 1 0
D.	hoitohenkilöstö käyttää erilaisia menetelmiä ja toimintamalleja tukeakseen muistisairaan ihmisen elämänhallintaa ja vuorovaikutusta	3 2 1 0
E.	hoitohenkilöstö kirjaa erilaisten menetelmien käytön ja tulokset sekä keskustelee niiden vaikutuksista hoitotiimissä ja sairastuneiden sekä omaisten kanssa	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

12. Asumisympäristö

Asumisympäristön ja tilan hahmottaminen heikentyy sairauden edetessä, muistisairauden vaikuttaessa muistiin, hahmottamiseen ja muihin kognitiivisiin toimintoihin. Tämän vuoksi sairastunut eksyy helposti vieraissa paikoissa, ja myöhemmin myös tuttujen paikkojen, kuten kotiympäristön, tunnistaminen voi olla vaikeaa.

Asioiden tekeminen ja arjen jatkuminen mahdollisimman samaan tapaan kuin ennen sekä hyvin suunniteltu muistikoti tuttuine ja itselle merkityksellisine asioineen ja esineineen luovat turvallisuuden ja elämänhallinnan tunnetta sekä tukevat itsenäistä selviytymistä. Hyvä asumisympäristö on helppo hahmottaa ja sen tärkeät paikat on helppo löytää omin avuin. Se tarjoaa yksilöllisesti sopivaa aktiivista toimintaa ja tilaa myös omaan rauhaan vetäytymiselle.

Sairaudella on yksilöllisiä vaikutuksia siihen, miten sairastunut selviytyy arjen rutiineista, kuten ruoanlaitosta, peseytymisestä ja pukeutumisesta, sekä siihen, miten turvalliseksi hän kokee kotinsa ja siellä asumisen. Läheiset saattavat huomata selviytymisen vaikeuden, vaikka sairastuneen mielestä kotona asuminen vielä onnistuisi.

Kotona on mahdollista asua niin pitkään kuin se on turvallista ja sinne saa tarvittaessa riittävästi apua. Koti on minuutta tukeva, tuttu ympäristö, jossa voi toimia totutulla tavalla. Turvallisuuden tunne heikkenee ja ahdistaa, jos paikkaa ei enää tunnista omaksi ja tutuksi. Silloin myös fyysisen turvallisuuden riskit usein lisääntyvät. Yksin asuvilla haasteita voi ilmetä aikaisemmassa vaiheessa kuin yhdessä esimerkiksi puolison kanssa asuvilla.

On hyvä keskustella riittävän ajoissa sairastuneen, läheisten ja mahdollisesti kotihoidon kanssa siitä, missä haluaa asua, jos kotona selviytyminen ei enää onnistu. Lisäksi asia on tarpeellista kirjata hoitotahtoon. Hyviä asumismuotoja ovat erilaiset yhteisökodit, kuten ryhmäkodit ja perhehoito. Useimmissa näissä voi asua elämänsä loppuun asti niin, ettei varsinaiseen laitoshoitoon tarvitse siirtyä.

KODIN MUUTOSTYÖT JA MUUTTAMINEN

Kodin muutostyöt on hyvä suunnitella mahdollisimman varhaisessa vaiheessa muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä kanssa niin, että muutoksiin ehtii tottua. Mikäli asunnossa ei ole mahdollista tehdä muutostöitä tai sen sijainti, koko tai muu seikka puoltaa muuttamista, on ratkaisu muuttamisesta tärkeää tehdä ajoissa, jotta siihen ehtii sopeutua sairauden varhaisessa vaiheessa.

Sosiaalisen käyttäytymisen muuttuminen ja tunne-elämän muutokset saattavat sairauden edetessä heikentää kykyä ottaa vastaa uudenlaisia tilanteita, joita ympäristön muutos voi tuoda tullessaan. Kodin muutokset tai uuden kodin ratkaisut onkin hyvä säilyttää mahdollisimman samanlaisina aiempaan nähden, ja muuttoon on hyvä valmistautua huolella. Kodista voi ottaa valokuvia ja kysellä sairastuneelta, millaiset asiat ja esineet ovat hänelle tärkeitä ja mitkä hän haluaa mukaan. Näin uuden kodin sisustaminen helpottuu ja tuttuuden sekä samalla turvallisuuden tunne säilyy paremmin.

Monet ratkaisut, muutostyöt ja apuvälineet voivat tukea muun muassa ympäristön hahmottamisessa, paikkaan ja aikaan orientoitumisessa sekä itsenäisessä ja omanarvontunnetta tukevassa arjessa. Olennaista on pohtia esimerkiksi muistikodin, pihan ja ympäristön kulkureittejä, opasteita ja valaistusta yhdessä muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä kanssa. Mukana voi olla esimerkiksi toimintaterapeutti tai korjauksen suorittava taho.

Pienetkin ratkaisut voivat olla merkittäviä asumisen turvallisuuden ja identiteetin tukemisen kannalta. Esimerkiksi paikkaan ja aikaan orientoitumista voi tukea tuomalla vuodenaikojen vaihtelua esille valokuvien, musiikin ja esineiden, kuten syksyn lehtien tai kesällä saunavihtojen, sekä toiminnan, kuten teemallisten ryhmähetkien, avulla.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry 2016: Turvallisuustietopankki: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/turvallisuus
- Pesola 2013: Hyvä ympäristö auttaa muistisairasta kotona. Teoksessa Helminen, Laine, Sirén & Zotow (toim.): Muisti muuttuu – arki muuttuu. Puheenvuoroja muistisairaiden henkilöiden hyvinvoinnista ja turvallisesta ympäristöstä (DIAK): projects.centralbaltic.eu/images/files/result_pdf/ELDEM_result3_book_Muisti_muutuu_arki%20muutuu_FI.pdf
- Pikkarainen 2010: Ympäristön mahdollisuudet ja haasteet. Teoksessa Härmä & Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet (WSOYpro)
- Sievänen, Sievänen, Välikangas & Eloniemi-Sulkava 2007: Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin (Ympäristöministeriö): www.ym.fi/download/noname/%7BF42E0889-17FE-4F7B-AB94-EE2D6899E8A1%7D/57210
- Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö ry 2013: Erehdykset ja unohdukset salliva asuinympäristö – Opas erityisryhmien asumisturvallisuuden kehittämiseen: www.spek.fi/loader.aspx?id=7bc58944-305b-4bfe-b48b-bd052cd5e833
- Toljamo & Koponen 2011: Muistisairaan ihmisen kotona asumisen tukeminen. Opas toimeenpanijoille (Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisu n:o 13/2011): www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/Muistisairaan-ihmisen-kotona-asumisen-tukeminen.pdf



16. Muistikodin ympäristöratkaisut

A.	on suunniteltu turvallisiksi ja tarkoituksenmukaisiksi yhdessä muistisairaan ja läheisten kanssa	3 2 1 0
B.	sekä asumiseen liittyvät toiveet on kirjattu kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmiin	3 2 1 0
C.	tukevat mahdollisuutta ulkoilla turvallisesti päivittäin	3 2 1 0
D.	kannustavat itsenäiseen liikkumiseen sekä sisällä että ulkona	3 2 1 0
E.	mahdollistavat yhdessäolon ja oman rauhallisen tilan	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

13. Esteettömyys ja turvallisuus

Esteettömyys ja turvallisuus korostuvat muistisairauden edetessä, kun hahmottaminen, toiminnanohjaus ja lähimuisti heikkenevät. Esteettömyyttä voidaan tarkastella fyysisen, psykososiaalisen, auditiivisen, visuaalisen, kognitiivisen ja sosiaalisen ympäristön näkökulmasta.

Fyysisen ympäristön toimivuutta arvioitaessa on hyvä varmistaa, että tilat ja kulkureitit ovat tasaisia, tilavia ja helppokulkuisia ja että materiaalit ovat pinnoiltaan sopivia. Liikkumista helpottavat käytävien ja portaiden sivuun asennetut kaiteet, riittävän suuret oviaukot ja tilavat hissit, joiden käyttöpainikkeet on merkitty suurin numeroin tai kuvakkein. Kalusteiden ja varusteiden käytettävyys sekä istumakorkeus tulee säätää käyttäjälle sopivaksi ja liikkumisen esteet poistaa, mikäli mahdollista. Pesutilojen lämpimyys helpottaa peseytymistilanteita. Muistisairasta ihmistä pelottavat ja harhoja laukaisevat tai vaaraa aiheuttavat asiat ja esineet tulee myös poistaa ja näistä aiheutuneet tilanteet kirjata hoitosuunnitelmaan.

Psykososiaalinen ympäristö mahdollistaa omannäköisen elämän ja osallistumisen. Esimerkiksi mieliala ja ympäröivä ilmapiiri vaikuttavat siihen, miten toimintakykyinen ihminen on omassa ympäristössään. Korkean paikan tai liikenteen pelko tai tunne siitä, ettei ole hyväksytty, voivat rajoittaa liikkumista ja osallistumista merkittävästi.

Sosiaalinen esteettömyys tarkoittaa avointa, kannustavaa ja turvallista ilmapiiriä, jossa on mahdollisuus osallistua itselle tärkeisiin toimintoihin ja pitää yhteyttä itselle tärkeisiin ihmisiin. Asenteilla, suhtautumisella ja kohtaamisella on suuri rooli. Sosiaalisesti esteettömässä ympäristössä voi tuntea olevansa tervetullut omana itsenään, tulevansa kuulluksi ja olevansa tasavertainen toimija muiden joukossa.

Auditiivinen ympäristö tarkoittaa muistikodin äänimaisemaa. Kuulon huononeminen voi olla syynä myös muistin heikkouteen: kun puhetta ja tilanteita ei kuulonvaraisesti hahmota eikä asiasta kehtaa sanoa, eivät asiat tule ymmärretyksi ja jää mieleen. Induktiosilmukka ja kuulolaite voivat parantaa muistisairaan ihmisen kommunikaatiota. Kova meteli ja taustahäly heikentävät keskittymiskykyä ja hahmottamista. Kovien äänien vaimennuksesta sekä taustametelin vähentämisestä tulee huolehtia varsinkin suurissa yhteisissä tiloissa. Muistikodissa tulee olla mahdollisuus vetäytyä myös häiriöttömään tilaan.

Visuaalisen ja kognitiivisen ympäristön merkitys kasvaa muistisairauden edetessä, kun hahmottaminen ja muisti heikentyvät. Kodin muutostöissä on huomioitava, että monet muutokset, kuten hanojen, valokatkaisijoiden, kodinkoneiden tai muiden laitteiden vaihto toisenlaisiin, voivat vaikeuttaa muistisairautta sairastavan ihmisen arkea. Tilavalinnoissa ja muutostöissä on syytä tehdä ratkaisuja, jotka tukevat sairastuneen ihmisen omatoimisuutta mahdollisimman pitkään.

Valaistus, värit ja pienetkin seikat voivat toimia hahmottamisen apuna. Kirkkaat yksiväriset pinnat auttavat hahmottamaan tiloja ja esineitä. Valkoiset pinnat valkoisella taustalla ovat muistisairaalle ihmiselle vaikeita hahmottaa, ja voimakkaita kuvioita, kuten ruutuja ja raitoja, on hyvä välttää, sillä ne tulkitaan usein väärin. Esimerkiksi lattiamateriaaleissa tummat ruudut voivat muistisairaasta näyttää syviltä aukoilta. Värikkäät ja erottuvat istuimet ja kahvat helpottavat hahmottamista, ja pintoja voi myös rajata värillisin teipein tai reunalistoin.

Ruokailutilanteessa aterimet ja ruoka hahmottuvat lautaselta paremmin, jos valkoisten astioiden alla on värillinen alusta. Kuvat ja opasteet seinillä, ovissa, kaapinovissa ja laatikoissa helpottavat muistamista ja hahmottamista. Valaisimet tulee sijoittaa siten, etteivät ne luo varjoja tai heijastuksia pinnoille tai kasvoille.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Turvallisuustietopankki: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/turvallisuus
- Semi, Salmi & Mykkänen 2016: Yötaivaan toivo – Muistiystävällinen ympäristö tilasta kokemukseen (T & J Semi)
- Sievänen, Sievänen, Välikangas & Eloniemi-Sulkava 2007: Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin (Ympäristöministeriö): www.ym.fi/download/noname/%7BF42E0889-17FE-4F7B-AB94-EE2D6899E8A1%7D/57210

17. Muistikodissa

A.	on huomioitu fyysinen, visuaalinen, auditiivinen, kognitiivinen ja psyko-sosiaalinen esteettömyys	3 2 1 0
B.	on tehty riittävät esteettömyyttä lisäävät suunnitelmat ja muutostyöt, jotka on kirjattu hoito- ja palvelusuunnitelmaan	3 2 1 0
C.	on ergonomisesti suunniteltuja tilaratkaisuja	3 2 1 0
D.	tilaratkaisut luovat turvallisuuden tunnetta muistisairaalle	3 2 1 0
E.	on keskusteltu sairastuneen/läheisten/edunvalvojan kanssa mahdollisista muutostöiden toteutuksesta ja apuvälineiden käyttöönotosta	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

14. Teknologia ja apuvälineet

Apuvälineet ja erilaiset teknologiset ratkaisut tukevat itsenäisyyttä ja antavat apua asumiseen ja arkeen. Oikeaan aikaan ja yksilöllisesti suunniteltuina ne voivat tukea turvallisuuden tunnetta, hoitoa ja sosiaalisia kontakteja sekä tuottaa käyttäjälleen iloa ja kohottaa itsetuntoa.

Apuvälineiden tarvetta ja käyttöä on hyvä miettiä muistisairaan ihmisen, läheisten ja hoitotiimin kanssa yhdessä: millaisia ovat arjen sujumisen haasteet ja millaisista apuvälineistä voisi olla apua. Apuvälineet helpottavat myös perheenjäsenten ja avustajien elämää. Esimerkiksi kulunvalvontakameroilla sekä hälytys- ja kutsulaitteilla voidaan huolehtia niin muistikodin asukkaiden kuin hoitohenkilökunnankin turvallisuudesta.

Apuvälinettä kannattaa kokeilla ja sovittaa oikeassa ympäristössä ennen käyttöönottoa, ja se kannattaa ottaa käyttöön riittävän ajoissa muistisairausdiagnoosin jälkeen. Mitä monimutkaisempaa käyttö on, sitä vaikeammaksi se tulee sairauden edetessä, mikäli harjaantumista ei ole riittävästi. Yksin asuminen tuo omat haasteensa uusien apuvälineiden käyttöönottoon. On tärkeää, että käyttöön opastetaan sekä laitteen saajaa että hoitoon osallistuvia ja että käytön tukena ovat riittävän selkeät ohjeet.

VALVONTA JA LUVAT

Muistisairaalla ihmisellä voi olla käytössään erilaisia lääkinnällisen kuntoutuksen ja muita terveydenhuollon laitteisiin ja tarvikkeisiin kuuluvia apuvälineitä, joiden valvontaa ohjaa oma lainsäädäntönsä. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden velvollisuutena on huolehtia käytössä olevien terveydenhuollon laitteiden sekä asiakas- ja potilastietojärjestelmien asianmukaisesta käytöstä, käyttöohjeiden saatavuudesta ja käyttökoulutuksesta.

Omavalvontasuunnitelmaan kirjataan muun muassa, miten muistisairaan ihmisen apuvälineiden hankinnasta, käytön ohjauksesta ja huollosta sekä toimintavarmuudesta huolehditaan ja kuka siitä vastaa. Erityistä huomiota omavalvontasuunnitelmassa tulee kiinnittää kotona asuvan muistisairaan henkilön turvallisuuteen, koska henkilöllä voi olla käytössä erilaisia teknisiä apuvälineitä ja laitteita, joille tulee merkitä vastuuhenkilö niiden huoltamisen ja käytön osalta.

Terveydenhuollon laitteen tai tarvikkeen aiheuttamasta vaaratilanteesta on aina tehtävä ilmoitus Valviralle niin pian kuin mahdollista. Ilmoitusvelvollisuus koskee muun muassa laitteiden ja tarvikkeiden ammattimaisia käyttäjiä, joita ovat terveydenhuollon yksiköiden lisäksi myös sosiaalihuollon toimintayksiköt mukaan lukien kotipalvelu (kotihoito) silloin, kun asiakkaalle tai asiakkaan kotiin on toimitettu tekninen apuväline, lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline tai ympäristönhallintalaite.

Erilaiset luvat, esimerkiksi muistisairaan ihmisen antama lupa kulunvalvontarannekkeen käyttöön, tulee kirjata selkeästi kuntoutus-, palvelu-, hoiva- ja hoitosuunnitelmiin. On myös hyvä, jos sairastunut on kirjannut hoitotahtoon toiveensa apuvälineiden käytöstä ja että tämä tieto löytyy hänen suunnitelmistaan.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry 2016: Turvallisuustietopankki: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/turvallisuus
- Laki terveydenhuollon laitteista ja tarvikkeista 629/2010: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20100629
- Leikas & Launiainen (toim.) 2016: Anni ja Onni – Huomaamaton teknologia arjen apuna (Miina Sillanpään Säätiö)
- Månsson, Hurnasti & Topo 2008: Apuvälineet, dementia ja teknologia Pohjoismaissa. Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvan ihmisen arjessa (Stakes): www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/75229/M267.pdf?sequence=1
- Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö ry 2013: Erehdykset ja unohdukset salliva asuinympäristö – Opas erityisryhmien asumisturvallisuuden kehittämiseen: www.spek.fi/loader.aspx?id=7bc58944-305b-4bfe-b48b-bd052cd5e833
- Vanhus- ja lähimmäispalvelujen liitto ry & Vanhustyön keskusliitto ry: KÄKÄTE-oppaat: www.ikateknologia.fi/fi/julkaisuja/kakate-oppaat.html

18. Muistikodissa on

A. saatavilla liikkumista ja hahmottamista tukevia apuvälineitä ja niiden käyttö on kirjattu suunnitelmiin **3 2 1 0**

B. nimetty vastuuhenkilö käytössä oleville turvalaitteille **3 2 1 0**

C. tiedossa asukkaiden hoitotahtoihin mahdollisesti kirjatut toiveet ja tahdonilmaisut liittyen apuvälineiden käyttöön, ja niitä kunnioitetaan **3 2 1 0**

D. hoitohenkilöstö tietoinen apuvälineiden, laitteiden ja tarvikkeiden valvontaan, käyttöön ja huoltoon liittyvistä ohjeista ja määräyksistä **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

15. Saattohoito

PALLIATIIVINEN HOITO

Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan ihmisen jopa vuosia kestävää, oireita lievittävää hoitoa. Päämääränä on kuolevan ja hänen läheistensä mahdollisimman hyvän elämänlaadun varmistaminen muistaen, että kuolema on elämään kuuluva normaali tapahtuma. Saattohoito voi sisältyä palliatiiviseen hoitoon sen loppuvaiheessa. Palliatiiviseen eli oireita lievittävään hoitoon siirtyminen on hoitopäätös, josta on keskusteltava kuolevan itsensä kanssa. Jos hän ei itse pysty päättämään hoidostaan, keskustellaan päätöksestä lähiomaisten tai laillisen edustajan kanssa.

Kuntoutus-, palvelu- ja hoitosuunnitelmaan kirjataan palliatiivisen hoidon sisältö. Päätös palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä pitää sisällään päätöksen pidättäytyä elvytyksestä, eli DNR-päätöksen, joka voidaan myös kirjata erillisenä. Päätökseen kirjataan sen tekijä(t), lääketieteelliset perusteet sekä kuolevan ja/tai omaisen kanssa asiasta käyty keskustelu ja heidän kantansa päätökseen.

SAATTOHOITO

Saattohoito on vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa parantavaa hoitoa ei ole tarjolla eikä sairauden etenemiseen kyetä vaikuttamaan. Päämääränä on kipujen ja kärsimyksen havainnointi, oireiden lievitys ja hyvästä perushoidosta huolehtiminen sekä kuolevan läheisten hyvinvointi.

Tavoitteena on tarjota inhimillistä hoitoa tutussa ympäristössä elämän loppuun saakka sekä hyvä kuolema. Se edellyttää itsemääräämisoikeuden kunnioittamista ja esimerkiksi hoitotahdon huomioimista sekä inhimillisyyttä ja hyvää yhteistyötä kuolevan läheisten kanssa.

Ihmisarvon mukainen kohtelu kuoleman lähestyessä merkitsee sitä, että kärsimyksiä pitkittävistä hoidoista luovutaan. Saattohoitovaiheessa ei tulisi tehdä toimenpiteitä, jotka vain marginaalisesti vaikuttavat jäljellä olevaan elinaikaan. Tällaisia ovat esimerkiksi verinäytteiden otto, suonensisäinen nesteytys tai hoito sekä letkuravitsemus. Letkuruokinnan hyödyistä on tutkimusten perusteella olematon näyttö, ja se saattaa ennemminkin lisätä kärsimyksiä. Ylihoitaminen ei lisää elämänlaatua.

Oireenmukaista hoitoa ei kuitenkaan saa unohtaa. Elämän loppuvaiheeseen voi liittyä monia haasteellisia oireita ja vaivoja, kuten syömisongelmia, keuhkokuumeita, kipuja, hengenahdistusta ja painehaavaumia. Näiden ja esimerkiksi suun hoito on tärkeää. Sairaalasiirrot ja vieras hoitopaikka ovat usein ylimääräisiä rasitteita ja haittaavat hyvän hoidon ja jäljellä olevan elämän hyvän laadun toteutusta. Niihin tulee ryhtyä vain siinä tapauksessa, että riittävään oirelievitykseen, kuten kivun hoitoon, ei kyseisessä muistikodissa ole mahdollisuuksia.

Parantumattomasti sairaalla ihmisellä tulee olla oikeus lähestyvän kuoleman herättämien tunteiden ja kysymysten käsittelyyn. Muistisairaalle ihmiselle ja hänen läheisilleen mahdollistetaan diagnoosin saamisesta alkaen turvallinen ja salliva ilmapiiri keskustella elämän merkityksestä, oman kuoleman lähestymisestä ja siihen valmistautumisesta.

SAATTOHOITOPÄÄTÖS

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, jonka tekee hoitava lääkäri yhteisymmärryksessä sairastuneen tai hänen edustajansa kanssa silloin, kun kuolema on odotettavissa viikkojen tai lähikuukausien aikana. Muistisairaan ihmisen kohdalla päätös on yleensä pitkän prosessin lopputulos muistisairauden edettyä vaikeaan vaiheeseen. Hyödyltään kyseenalaisten hoitojen rajaukset sekä sairastuneen ja läheisten informointi sairauden ennusteesta tulee tehdä mahdollisimman varhain.

Saattohoidosta tulee tehdä selkeä hoitolinjaus, joka kirjataan tarkasti ja kokonaan. Hoitolinjausta tehtäessä on usein syytä järjestää moniammatillinen hoitoneuvottelu, jossa sairastuneella ja hänen läheisillään on mahdollisuus olla mukana. Kun sairastunut ei enää itse pysty päättämään eikä arvioimaan tilannetta, hoitopäätökset ovat lääkärin harkinnassa. Läheisillä tulee olla riittävästi aikaa keskustella hoitohenkilökunnan kanssa hoitolinjauksista. Heidän tukemisensa ja valmistamisensa läheisen kuolemaan on eettisesti tärkeää.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry 2016: Hyvä kuolema: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/hyva-kuolema
- Antikainen, Konttila, Virolainen & Strandberg 2013: Vaikeasti dementoituneen vanhuksen elämän loppuvaiheen hoito (SLL 2013;68(12):909–915)
- Hyvä saattohoito Suomessa: www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111887/URN%3aNBN%3afi-fe201504225791.pdf?-sequence=1
- Hänninen 2006: Elämän loppu vai kuoleman alku (Duodecim)
- Hänninen 2015: Saattohoito-opas – Potilaan ja omaisen opas (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry & Terhokoti): www.etela-suomensyopayhdistys.fi/materiaalit/saattohoito-opas
- Kuolevan oireiden hoito (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2012 (viitattu 1.2.2016). Saatavilla internetissä: www.käypähoito.fi
- Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio (toim.) 2015: Palliatiivinen hoito (Duodecim)
- Valvira 2008: Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös): www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta



19. Muistikodissa

A.	saattohoito toteutuu suositusten mukaisesti	3 2 1 0
B.	on kirjattu ja hoitohenkilöstöllä on tiedossa, mitä palliatiivinen ja saattohoito merkitsevät ja miten niitä toteutetaan	3 2 1 0
C.	on kerrottu muistisairaalle palliatiiviseen ja saattohoitoon liittyvistä ratkaisuista ennen päätöksentekoa, ja hän on mahdollisuuksien mukaan osallistunut päätöksentekoon tai on ainakin tietoinen päätöksistä	3 2 1 0
D.	on keskusteltu ennen päätöksentekoa läheisten kanssa sekä kerrottu heidän mahdollisuudestaan osallistua saattohoitoon	3 2 1 0
E.	on tehty jokaiselle saattohoitopäätöksen saaneelle yksilöllinen suunnitelma ja kirjattu tieto hoitosuunnitelmaan	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

OIKEUKSIEN EDISTÄMINEN

Muistisairaan ihmisen oikeuksia voidaan tukea ja edistää koko elämän ajan ja sairauden kaikissa vaiheissa, vain keinot vaihtelevat. Muistisairaan ihmisen oikeudet (ks. s. 95) ohjaavat muistityötä tekeviä kaikessa kuntoutus-, hoiva- ja hoitotyössä.

Yksi oikeuksien edistämisen keino on oikeudellinen ennakointi, joka tarkoittaa tulevaisuuden suunnittelua sekä varautumista mahdolliseen toimintakyvyttömyyteen. Oikeudellisen ennakoinnin avulla on mahdollista päättää etukäteen, miten itseä ja omia asioita hoidetaan, jos tulee myöhemmin toimintakyvyttömäksi esimerkiksi juuri muistisairauden etenemisen vuoksi.

Hoitohenkilöstön on hyvä tuntea itsemääräämisoikeuden perusteet ja säädökset sekä keskeiset ennakoinnin keinot, kuten hoitotahto ja edunvalvontavaltuutus.

Ammattihenkilöstö voi ohjata, neuvoa ja kannustaa näiden asiakirjojen tekemiseen sellaista muistisairasta, jonka oikeudellinen toimintakyky on vielä riittävä. Sairauden alkuvaiheessa erityisesti kotona asuvan kanssa on hyvä keskustella asiakirjojen laatimisesta.

Sairauden edetessä sairastunutta tulee tukea päätöstenteossa ja hänen terveenä ilmaistua tahtoa tulee kunnioittaa. Silloin kuitenkin, kun oikeudellinen ennakointi on myöhäistä eikä asiakkaan etuja saada turvattua muilla keinoin, on edunvalvonta hyvä joskin aina viimesijaisin keino.

16. Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus, joka muodostuu oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Oikeudet yksityisyyteen ja yksityiselämän suojaan ovat osa perusoikeuksia. Henkilökohtainen vapaus suojaa ihmisen fyysisen vapauden ohella myös hänen tahdonvapauttaan ja itsemääräämisoikeuttaan. Henkilökunnan tehtävänä on kunnioittaa ja vahvistaa muistisairaan itsemääräämisoikeutta ja tukea hänen osallistumistaan arjen ja tulevaisuuden suunnitteluun.

Jos sairastuneen itsensä tai muiden terveys tai turvallisuus uhkaa vaarantua, on mahdollista, että rajoittavien toimenpiteiden käyttöä joudutaan harkitsemaan. Rajoitustoimenpiteille vanhustenhuollossa ei kuitenkaan tällä hetkellä Suomen lainsäädännössä ole säädettyjä perusteita. Kyseisen lainsäädännön ollessa valmisteilla voi toiminnassa turvautua esimerkiksi Valviran ohjeistukseen liikkumista rajoittavien turvallisuusvälineiden käytöstä. Muistisairaan itsemääräämisoikeuden toteutumista seurataan ja arvioidaan omavalvontasuunnitelman periaatteiden ja käytäntöjen mukaisesti (ks. luku 23 – **Omavalvontasuunnitelma**).

ILMOITUSVELVOLLISUUS

Epäasianmukaista kohtelua havaittaessa toimitaan ilmoitusvelvollisuuden ohjeistamalla tavalla. Jos tehtävissään huomaa tai saa tietoonsa epäkohdan tai ilmeisen epäkohdan uhan asiakkaan sosiaalihuollon toteuttamisessa, on asiasta ilmoitettava viipymättä toiminnasta vastaavalle henkilölle. Ilmoitus voidaan tehdä salassapitosäännösten estämättä. Ilmoituksen vastaanottaneen henkilön on ilmoitettava asiasta kunnan sosiaalihuollon johtavalle viranhaltijalle. Ilmoitusvelvollisuus koskee myös tilanteita, joissa iäkäs ihminen on sosiaali- tai terveydenhuollon tarpeessa ja ilmeisen kykenemätön vastaamaan omasta huolenpidostaan, terveydestään tai turvallisuudestaan (ilmoitusvelvollisuudesta ks. myös luku 28 – **Asiakasturvallisuus**).

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Muistisairaan ihmisen oikeudet: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/muistisairaan-ihmisen-oikeudet
- Alzheimer Europe 2013: Ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia: www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2012-The-ethical-issues-linked-to-restrictions-of-freedom-of-people-with-dementia
- Karvonen-Kälkäjä 2012: Unohtuuko vanhus? (Vanhustyön keskusliitto ry)
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012, 25 §: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980
- Nikumaa & Koponen (toim.) 2016: Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakointiin (Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 1/2016)
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 48 §: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301
- Valvira 2009: Liikkumista rajoittavien turvallisuusvälineiden käytöstä vanhuspotilailla tehtävä joka kerran yksilöity päätös: www.valvira.fi/-/liikkumista-rajoittavien-turvallisuusvalineiden-kaytosta-vanhuspotilailla-tehtava-joka-kerran-yksiloity-paatos

20. Muistikodissa

A. on yhteisesti sovittu itsemääräämisoikeuden vahvistamista koskevista käytännöistä **3 2 1 0**

B. noudatetaan rajoitustoimenpiteisiin liittyviä suosituksia ja ohjeita **3 2 1 0**

C. on laadittu itsemääräämisoikeutta ja rajoittamista koskevat ohjeet **3 2 1 0**

D. on tiedossa, miten toimitaan, jos havaitaan epäasianmukaista kohtelua **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

17. Hoitotahto

Hoitotahdossa ihminen ilmaisee hoivaa ja hoitoa koskevan tahtonsa sellaisen tilanteen varalta, jossa hän ei enää toimintakyvyttömyyden vuoksi kykene tekemään päätöksiä. Lyhimmillään hoitotahto voi olla tahdonilmaisu elämän loppuvaiheeseen liittyviin päätöksiin, kuten luopuminen elämää lyhytaikaisesti pidentävistä hoitotoimenpiteistä. Tällaiset tahdonilmaisut ovat sitovia, ja niitä on hoitohenkilöstön noudatettava. Pätevän hoitotahdon tekeminen edellyttää, että sen tekijä ymmärtää riittävällä tavalla hoitotahdon merkityksen ja sisällön.

Hoitotahdossa on mahdollista ilmaista myös erilaisia hoivaa ja hoitoa koskevia toiveita. Nämä ilmaisut ovat oikeudelliselta merkitykseltään toiveenomaisia, ja niitä on noudettava mahdollisuuksien mukaan. Yksilöllisten hoivatoiveiden huomioiminen on kuitenkin ihmisen arjen ja elämänlaadun kannalta merkittävää varsinkin pitkäaikaisessa hoidossa.

Muistikodin ammattihenkilöstön on hyvä uuden asiakkaan kohdalla selvittää, onko tämä jo ilmaissut hoitotahtonsa, ja jos on, miten. Myös suullisesti ilmaistu hoitotahto on pätevä ja hoitohenkilöstöä sitova. Ilmaistun hoitotahdon sisältöön tulee perehtyä, hoitotahdosta tulee tehdä merkintä potilastietojärjestelmään ja mahdollisesta hoitotahtolomakkeesta tulee ottaa kopio potilasasiakirjojen liitteeksi.

Hoitotahto kannattaa aina laatia kirjallisena, vaikka suullisestikin ilmaistu on pätevä. Hoitotahdon ilmaisemiseen on olemassa erilaisia malliasiakirjoja, ja hoitotahdon voi kirjata myös Omakanta-palveluun (ks. **Lisätietoa ja kirjallisuutta**). Hoitohenkilöstön kannattaa perehtyä yleisimpiin hoitotahtolomakkeisiin, jotta se voi tukea asiakasta löytämään niistä itselle sopivimman. Valmiita lomakepohjia ei kuitenkaan tarvitse käyttää.

Mikäli henkilö ei ole tehnyt hoitotahtoa, mutta kykenee vielä ymmärtämään asian merkityksen, on häntä hyvä kannustaa ja ohjata hoitotahtonsa ilmaisemiseen joko suullisesti tai kirjallisesti. Hoitotahdon sisällöstä on tärkeää keskustella sekä henkilön itsensä että hänen läheistensä kanssa. Jos ihminen on hyvin iäkäs tai saanut muistisairausdiagnoosin, mutta silti ymmärtää hoitotahdon merkityksen, on häntä hyvä neuvoa hankkimaan hoitotahdon liitteeksi tuore lääkärinlausunto kelpoisuudesta kyseisen asiakirjan tekemiseen.

Mikäli muistisairas ei ole tehnyt hoitotahtoa ja hänen oikeudellinen toimintakykynsä on heikentynyt niin, ettei hän enää kykene asiakirjaa tekemään, on tärkeää pyrkiä selvittämään hänen oletettu tahtonsa hoivaan ja hoitoon liittyvissä kysymyksissä. Tahtoa voidaan selvittää perehtymällä ihmisen elämänhistoriaan, arvoihin, valintoihin ja tapoihin sekä keskustelemalla hänen läheistensä kanssa. Läheisten kanssa keskustelussa on kuitenkin hyvä muistaa, että kyseessä on muistisairaan oman tahdon selvittäminen, ei läheisten.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Hoitotahto: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto
- Halila & Mustajoki 2016: Hoitotahto – käytännön ohjeita (Duodecim, Terveyskirjasto): www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809
- Kansallinen Terveysarkisto: Omakanta: www.kanta.fi/omakanta
- Nikumaa & Koponen (toim.) 2016: Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakointiin (Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 1/2016)
- Suomen muistiasiantuntijat ry: Elämänlaatutestamentti: www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/testit/SUMUelaatutestamentti_10.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015: Hoitotahto: www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotahto

21. Muistikodin hoitohenkilöstö

A. selvittää, onko muistisairaalla hoitotahto, ja jos on, missä sitä säilytetään **3 2 1 0**

B. kannustaa hoitotahdon tekemiseen, mikäli muistisairas ymmärtää asian merkityksen **3 2 1 0**

C. on perehtynyt muistisairaan hoitotahtoon ja keskustellut siitä hänen ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa **3 2 1 0**

D. noudattaa muistisairaan hoitotahtoa **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

18. Edunvalvontavaltuutus

Edunvalvontavaltuutuksella voi valtuuttaa valitsemansa henkilön huolehtimaan asioistaan sen varalta, että tulee myöhemmin esimerkiksi muistisairauden etenemisen vuoksi kykenemättömäksi itse hoitamaan asioitaan. Edunvalvontavaltuutuksessa valtuuttaja määrittelee ne asiat, jotka valtuutus kattaa.

Valtuutus tehdään kirjallisena, ja sille on tarkat muotovaatimukset. On suositeltavaa antaa edunvalvontavaltuutus säilytettäväksi nimetylle valtuutetulle. Valtuutusta säilytetään niin kauan, kunnes tarve sijaispäättäjälle ilmenee. Valtuutus tulee voimaan tarvittaessa maistraatin vahvistuksella, alkuperäisen valtakirjan ja lääkärinlausunnon tai vastaavan perusteella.

Muistikodin palvelujen piiriin tulevan uuden ihmisen kohdalla on hyvä selvittää, onko hän tehnyt edunvalvontavaltuutuksen ja missä sitä säilytetään. Hoitohenkilöstön on hyvä tietää edunvalvontavaltuutukseen merkityn ensisijaisen valtuutetun nimi. Hoitohenkilöstö voi olla häneen yhteydessä, jos havaitsee tarpeen edunvalvontavaltuutuksen voimaan saattamiselle. Mikäli taas edunvalvontavaltuutus on jo saatettu voimaan maistraatissa, voi hoitohenkilöstö kysyä maistraatin holhoustoimesta edunvalvontavaltuutetun nimeä. Mikäli on epäselvää, mitä edunvalvontavaltuutetun tehtäviin kuuluu, voi hoitohenkilöstö pyytää edunvalvontavaltuutettua esittämään maistraatin leimalla vahvistetun edunvalvontavaltuutuksen. Jos hoitohenkilöstö huomaa edunvalvontavaltuutetun toimivan vilpillisesti, voi hoitohenkilöstö ilmoittaa salassapitovelvollisuutensa estämättä asiasta maistraatille.

Mikäli henkilö ei ole tehnyt edunvalvontavaltuutusta, mutta kykenee ymmärtämään asian merkityksen, on häntä hyvä ohjata ja rohkaista edunvalvontavaltuutuksen tekoon. Hoitohenkilöstön kannattaa selvittää alueelta edunvalvontavaltuutuksia tekevien tahojen ja asiantuntijoiden yhteystiedot, joiden puoleen asiakkaan voi tarvittaessa ohjata kääntymään. Tällaisia ovat esimerkiksi oikeusaputoimisto, pankkien lakimiehet sekä asianajo- ja lakiasiaintoimistot. Jos ihminen on hyvin iäkäs tai saanut muistisairausdiagnoosin, mutta silti ymmärtää edunvalvontavaltuutuksen merkityksen, on häntä hyvä neuvoa hankkimaan valtuutuksen liitteeksi tuore lääkärinlausunto kelpoisuudesta kyseisen asiakirjan tekemiseen.

Jos edunvalvontavaltuutusta ei ole tehty ja henkilön oikeudellinen toimintakyky on heikentynyt niin, ettei hän enää kykene asiakirjaa tekemään, on hyvä pyrkiä selvittämään, onko hän valtuuttanut muulla asiakirjalla toisen henkilön hoitamaan asioitaan. Hoitohenkilöstön on hyvä tietää, millaisilla ja mitä asioita koskevilla valtuuksilla toinen henkilö hoitaa asioita.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/edunvalvontavaltuutus
- Antila 2007: Edunvalvontavaltuutus (WSOYpro)
- Laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070648
- Maistraatti: Lomakkeet: www.maistraatti.fi/lomakkeet
- Mäki-Petäjä-Leinonen 2013: Ikääntymisen ennakointi – vanhuuteen varautumisen keinot (Talentum)
- Nikumaa & Koponen (toim.) 2016: Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakointiin (Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 1/2016)

22. Muistikodin hoitohenkilöstö

A. selvittää, onko edunvalvontavaltuutus tehty, missä sitä säilytetään ja kuka on merkitty ensisijaiseksi valtuutetuksi **3 2 1 0**

B. kannustaa edunvalvontavaltuutuksen tekemiseen, mikäli muistisairas ymmärtää asian merkityksen **3 2 1 0**

C. on tietoinen edunvalvontavaltuutetusta ja hänen tehtävistään, jos edunvalvontavaltuutus on saatettu voimaan **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

19. Edunvalvonta

Edunvalvonnalla tarkoitetaan holhoustoimilain mukaista edunvalvontaa. Jos muistisairaan ihmisen etuja ei saada turvattua muilla keinoin, kuten yhteisin pankkitilein, valtakirjalla tai edunvalvontavaltuutuksella, voidaan hänelle määrätä edunvalvoja. Edunvalvojan määrääminen on kuitenkin viimesijainen keino muistisairaan ihmisen etujen turvaamisessa.

EDUNVALVOJA

Useimmiten edunvalvoja määrätään päämiehensä taloudellisten asioiden hoitoa varten. Taloudellisten asioiden lisäksi edunvalvojan tulee huolehtia myös siitä, että hänen päämiehelleen järjestetään asianmukainen hoito, huolenpito ja kuntoutus. Edunvalvojan tehtäviin ei kuulu päämiehen fyysinen hoitaminen. On kuitenkin mahdollista, että edunvalvoja määrätään hoitamaan päämiehensä sairaan- tai terveydenhoitoon liittyviä asioita, mutta tämä on harvinaista.

Edunvalvojana voi toimia lähiomainen, muu sukulainen, luotettu henkilö tai yleinen edunvalvoja, joka hoitaa edunvalvojan tehtävää virkansa puolesta. Usein edunvalvojaksi määrätään joku läheisistä. Edunvalvoja on salassapitovelvollinen. Maistraatti valvoo edunvalvojan toimintaa.

Muistikodin uuden asiakkaan kohdalla on hyvä selvittää, onko hänelle määrätty edunvalvoja, tai kysyä asiaa maistraatin holhoustoimesta. Hoitohenkilöstön on hyvä tutustua edunvalvojaan – oli hän sitten joku omaisista tai yleinen edunvalvoja. Myös yleiset edunvalvojat tekevät mielellään yhteistyötä hoitohenkilöstön kanssa ja arvostavat hoitohenkilöstön yhteydenottoja päämiehensä kuulumisista. Edunvalvojalla voi olla useita asiakkaita, joten hän ei voi olla tietoinen jokaisen päämiehensä päivittäisistä arjen asioista, ja hoitohenkilöstöltä saatu tieto vaikkapa uusien talvivaatteiden hankinnan tarpeesta on kullanarvoinen. Molemminpuolinen yhteistyö mahdollistaa kaikkien paremman arjen. Hoitohenkilöstön tulee sopia myös käyttövarojen toimittamiseen liittyvistä käytännöistä. Mikäli hoitohenkilöstö huomaa edunvalvojan toimivan vilpillisesti tai muuten päämiehen etujen vastaisesti, on hoitohenkilöstön hyvä ilmoittaa asiasta maistraattiin. Salassapitovelvollisuus ei estä ilmoituksen tekemistä.

EDUNVALVOJAN MÄÄRÄÄMINEN

Prosessi edunvalvojan määräämiseksi käynnistyy joko hakemuksella tai ilmoituksella, joiden tekemiseen löytyy maistraatista omat lomakepohjansa.

Prosessi käynnistyy hakemuksella silloin kun henkilö, joka katsoo itse tarvitsevansa edunvalvojaa ja ymmärtää asian merkityksen sekä pyytää, että tietty henkilö määrättäisiin hänen edunvalvojakseen, tekee hakemuksen maistraattiin tai suoraan käräjäoikeuteen edunvalvojan määräämiseksi. Edunvalvojan määräämistä koskevan hakemuksen voivat tehdä myös edunvalvonnan tarpeessa olevan henkilön läheiset, mutta jos joku muu kuin edunvalvontaa tarvitseva henkilö itse tekee hakemuksen, täytyy hakemus toimittaa aina suoraan käräjäoikeuteen. Hakemuksen ollessa kyseessä voi maistraatti tietyin edellytyksin tehdä asiassa päätöksen.

Ilmoituksella prosessi käynnistyy silloin, kun joku muu kuin päämiesehdokas itse tekee maistraattiin ilmoituksen edunvalvonnan tarpeessa olevasta henkilöstä, mikä onkin hakemusta yleisempi tapa käynnistää edunvalvontaprosessi. Oikeus ilmoituksen tekemiseen on myös sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöllä salassapitovelvollisuuden estämättä. Usein ilmoitus tuleekin hoitohenkilöstöltä, jotka huomaavat edunvalvonnan tarpeen.

Ilmoituksen saavuttua maistraattiin maistraatti ryhtyy selvittämään, onko ilmoituksessa kuvattu henkilö edunvalvonnan tarpeessa. Jos maistraatti toteaa edunvalvonnan olevan tarpeen, tekee se holhousviranomaisena hakemuksen lähimpään tuomioistuimeen eli yleensä käräjäoikeuteen. Tällöin käräjäoikeus tekee päätöksen edunvalvojan määräämisestä.

Jos muistikodin asiakkaan kohdalla havaitaan mahdollinen edunvalvonnan tarve eikä muistisairaan etuja voida turvata muilla keinoin, on henkilöstön hyvä tehdä edellä kuvattu ilmoitus maistraattiin edunvalvonnan tarpeesta. Edunvalvonnan tarpeesta voi kertoa esimerkiksi asiakkaan taloudellisten asioiden hoitamatta jääminen, maksamattomien laskujen kertyminen tai epäily taloudellisesta hyväksikäytöstä. Hoitohenkilöstön rooli tilanteeseen puuttumisessa on merkittävä.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/edunvalvonta
- Laki edunvalvontavaltuutuksesta 648/2007: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070648
- Laki holhoustoimesta 442/1999: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785
- Maistraatti: Lomakkeet: www.maistraatti.fi/lomakkeet
- Mäki-Petäjä-Leinonen 2013: Ikääntymisen ennakointi – vanhuuteen varautumisen keinot (Talentum)
- Nikumaa 2014: Muistisairaan ihmisen itsemääräämisoikeus ja oikeusturva. Teoksessa Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder (toim.): Muistisairaan kuntouttava hoito (Duodecim)
- Välimäki 2013: Edunvalvontaoikeus (Sanoma Pro)



23. Muistikodin hoitohenkilöstö

A. on tietoinen, miten tehdään ilmoitus maistraattiin, jos edunvalvonnan tarve havaitaan **3 2 1 0**

B. on tietoinen muistisairaalle määrätyn edunvalvojan nimestä ja yhteystiedoista, ja ne on kirjattu hoitosuunnitelmiin **3 2 1 0**

C. sopii yhteydenpidon käytännöistä edunvalvojan kanssa, ja koko henkilöstö on tietoinen sovituista käytännöistä **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

20. Osallisuus ja vertaistuki

Sairastuneella on oikeus olla osallinen omassa lähiympäristössään ja yhteiskunnassa sekä tavata ihmisiä omien voimavarojensa ja toiveidensa mukaisesti. Muistisairaus voi kuitenkin vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin ja yhteydenpitoon ja muuttaa lähipiiriä. Siksi muistityön ammattilaisten tulee aktiivisesti tukea muistisairaan ihmisen mahdollisuutta osallistua sekä tarjota vaihtoehtoja vertaistukeen.

Niin sairastuneen kuin hänen läheistensäkin osallisuutta ja arkea tukevat Muisti-KaVeRi sekä muisti- ja omaishoitoyhdistysten ryhmätoiminta, jotka voivat jatkua myös muistisairaan ihmisen siirryttyä asumaan yhteisökotiin. Muisti-KaVeRi on muistiyhdistyksen kouluttama vapaaehtoinen rinnallakulkija ja kaveri, joka voi olla seurana esimerkiksi kaupassa, kirjastossa tai harrastuksissa.

OSALLISUUS

Muistisairaat ihmiset ovat myös toimijoita, eivät ainoastaan avun tarvitsijoita ja saajia. Osallisuuden kokemus, kyky ja mahdollisuus käyttää jäljellä olevia voimavaroja ja tehdä itseä koskevia päätöksiä tukee aktiivisena ja yhdenvertaisena kansalaisena olemista ja toimimista.

On tärkeää kannustaa sairastunutta osallistumaan mahdollisimman pitkään hänelle tärkeisiin harrastuksiin ja sosiaalisten verkostojen toimintaan voimavarojen niin salliessa. Tavoitteena on, että muistisairas ihminen voi jatkaa laadukasta, omannäköistä elämää vointinsa mukaan.

Hoivan ja hoidon lähtökohtana on kuntouttava, mahdollistava ja osallistava työote sekä näyttöön perustuva toiminta. Näin muistisairaan ihmisen kyvyt ja voimavarat ovat käytössä ja toimintakyky säilyy pidempään. Tämä on erityisen tärkeää, sillä passivoivassa ympäristössä muistisairaan toimintakyky heikkenee hyvin nopeasti.

VERTAISTUKI

Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistävät samankaltaiset asiat tai elämäntilanne. Sairastunut sekä hänen kumppaninsa, lapsensa ja muut läheiset tarvitsevat usein kukin mahdollisuuksia jakaa kokemuksiaan ja keskustella tunteistaan muiden vertaistensa kanssa. Yhteinen jakaminen lisää keskinäistä ymmärrystä ja tuo lohtua sekä käytännön neuvoja arjen tilanteisiin. Vertaisryhmä voi tarjota myös kaivattua omaa aikaa ja lepoa sekä uusia ystäviä.

Sairastuminen tuo haasteita koko perheen elämään ja talouteen. Tilanteet ja tarpeet ovat usein erilaisia riippuen siitä, missä vaiheessa elämää muistisairauteen sairastuu. Esimerkiksi työiässä sairastunut muistisairas löytää vertaisuuden todennäköisemmin omanikäistensä ryhmästä. Myös työiässä sairastuneen lapset tarvitsevat omanlaistaan tukea, ja vertaistukea löytyykin esimerkiksi verkosta. Tilanteen niin vaatiessa kannattaa tukea hakea vertaisryhmien lisäksi tai sijasta perhe, pari- tai yksilöterapiasta.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry 2016: Tuki ja palvelut: www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut
    - Muisti-KaVeRi -toiminta ja vertaisryhmät, Vertaislinja-tukipuhelin ja -keskustelupalsta, Kun isä unohti -verkkovertaisryhmä nuorille, Muistineuvo-tukipuhelin
- Kalliomaa 2012: Muistisairaan vertaistuki – ohjeita omaisille: www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899
- Työyhteisön opas vapaaehtoistoiminnan käynnistämiseen (Jämsä-Kuhmoinen sote-yhteistoiminta-alue): www.espoonvapaaehtoisverkosto.fi/dokumentit/tyoyhteison_perehdytysopas.pdf

24. Muistikodissa tuetaan

A. mahdollisuutta osallistua vertaistukiryhmiin ja/tai Muisti-KaVeRi-toimintaan **3 2 1 0**

B. aktiivisesti osallisuuteen ja toimijuuteen omien voimavarojen puitteissa **3 2 1 0**

C. läheisten osallisuutta muistisairaan ihmisen sosiaalisen verkoston ylläpitämiseksi **3 2 1 0**

D. ja organisoidaan vapaaehtoistyön eri muotoja **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

21. Läheiset ja tukiverkostot

Läheiset ovat merkityksellisiä muistisairaan ihmisen elämänkaaren, mielen hyvinvoinnin ja arjen kannalta. Lähiverkosto muodostuu suvusta ja perheestä, ystävistä, työ- ja harrastuskavereista sekä muista yhteisöistä. Verkosto voi muuttua elämän varrella ja sairauden edetessä. Tarvittaessa vapaaehtoistoimijat voivat vahvistaa läheisverkostoa.

Jos sairastunut ei enää itse pidä aktiivisesti yhteyttä läheisiinsä, on hoitohenkilöstön hyvä kysyä, keihin hän toivoisi otettavan yhteyttä, keiden luona hän voisi vierailla vaikka lomilla tai kenen kanssa lähteä yhdessä tapahtumiin ja tilaisuuksiin. Läheisverkosto lisää elämänlaatua ja hyvää mieltä ja ylläpitää aktiivista elämää myös muistikodin ulkopuolella.

Muistikodin henkilöstön tulee ohjata ja tukea läheisiä ja tukiverkostoon kuuluvia ja tarjota tiedollista, emotionaalista ja käytännön tukea. Läheiset voivat tarvita ammattilaisten tukea esimerkiksi muistisairaan kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen tai tietoa tarjolla olevista tuki- ja vertaisryhmistä. Läheisten tuen tarpeet ja odotukset kartoitetaan hoitosuhteen alkaessa. Tarvittaessa heidät voidaan ohjata tukimuotojen ja palvelujen, kuten muisti- ja omaisjärjestöjen, piiriin. Hoitoyksikkö voi järjestää myös omaisten-, vapaaehtoistyön- tai ystäväiltoja, joissa käydään läpi muistisairauksiin liittyviä tai läheisten toivomiaan aiheita. Tilaisuudet toimivat myös mahdollisuutena saada vertais- ja asiantuntijatukea.

LÄHEISTEN ROOLI HYVÄSSÄ HOIDOSSA

Läheiset ovat tärkeitä hoidon jokaisessa vaiheessa. Vähintään vuosittain on hyvä pitää yhteisiä hoitokokouksia, joihin osallistuvat muistisairas ihminen ja hänen läheisensä, omahoitaja, hoitava lääkäri sekä muut hoitoon osallistuvat ammattilaiset tai nimetty hoitotiimi. Kokouksessa kartoitetaan senhetkinen tilanne, arvioidaan mennyttä ja mietitään tulevaa sekä käydään yhdessä läpi kuntoutus-, hoito- ja palvelusuunnitelmat.

On tärkeää, että muistisairaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoon ja päätöksiin. Läheisten avulla sairastuneen oma ääni kuuluu hoidon suunnittelussa silloinkin, kun ei pysty omaa tahtoaan ilmaisemaan eikä kirjallista hoitotahtoa ole tehty. Läheisillä tulee olla mahdollisuus keskustella sairastuneen diagnoosista, lääkityksestä, voinnista, itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, kuntoutuksesta, hoitolinjoista ja niiden muutoksista hoitajien ja lääkärin kanssa.

Jos sairastunut on kieltänyt tietojensa luovuttamisen esimerkiksi hoitotahdossaan, on asia otettava huomioon hoitotietoja käsiteltäessä.

Läheiset voivat käydä vierailulla muistikodissa ja osallistua sen arjen toimintoihin silloin, kun heille sopii. Monet läheisistä kaipaavat tähän kannustusta ja ohjausta. Henkilökunnan tulee kunnioittaa läheisten osallistumista ja varmistaa, että se sopii muistisairaalle itselle ja on hänen tahtonsa mukaista. Ruokailussa, ulkoilussa tai asioinnissa avustaminen on läheisille usein luontevaa, sillä he tuntevat sairastuneen parhaiten ja luovat läsnäolollaan turvallisuuden tunnetta. Läheisistä on apua myös muissa tilanteissa, jos heillä itsellään on halukkuutta osallistua ja heitä on siihen ohjattu. On hyvä kannustaa läheisiä pitämään huolta omasta levostaan ja jaksamisestaan.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Muistiliitto ry: Koko perheen sairaus: www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus
- Kuikka, Pulliainen, Salo & Erkinjuntti: Muistikysely läheiselle: www.muistiliitto.fi/files/6514/5522/6141/Muistikysely_laheiselle.pdf
- Kämäräinen 2015: TunteVa – omaisten opas (Tampereen kaupunkilähetys ry)
- Suomen Mielenterveysseura ry 2013: Mielenterveys elämäntaitona – mielenterveyden ensiapu
- Telaranta 2014: Muistisairauden kanssa, Alzheimer arjessa (Auditorium Kustannus)

25. Muistikodissa

A. on läheisillä mahdollisuus osallistua toimintaan oman jaksamisensa ja halunsa mukaan **3 2 1 0**

B. läheiset voivat osallistua hoitopalavereihin ja tulla kuulluksi sairastuneen läheisensä hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa **3 2 1 0**

C. läheiset saavat tietoa toimintatavoista ja mahdollisuuksista osallistua **3 2 1 0**

D. järjestetään säännöllisesti omaisten, vapaaehtoistyön tai ystäväiltoja **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

22. Eettiset kysymykset ja päätöksenteko

Ihmisarvon ja perusoikeuksien kunnioittamisen tulee näkyä sairastuneen ja hänen läheistensä kohtelussa. Jokaisella on oikeus saada tarvitsemaansa hoitoa ja palvelua, joiden keskeisenä tavoitteena on hyvän tekeminen. Luotettava ja turvallinen hoito perustuu tietoon sekä ammattitaitoon ja -etiikkaan. Laadukas hoito on inhimillistä, yksilöllistä, suvaitsevaa sekä terveyttä ja hyvinvointia edistävää. Ammattietiikka toteutuu työssä ja siihen liittyvissä toimissa ja valinnoissa, jotka ovat joskus vaikeita.

Etiikka tutkii oikeaa ja väärää, hyvää ja pahaa. Arjessa se toteutuu vuorovaikutuksessa kuulemalla eri osapuolten näkemyksiä. Työssä muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kanssa tulee vastaan tilanteita, joissa sairastunut ei enää kykene kertomaan, miten toimitaan, tai läheiset ovat hoitolinjauksista keskenään eri mieltä. Eettisiä kysymyksiä nousee esiin esimerkiksi päätettäessä hoitolinjoista, lääkityksestä, kivunhoidosta, ravitsemuksesta, hygieniasta tai hoitopaikasta. Läheinen voi joutua pohtimaan sairastuneen hoitolinjauksia, vaikka tuntee olonsa epävarmaksi.

Työyhteisön kannalta tällaiset tilanteet on hyvä ennakoida mahdollisimman ajoissa esimerkiksi hoitotahdon, edunvalvontavaltuutuksen tai edunvalvonnan työkaluja käyttämällä ja keskustelemalla yhteisistä linjauksista hoitokokousten aikana. On tärkeää luoda keskustelua kannustava ja salliva ilmapiiri ja antaa aikaa pohdinnalle sekä vastausten etsinnälle. Työntekijät joutuvat arjessa tekemään kiperiäkin päätöksiä, ja heidän jaksamistaan on tuettava työyksikön sisällä keskusteluin, koulutuksin ja työnohjauksin, joissa on mahdollisuus yhteisen näkemyksen luomiseen. Hyvä toimintakulttuuri edellyttää, että työnantajan päätökset ja linjaukset ovat sopusoinnussa ammattihenkilöstön eettisten periaatteiden kanssa. Työntekijän eettinen kuorma voi muodostua suureksi, ja siksi yhteistyö johdon, henkilöstön ja työterveyshuollon välillä on tärkeää.

Alzheimer Europe suosittelee, että jokaisella työyhteisöllä tulee olla mahdollisuus saada eettisen toimikunnan tukea. Toimikunta voi ottaa kantaa ammattieettisiin pulmatilanteisiin ja antaa toimintaohjeita ja suosituksia eettisesti haastaviin työtilanteisiin. Toimikunnassa tulee olla jäsenenä myös sairastuneita ja heidän läheisiään. Toimikunnan voivat perustaa useammat hoitoyksiköt yhdessä, tai ehkä on mahdollista liittyä jo perustettuun eettiseen toimikuntaan, joita voi olla isommissa muistiyksiköissä.

Ensisijaisesti ratkaisun etsiminen eettisiin pulmatilanteisiin lähtee avunsaajan kokemuksesta ja toiveista: siitä, mitä avun tarvitsija tahtoo ja tarvitsee. Muistisairaan ihmisen kohdalla tämä ei ole mahdollista silloin, kun ihminen ei itse enää kykene tekemään omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Silloin on syytä paneutua hänen hoitotahtoonsa. Pulmatilanteissa on kuultava läheisiä ja myös hoitoyhteisön asiantuntijoita ja toimijoita.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Alzheimer Europe 2015: Ethical dilemmas faced by health and social care professionals providing dementia care in care homes and hospital settings: www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2015-Ethical-dilemmas-faced-by-professionals-providing-dementia-care-in-care-homes-and-hospitals
- Alzheimer Europe 2014: Ethical dilemmas faced by carers and people with dementia: www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2014-Ethical-dilemmas-faced-by-carers-and-people-with-dementia
- Molander 2014: Hoidanko oikein? Eettinen kuormitus hoito- ja hoivatyössä (PS-kustannus)
    - Eettisen kuorman tarkistuslista, s. 273
- Sairaanhoitajaliitto ry: Sairaanhoitajan eettiset ohjeet: www.sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammatillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet
- Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry 2013: Arki, arvot, elämä ja etiikka – Sosiaalialan ammattilaisten eettiset ohjeet: www.talentia.fi/files/558/Etiikkaopas_2013_net.pdf
- Suomen lähi- ja perushoitajaliitto 2013: Lähihoitajan eettiset ohjeet: www.superliitto.fi/site/assets/files/4599/9938_super_lahihoitajan_eettiset_ohjeet2013.pdf

26. Muistikodin hoitohenkilöstö

A.	tunnistaa eettisiä pulmatilanteita ja keskustelee niistä	3 2 1 0
B.	on tietoinen yksikkönsä pelisäännöistä ja toimintamalleista eettisen kuorman tunnistamiseksi ja keventämiseksi	3 2 1 0
C.	tuntee oman työyhteisön eettiset ohjeet ja toimintamallit	3 2 1 0
D.	saa koulutusta ja ohjausta eettiseen päätöksentekoon ja siihen liittyvien asioiden tunnistamiseen	3 2 1 0
E.	saa apua pulmatilanteiden ratkaisuun	3 2 1 0
F.	on tietoinen työyhteisönsä eettisestä toimikunnasta, jossa on mukana muistisairaita ja heidän läheisiään, tai työyhteisö on sellaisessa mukana	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

B-osa

HENKILÖSTÖ JA TYÖHYVINVOINTI

Muistityötä tekevien ammattilaisten työhyvinvointi heijastuu myös muistisairaisiin ihmisiin ja heidän läheisiinsä. Siksi muistikodin henkilöstön on tärkeää huolehtia työhyvinvoinnistaan ja omasta jaksamisestaan.

Laadukasta työntekoa tukevat oikeat välineet ja hyvin suunniteltu työympäristö sekä yhteinen kehittämistyö ja dokumentaatio. Ammattitaitoinen muistityö vastaa ajantasaisen lainsäädännön ja suositusten vaatimuksia sekä muovautuu muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tarpeita ja palautetta kuullen.

Työkirjan B-osioon on kerätty muistiyksikön toimintaan liittyviä palvelun tuottajan, henkilöstön ja asiakasturvallisuuden näkökulmia, jotka helpottavat kyseisten osioiden kehittämistä ja kirjaamista omavalvontasuunnitelman mukaisesti.

23. Omavalvontasuunnitelma

Omavalvonnalla tarkoitetaan palvelujen tuottajan omatoimista laadun ja asiakasturvallisuuden varmistamista siten, että toiminnassa toteutuvat lainsäädännön, lupaehtojen ja palvelujen tuottajan itse omalle toiminnalleen asettamat laatuvaatimukset. Omavalvonta on osa toimintayksikössä toteutettavaa laadunhallintaa ja perustuu riskinhallintaan.

Jokaisen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikön, mukaan lukien kotihoidon palvelut, tehtävä on seurata ja kehittää omavalvonnalla omaa toimintaansa. Valvira on antanut toimintayksiköille omavalvonnan sisältöä, laatimista ja seurantaa koskevan määräyksen.

Omavalvonnan määräys on laadittu kattamaan erilaiset ja erikokoiset yksiköt, joten omavalvonnassa sovelletaan määräyksestä niitä osa-alueita, jotka palvelussa käytännössä toteutuvat. Esimerkiksi kotihoidossa omavalvontasuunnitelman julkisuusvaatimus toteutuu siten, että kotihoidossa oleville asiakkaille ja tarvittaessa läheisille omavalvontasuunnitelma esitetään siinä vaiheessa, kun asiakkaan kanssa tehdään sopimus palveluista.

Omavalvontasuunnitelmalla tarkoitetaan palvelujen laadun ja asiakasturvallisuuden varmistamiseksi ja parantamiseksi suunniteltujen menettelytapojen kuvausta ja siinä käytettäviä asiakirjoja. Suunnitelma on laadittava toimintayksikön johdon ja henkilökunnan yhteistyönä.

Toimintayksikkökohtainen, ajan tasalla oleva omavalvontasuunnitelma on pidettävä yksikössä julkisesti nähtävänä siten, että asiakkaat, omaiset ja yksikön omavalvonnasta kiinnostuneet voivat tutustua siihen ilman erillistä pyyntöä. Uuden palveluntuottajan on laadittava omavalvontasuunnitelma kuuden kuukauden sisällä uuden yksikön toiminnan aloittamisesta. Omavalvontasuunnitelma tulee päivittää, kun toiminnassa tapahtuu palvelun laatuun ja asiakasturvallisuuteen liittyviä muutoksia.

Muistisairaita ihmisiä hoitavalta henkilökunnalta vaaditaan sitoutumista, kykyä oppia virheistä sekä taitoa elää muutoksessa, jotta turvallisten ja laadukkaiden palveluiden tarjoaminen on mahdollista. Omavalvontasuunnitelman huolelliseen laadintaan on syytä panostaa ja hyödyntää siinä henkilöstön ammattitaitoa laajasti. Onnistunut omavalvonta varmistaa toiminnan laadun ja asiakasturvallisuuden, varmistaa henkilöstön hyvinvoinnin ja vahvistaa organisaation myönteistä julkisuuskuvaa turvallisten ja laadukkaiden palveluiden tarjoajana.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Valvira 2012: Omavalvonta sosiaalipalveluissa: www.valvira.fi/sosiaalihuolto/sosiaalihuollon-valvonta/omavalvonta
- Valvira 2012: Yksityisen terveydenhuollon palvelujen tuottajien omavalvontasuunnitelman sisältöä ja laatimista koskevat määräykset: www.valvira.fi/documents/14444/37132/Maarays_2_2012_yksityisen_terveydenhuollon_omavalvontasuunnitelma.pdf
- Yritys-Suomi: Sosiaalipalvelujen omavalvontasuunnitelma (Työ- ja elinkeinoministeriö): www.yrityssuomi.fi/lomake?docid=18852

27. Muistikodissa on

A. laadittu omavalvontasuunnitelma yhteistyössä johdon ja henkilökunnan kanssa **3 2 1 0**

B. tiedossa, ketkä vastaavat ja päivittävät omavalvonta-suunnitelmaa **3 2 1 0**

C. julkisesti tiedossa, missä omavalvontasuunnitelma on nähtävissä **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

24. Työyhteisön toimintatavat ja arvot

Muistiyksikön tai -organisaation toiminnan tarkoitus ilmaistaan sen toiminta-ajatuksessa, jossa kuvataan, kenelle ja mitä palveluita yksikkö tuottaa. Se perustuu toimialaa koskeviin lakeihin, ikääntyvien palveluissa erityisesti vanhuspalvelulain säädöksiin, sekä esimerkiksi paikallisiin palveluja koskeviin strategioihin. Toiminta-ajatus päivitetään säännöllisin väliajoin työyhteisön sisällä yhdessä keskustellen. Ellei organisaatiossa tapahdu suuria muutoksia, on vuoden päivittämisväli suositeltava.

Toimintaperiaatteet kuvaavat päivittäisen toiminnan tavoitteita ja asiakkaan asemaa yksikössä. Toimintaperiaatteita voivat olla esimerkiksi yksilöllisyys, turvallisuus ja ammatillisuus. Toimintaperiaatteet muodostavat yhdessä arvojen kanssa yksikön toimintatapojen ja -tavoitteiden selkärangan, ja ne näkyvät muun muassa asiakkaan ja läheisten kohtaamisessa.

Muistikodin toimintaperiaatteiden määrittelyssä ovat apuna muistisairaan ihmisen oikeudet (ks. s. 95). Mikäli ne toteutuvat jokaisen ihmisen kohdalla, voidaan sanoa, että toiminta ja hoito on muistisairauteen sairastunutta yksilönä arvostavaa, osallistavaa sekä omannäköisen ja hyvän elämänlaadun mahdollistavaa.

Arvot liittyvät läheisesti työn ammattieettisiin periaatteisiin ja ohjaavat valintoja myös silloin, kun laki ei anna tarkkoja vastauksia käytännön työstä nouseviin kysymyksiin. Yksikön arvot kertovat työyhteisön tavasta tehdä työtä. Ne vaikuttavat päämäärien asettamiseen ja keinoihin saavuttaa ne. Toiminta-ajatuksen ja arjen hoitotyön tulee vastata hoitoyhteisön arvoja.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Erikoissairaanhoitolaki 106/1989: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062
- Kansanterveyslaki 66/1972: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066
- Laki yksityisistä sosiaalipalveluista 922/2011: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110922
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326



28. Muistikodin toiminta-ajatus

A. ja sen taustalla olevat arvot sekä yksikön toimintatavat, hoidon tavoitteet ja kohderyhmä on kirjattu **3 2 1 0**

B. ja arvot on tehty yhteistyössä henkilöstön kanssa, ja henkilöstö on sitoutunut niitä noudattamaan **3 2 1 0**

C. tukee muistisairaan ihmisen oikeuksien toteutumista (ks. s. 95) **3 2 1 0**

D. ja arvot sekä sovitut toimintatavat ohjaavat arkipäivän toimintaa ja perehdytystä **3 2 1 0**

E. ja arvot sekä toimintatavat tarkistetaan ja päivitetään säännöllisesti vähintään vuoden välein **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

25. Riskien hallinta

Riskinhallinta ja riskien ennakointi ovat olennainen osa omavalvontaa. Riskejä ja vaaratilanteita ennalta-ehkäistään tunnistamalla tilanteet, joissa toiminnalle asetettujen vaatimusten ja tavoitteiden toteutuminen uhkaa vaarantua. Riskinhallinnalla organisaatio oppii muun muassa tunnistamaan toiminnassaan kriittiset työvaiheet ja epäkohdat, joihin tarttumalla voidaan ehkäistä riskien toteutuminen tai lieventää niiden seurauksia. Samalla työyhteisö oppii ymmärtämään ja hallitsemaan työtehtäviä ja yksikön ja organisaation perustehtävää sekä sitä, miten organisaatio toimii ja miten sen tulisi turvallisuuden näkökulmasta toimia.

Riskinhallinta on jatkuvaa arviointia ja kehittämistä. Riskinhallinnan luonteeseen kuuluu, ettei työ ole koskaan valmis. Jatkuva arviointi ja kehittäminen tarkoittavat, että yksikön toiminnassa huomioidaan jatkuva muutos ja sen aiheuttamat mahdolliset uudet turvallisuusriskit. Toimivan omavalvonnan avain on organisaation avoin ilmapiiri, joka mahdollistaa virheiden esille ottamisen ja siten toiminnan kehittämisen. Turvallisuuden edistäminen ja riskinhallinta kuuluvat jokaisen työntekijän työnkuvaan.

Riskinhallinta kohdistetaan kaikkiin omavalvonnan osa-alueisiin. Toimintayksikössä henkilökunta käy yhdessä esimiehen/johdon kanssa läpi palvelun prosessit ja pyrkii tunnistamaan riskit jo omavalvonnan suunnitteluvaiheessa ja vaikuttamaan niihin ennalta-ehkäisevästi. Omavalvontasuunnitelmassa (ks. luku 23 – **Omavalvontasuunnitelma**) kuvataan riskinhallinnan prosessi niin, että jokainen tietää, miten viesti todetusta riskistä tai vaaratilanteesta käsitellään ja miten muutos saadaan aikaan.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Sosiaali- ja terveysministeriö 2011: Riskienhallinta ja turvallisuussuunnittelu – opas sosiaali- ja terveydenhuollon johdolle ja turvallisuusasiantuntijoille: urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3315-6
- Suomen Potilasturvallisuusyhdistys ry 2015: Potilasturvallisuus ja riskien hallinta – opas sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoille ja johdolle: www.spty.fi/wordpress/wp-content/uploads/2015/08/RH-opas_nettiin_korjattu.pdf-02112015.pdf



29. Muistikodin henkilökunta

A. tunnistaa yksikkönsä toimintatavat ja työvaiheet sekä niihin liittyvät riskit **3 2 1 0**

B. tietää, miten havaitut epäkohdat, poikkeamat ja riskit ilmoitetaan ja kirjataan **3 2 1 0**

C. tietää, miten muutoksista tiedotetaan muulle henkilökunnalle ja yhteistyötahoille **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

26. Henkilöstö, johtaminen ja työn kehittäminen

Muistisairaiden ihmisten hoitotyö edellyttää sosiaali- ja/tai terveydenhuollon ammatillista koulutusta sekä muistisairauksien ja kuntoutumista edistävän hoitotyön erityisosaamista. Erityisosaaminen koostuu etenevien muistisairauksien ja niiden vaikutusten tunnistamisesta, sairastuneen ihmisen ja hänen läheistensä aidosta kohtaamisesta ja kuuntelemisesta sekä hoitajan omasta myönteisestä asennoitumisesta muistisairaiden ihmisten hoitotyöhön. Muistikodin asukkaiden toimintakykyisyys ja hoitoisuuden aste vaikuttavat siihen, millainen koulutusrakenne henkilöstöllä tulee olla.

Jokaisella työntekijällä tulee olla oikeus perehdytykseen, yhteisiin keskustelufoorumeihin, työnohjaukseen sekä säännöllisiin kehityskeskusteluihin esimiehensä kanssa. Hyvä perehdytys ja täydennyskoulutus suunnataan henkilöstön omien oppimistavoitteiden mukaisiin tarpeisiin noudattaen asiaan liittyviä säädöksiä ja lakeja. Koko muistikodin yhteinen koulutus antaa hyvän pohjan juurruttaa uusia työtapoja ja toimintakäytäntöjä. Myös sijaiset ja opiskelijat tulee perehdyttää muistikodin käytäntöihin.

Työn tekemisen pitää olla terveellistä ja turvallista. Työn kehittämisen lähtökohtana tulisi olla tavoite edistää työntekijöiden ja työyhteisöjen aktiivista toimijuutta ja vaikutusmahdollisuuksia oman työn hallinnassa ja kehittämisessä. Työn kehittämisen tukena tulee aina olla esimiesten tuki.

Työn kehittäminen ja osaamisen vahvistaminen lisäävät sekä asiakkaiden että työntekijöiden hyvinvointia. Työn kehittäminen ei kuitenkaan saa olla itseisarvo sinänsä, vaan myös muutosten hallinta on merkittävä työhyvinvoinnin kysymys. Jos työssä edetään nopealla tahdilla, uusia muutoksia ei ehditä viedä läpi, kun seuraava on jo tulossa. Jos muutosten keskellä tehdään monenlaisia kehittämishaasteita sisältäviä uudistuksia, on työn hallittavuus vaarassa kadota ja työn mielekkyys vähentyä.

HENKILÖSTÖMITOITUS

Muistikodin henkilöstömitoitus on olennainen osa laadukasta hoitoa: hyvä kuntoutus, hoiva ja hoito vaativat riittävästi muistisairauksiin perehtynyttä, ammattitaitoista ja työhönsä sitoutunutta henkilökuntaa. Henkilöstön mitoituksessa tulee noudattaa ajantasaisia valtakunnallisia suosituksia, kuten laatusuositusta hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi.

Henkilöstömitoitus tarkoittaa todellista mitoitusta, jossa poissaolevat työntekijät korvataan sijaisilla. Mitoituksen lisäksi on merkityksellistä, että henkilöstö jaetaan eri työvuoroihin siten, että asiakkaille turvataan mahdollisuus normaaliin elämään ja tarvittavaan hoitoon kaikkina vuorokauden aikoina.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Asetus sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 608/2005: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050608
- Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 272/2005: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050272
- Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 817/2015: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150817
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2013: Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2014): urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3415-3

30. Muistikodin hoitohenkilöstöllä on

A.	kirjallinen ja tavoitteellinen koulutus- ja kehittämissuunnitelma	3 2 1 0
B.	kirjallinen perehdytyssuunnitelma	3 2 1 0
C.	mahdollisuus työnohjaukseen	3 2 1 0
D.	yhteiset keskustelufoorumit, kuten tiimi- tai osastokokoukset	3 2 1 0
E.	toimiva tiedonkulku	3 2 1 0
F.	mahdollisuus konsultoida eri alojen asiantuntijoita tarpeen mukaan	3 2 1 0
G.	osaamista tunnistaa yksikkönsä toimintatavat ja työvaiheet sekä niihin liittyvät riskit	3 2 1 0
H.	mahdollisuus vaikuttaa työn sisältöön ja kehittämiseen	3 2 1 0
I.	mahdollisuus tarpeen mukaan tai vähintään kerran vuodessa osallistua kehityskeskusteluun, jonka pohjalta laaditaan yksilöllinen ja tavoitteellinen koulutus- ja kehittämissuunnitelma	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

31. Johtamiskäytännöt

A.	tukevat työryhmänä toimimista ja kannustavat yhteistyöhön sekä muistikodin sisällä että ulkopuolisten toimijoiden välillä	3 2 1 0
B.	tukevat työssä kehittymistä ja osaamisen vahvistamista	3 2 1 0
C.	rohkaisevat työntekijöiden erityisosaamisen ja -ominaisuuksien käyttöä	3 2 1 0
D.	kannustavat antamaan säännöllisesti molemminsuuntaista palautetta ja järjestämään säännöllisesti esimies-alaiskeskusteluja	3 2 1 0
E.	ohjaavat mahdollisuuteen konsultoida eri alojen asiantuntijoita tarpeen mukaan	3 2 1 0
F.	sisältävät muistikodin henkilöstön toimintatavat ja työvaiheet ja niihin liittyvät riskit	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

27. Työhyvinvointi

Työhyvinvoinnilla tarkoitetaan työntekijän fyysistä ja psyykkistä olotilaa, joka perustuu työn, työympäristön ja vapaa-ajan sopivaan kokonaisuuteen. Ammattitaito ja työn hallinta ovat tärkeimmät työhyvinvointia edistävät tekijät. Parhaimmillaan työ edistää myös yleistä hyvinvointia ja terveyttä.

Yksiselitteistä reseptiä työhyvinvoinnin edistämiseen ei ole, sillä työhyvinvointi on olotila, yksilöllinen kokemus. Itsearvostus auttaa asettamaan rajoja, ottamaan omat kokemukset vakavasti ja hoitamaan itseä hyvin. On myös hyvä pyrkiä tunnistamaan omat vahvuudet ja työtavoitteet, jotka on mahdollista kohtuudella saavuttaa ja jotka tuovat toteutuessaan tyydytystä. Tietojen ja taitojen ollessa ajan tasalla työstä selviytyy helpommin.

Jokainen kaipaa kiitosta, kannustusta ja tukea tekemälleen työlle. Myös kritiikin vastaanottaminen ja sietäminen on osa ammatillista kasvua. Ilman palautetta moni asia jäisi toteutumatta parhaalla mahdollisella tavalla.

Vastuu työhyvinvoinnista on yksilöllä itsellään sekä koko työyhteisöllä, esimiehellä ja organisaatiolla. Koko työyhteisön arvostus omaa ammattitaitoaan ja työtään kohtaan näkyy viihtyvyytenä ja sitoutumisena muistisairaiden ihmisten hyvään hoitoon. Jokainen työpaikan työntekijä osallistuu päivittäin työpaikkansa ilmapiirin rakentamiseen. Kohtaamisen taito liittyy paitsi asiakastyöhön, myös työpaikan ihmissuhteisiin, työtovereihin. Yksilön työhyvinvointi edellyttää kunkin työntekijän omaa vastuuta elämästä, työurasta, työstä ja työkyvystä.

Muistikodin henkilökunnan ja asiakkaiden hyvinvointi liittyvät läheisesti yhteen. Kun henkilökunta voi hyvin, on motivoitunutta ja kun työ on tavoitteellista, se näkyy asiakkaiden hyvinvointina.

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Työterveyslaitos 2015: Työhyvinvointi: www.ttl.fi/fi/tyohyvinvointi



32. Muistikodissa

A. hoitohenkilöstön työhyvinvoinnin ymmärretään vaikuttavan myös asiakkaiden hyvinvointiin **3 2 1 0**

B. osataan ottaa vastaan ja antaa rakentavasti palautetta esimiehen, työtovereiden ja muistisairaiden sekä heidän läheistensä kesken **3 2 1 0**

C. arvioidaan työilmapiiriä yhteisesti säännöllisin väliajoin **3 2 1 0**

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

28. Asiakasturvallisuus

Muistisairaan ihmisen hoidon ja palvelun laatu koostuu useista turvallisuuden osa-alueista: fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta turvallisuudesta, kuten turvallisuuden tunteesta ja arvostavasta ilmapiiristä. Turvallisuutta tukee myös ammattitaitoinen ja muistisairaan ihmisen tarpeet huomioiva lääkehoito. (Ks. myös luvut 8 – **Lääkehoito**, 12 – **Asumisympäristö**, 13 – **Esteettömyys ja turvallisuus** sekä 14 – **Teknologia ja apuvälineet**).

Kun asiakasturvallisuudesta huolehditaan monipuolisesti ja hyvin, esiintyy todennäköisesti vähemmän myös niin sanottuja käyttäytymisen muutoksia. Tämä lisää niin muistikodin asukkaiden kuin heidän läheistensä ja ammattihenkilöstönkin hyvinvointia ja turvallisuutta.

Asiakas- ja potilasturvallisuus ovat keskeisiä laadun kriteereitä. Palvelujen piirissä olevan, yksityiskodissa asuvan muistisairaan turvallisuudesta vastaa viimekädessä hoidon järjestäjä.

ILMOITUSVELVOLLISUUS

Vanhuspalvelulaissa säädetyllä terveydenhuollon ammattihenkilön ilmoitusvelvollisuudella on haluttu turvata niiden haavoittuvassa asemassa olevien ikääntyvien kotona asumista ja palvelujen saantia, joilla ei ole niistä huolehtivia läheisiä, tai tilanteissa, joissa ihminen ei itse osaa tai ymmärrä niitä pyytää. Työntekijän on tehtävä vanhuspalvelulain mukainen ilmoitus, jos tehtävässään huomaa tai saa tietoonsa epäkohdan tai ilmeisen epäkohdan uhan asiakkaan sosiaalihuollon toteuttamisessa, mukaan lukien kollegan tai esimiehen toiminta. Pahimmillaan edellä mainittu toiminta voi näkyä esimerkiksi kaltoinkohteluna ja taloudellisena hyväksikäyttönä.

Sosiaalihuoltolaissa säädetään sosiaalihuollon henkilöstön ilmoitusvelvollisuudesta toiminnasta vastaavalle henkilölle, jos työntekijä saa tietoonsa epäkohdan tai ilmeisen epäkohdan uhan asiakkaan sosiaalihuollon toteutumisessa. Ilmoituksen vastaanottaneen henkilön on ilmoitettava asiasta kunnan sosiaalihuollon johtavalle viranhaltijalle. Ilmoitusvelvollisuuden toteuttamista koskevat menettelyohjeet on sisällytettävä toimintayksikön omavalvontasuunnitelmaan (ks. luku 23 – **Omavalvontasuunnitelma**). (Ilmoitusvelvollisuudesta ks. myös luku 16 – **Itsemääräämisoikeus**).

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Inkinen, Volmanen & Hakoinen (toim.) 2015: Turvallinen lääkehoito – Opas lääkehoitosuunnitelman tekemiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos): urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-577-6
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012, 25 §: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 48 §: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301
- Suvanto ry: Mitä tarkoitetaan ikääntyneisiin tai vanhuksiin kohdistuvalla kaltoinkohtelulla? www.suvantory.fi/ikaihmisten-kaltoinkohtelu

33. Muistikodin hoitohenkilöstö

A.	on tietoinen siitä, miten tarvittaessa tehdään vanhuspalvelulain mukainen ilmoitus palveluntarpeesta ja uudistetun sosiaalihuoltolain mukainen ilmoitus	3 2 1 0
B.	on tietoinen ilmoitusvelvollisuudestaan	3 2 1 0
C.	saa asiaan liittyvää koulutusta ja informaatiota	3 2 1 0
D.	on kirjannut omavalvontasuunnitelmaan, miten yksikössä toimitaan ilmoitusmenetelmän osalta	3 2 1 0
E.	on tietoinen, miten ja minkä tyyppisistä epäkohdista ja niiden uhista ilmoitus tehdään, ja miten ne kirjataan	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

29. Asiakas- ja potilastietojen käsittely

Asiakas- ja potilastiedot ovat arkaluonteisia, salassa pidettäviä henkilötietoja. Hyvältä tietojen käsittelyltä edellytetään, että se on suunniteltua koko käsittelyn ajan aina kirjaamisesta tietojen hävittämiseen. Näin turvataan hyvä tiedonhallintatapa.

Henkilörekisterinpitäjän on rekisteriselosteessaan määriteltävä, mihin rekisteriä käytetään, miten sitä käsitellään ja millaisia tietoja siihen tallennetaan. Asiakkaan suostumus ja tietojen käyttötarkoitus määrittävät eri toimijoiden oikeuksia käyttää eri rekistereihin kirjattuja asiakas- ja potilastietoja.

Sosiaalihuollon asiakastietojen salassapidosta ja luovuttamisesta säädetään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa, ja terveydenhuollon potilastietojen käytöstä säädetään vastaavasti potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa. Terveydenhuollon ammattihenkilöstön kirjaamat sairaudenhoitoa koskevat tiedot ovat potilastietoja ja siten eri käyttötarkoitukseen tarkoitettuja tietoja kuin sosiaalihuollon asiakastiedot, ja ne kirjataan eri rekisteriin.

Palveluntuottajan on lain mukaan laadittava tietoturvaan ja tietosuojaan sekä tietojärjestelmien käyttöön liittyvä omavalvontasuunnitelma (ks. luku 23 – **Omavalvontasuunnitelma**). Tietosuojan omavalvontaan kuuluu velvollisuus ilmoittaa tietojärjestelmän valmistajalle, jos palvelunantaja havaitsee järjestelmässä olennaisten vaatimusten täyttymisessä merkittäviä poikkeamia. Jos poikkeama voi aiheuttaa merkittävän riskin potilasturvallisuudelle, tietoturvalle tai tietosuojalle, siitä on ilmoitettava Valviralle. Laissa säädetään velvollisuudesta laatia asianmukaisen käytön kannalta tarpeelliset ohjeet tietojärjestelmien yhteyteen.

Koska sosiaalipalveluja annettaessa asiakkaiden tiedoista muodostuu henkilörekisteri tai -rekistereitä, tästä syntyy myös velvoite informoida asiakkaita henkilötietojen tulevasta käsittelystä sekä rekisteröidyn oikeuksista. Lainmukainen asiakkaiden informointi toteutuu laatimalla rekisteriselostetta hieman laajempi tietosuojaseloste.

Rekisteröidyllä on oikeus tarkastaa tietonsa ja vaatia tarvittaessa niiden korjaamista. Tarkastuspyyntö ja korjaamisvaatimus voidaan esittää rekisterinpitäjälle lomakkeella. Jos rekisterinpitäjä ei anna pyydettyjä tietoja tai kieltäytyy tekemästä vaadittuja korjauksia, rekisterinpitäjän on annettava kirjallinen päätös kieltäytymisestä ja sen perusteista.

Kun asiakkaan palvelukokonaisuus muodostuu sekä sosiaali- että terveydenhuollon palveluista, on tietojenkäsittelyä suunniteltaessa huomioitava sosiaalihuollon asiakastietojen ja terveydenhuollon potilasasiakirjatietojen erillisyys. Tietojen käsittelyä suunniteltaessa on otettava huomioon, että sosiaalihuollon asiakastiedot ja terveydenhuollon tiedot kirjataan erillisiin asiakirjoihin. Molemmista säädetään omissa laeissaan (ks. **Lisätietoa ja kirjallisuutta**).

LISÄTIETOA JA KIRJALLISUUTTA:

- Henkilötietolaki 523/1999: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2005: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 159/2007: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070159
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009: www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2009/20090298
- Tietosuojavaltuutetun toimisto 2015: Tarkastuspyyntö ja korjaamisvaatimus: www.tietosuoja.fi/fi/index/materiaalia/lomakkeet/tarkastuspyyntojakorjaamisvaatimus.html

34. Muistikodissa

A.	on huolehdittu henkilöstön ja harjoittelijoiden perehdytyksestä	3 2 1 0
B.	noudatetaan tietosuojaan ja henkilötietojen käsittelyyn liittyvää lainsäädäntöä	3 2 1 0
C.	noudatetaan yksikölle laadittuja asiakas- ja potilastietojen kirjaamiseen liittyviä ohjeita ja viranomaismääräyksiä	3 2 1 0
D.	on huolehdittu asiakirjojen huolellisesta säilytyksestä määräysten mukaisesti	3 2 1 0
E.	on huolehdittu täydennyskoulutuksesta henkilötietojen käsittelyyn ja tietoturvaan liittyen	3 2 1 0

Jos valitsitte muun kuin 3 (toteutuu hyvin), kirjatkaa yhdessä suunnitelma asian kehittämiseksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

TYÖYKSIKÖN KEHITTÄMISOHJELMA

Hyvän hoidon kriteerien läpikäyminen on toivottavasti herättänyt työyhteisössä aktiivista keskustelua muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä hyvän hoidon toteutumisesta. Yhteisissä keskusteluissa voitte vielä täsmentää niitä alueita, joihin haluatte erityisesti kiinnittää huomiota.

Kirjatkaa tähän 1–3 asiaa, jotka ovat hyvin ja joista voitte erityisesti iloita:

1.	
2.	
3.	

Kirjatkaa tähän 1–3 kehittämiskohdetta, joihin keskitytte seuraavaksi:

Kehittämis-kohta	Keinot (Miten toteutetaan?)	Toteutus-aikataulu	Vastuu-henkilö	Arviointi (pvm)

JULKAISUN PÄIVITYKSET JA TYÖRYHMÄT

1996

Alzheimer-keskusliitto ry (nyk. Muistiliitto ry) julkaisi hyvän hoidon kriteeristön hoitoyksiköiden käyttöön ensimmäisen kerran vuonna 1996. Kriteeristö koottiin monialaisen asiantuntijaryhmän työnä osana *Dementoituneiden tukipalvelujen kehittäminen* -projektia. Työryhmään kuuluivat:

- Minna Huhtamäki-Kuoppala
- Arja Isola
- Sinikka Korpiniitty
- Outi Mäki
- Kaija Viitakoski
- Petteri Viramo
- Päivi Voutilainen

2002

Kriteeristön toinen, täydennetty versio julkaistiin 2002 nimellä *Dementoituvien hyvän hoidon elementit – kriteeristö kehittämisen tueksi hoitopaikoissa*. Sen toimittivat osana Alzheimer-keskusliiton *Nykytila*-projektissa työskennelleet:

- Sirkkaliisa Heimonen
- Leena Qvick

Työstämiseen Alzheimer-keskusliitossa osallistuivat myös:

- Sari Tervonen
- Hannele Haapaniemi

2009

Kolmas, päivitetty versio julkaistiin 2009 nimellä *Hyvän hoidon kriteeristö – työkirja dementiayksikön hoitotyön itsearviointiin ja kehittämiseen*. Muistiliiton työryhmässä olivat:

- Sirpa Granö
- Päivi Hyvärinen-Meier
- Heidi Härmä
- Sari Högström
- Sanna Kaijanen
- Satu Kalliomaa
- Pirkko Telaranta

2016

Kriteeristön neljäs uudistettu versio nimellä *Hyvän hoidon kriteeristö – työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin* julkaistiin 21.9.2016. Työryhmässä olivat:

- geriatri Sari Andersson (Attendo)
- lakimies Riitta Husso (omavalvonta, Valvira)
- projektijohtaja Henna Nikumaa (Suomen muistiasiantuntijat ry)
- muistikoordinaattori Ulla Vuori (Muistivuori Oy)
- toiminnanjohtaja Eila Okkonen (Muistiliitto ry)
- asiantuntija Anita Pohjanvuori (Muistiliitto ry)

Neljännen painoksen sisällön tuottamisessa ovat lisäksi olleet mukana seuraavat asiantuntijat:

- vaativan erityistason perhepsykoterapeutti, psykoanalyyttinen paripsykoterapeutti, muisti-asiantuntija Sanna Aavaluoma
- seksuaalineuvoja Eine Korhonen (T:mi Eine Korhonen)
- kouluttaja, sh, logoterapeutti LTI, työnohjaaja Miia Salonen (Terhokoti)
- geroartisti, kouluttaja, valmentaja, ekspressiivisen taideilmaisun ohjaaja Taina Semi
- ETT, dosentti Merja Suominen (Gerontologinen ravitsemus Gery ry)
- Muistiliiton sisäinen työryhmä
    - Mailis Heiskanen
    - Marjut Karlsson
    - Olli Lehtonen
    - Virva Ryynänen

Arvokkaat kommenttinsa työkirjaan antoivat sen käyttöä pilotoineet työyhteisöt:

- Kiimingin kotihoito
- Länsi-Vantaan Myyrmäen päivätoimintakeskus
- Porin Muistiyhdistys ry:n Rinkeplumma-päivätoimintakeskus
- Suomen Dementiayhdistys ry:n Karpalokoti
- Taavin muistipalvelukeskus
- Vantaan muistipalveluohjaajat

Erityinen kiitos kuuluu lukuisia kommentteja ja palautetta antaneille Muistiliiton muistisairaiden ja läheisten työryhmän, Muistiaktiivien, jäsenille.



MUISTISAIRAAN OIKEUDET

Jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus:

1. Diagnoosiin sekä tietoon sairaudestaan ja sen oireista
2. Saada asianmukaista lääkehoitoa sairauteensa
3. Tulla kohdelluksi aikuisena ihmisenä sekä tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipidettään arvostetaan
4. Olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänhistoriansa sekä kulttuuriset ja hengelliset tarpeensa ja toiveensa
5. Kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöään ja yhteiskuntaa
6. Elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea
7. Ulkoilla säännöllisesti
8. Olla ilman rauhoittavaa ja antipsykoottista lääkitystä aina kun mahdollista
9. Hyvältä tuntuvaan kosketukseen ja läheisyyteen, kuten halauksiin, hellyyteen ja kädestä pitämiseen
10. Olla oman elämänsä asiantuntija ja halutessaan ajaa muistisairaiden ihmisten etuja
11. Osallistua aktiivisena toimijana niin lähipiirissään kuin maailmanlaajuisestikin – vaikka internetin välityksellä
12. Kohtaamiseen ja hoitoon, joka perustuu empatiaan ja muistisairauksien ymmärrykseen

Vapaasti käännettynä: The Best Friends™ Dementia Bill of Rights (Bell & Troxel 2013)

JOKAISELLA MUISTISAIRAALLA IHMISELLÄ ON OIKEUS HYVÄÄN JA LAADUKKAASEEN ELÄMÄÄN, JOTA KUNTOUTUS-, HOIVA- JA HOITOPALVELUT TUKEVAT.

Hyvän hoidon kriteeristö -työkirja ohjaa muistityötä tekeviä työyhteisöjä yhteisen työn jatkuvaan kehittämiseen ja säännölliseen arviointiin sekä tuo muistityön ammattitaitoa ja hiljaistakin tietoa näkyväksi. Lisäksi työkirja tukee muistisairaita ihmisiä ja heidän läheisiään asuin- ja hoivapaikan sekä palvelujen valinnassa ja arvioinnissa.

Työkirjan neljäs, uudistettu painos vastaa tämän päivän käsityksiä muistisairaan ihmisen ja hänen läheistensä elämänlaatua ja omannäköistä elämää tukevasta hyvästä kuntoutuksesta, hoivasta ja hoidosta. Se perustuu kansalliseen lainsäädäntöön ja suosituksiin sekä kansainväliseen tutkimusnäyttöön.

Kriteeristö rakentuu 29 elementistä. Työkirjan A-osa käsittelee muistisairaiden ihmisten ja läheisten omannäköisen elämän ja oikeuksien edistämistä, ja B-osa keskittyy työyhteisöjen työn ja työympäristön kehittämiseen. Molemmissa on sekä taustatietoa että kriteerit arvioinnin ja kehittämistyön pohjaksi.

ISBN: 978-952-5139-48-8

Muistiliitto
Minnesförbundet