

Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus

Joustavia polkuja, uusia muotoja dementiatyöhön
Selvitys dementoituneiden palveluista Pohjois-Karjalassa

Mari Sisso
Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus (ISO)
Pohjois-Karjalan yksikkö
2003

1	Johdanto	1
1.1	Dementian tasot.....	2
1.2	Dementoivia sairauksia	3
2	Dementian hoidosta Ruotsissa ja Tanskassa.....	4
3	Selvityksen tavoite ja toteutus.....	8
4	Dementoituneiden palvelujen monitoimijainen kenttä	9
4.1	Kunnalliset palvelut	13
5	Dementoituneen hyvät palvelut	15
6	Pohdintaa ja kehittämistarpeita	18
	Lähteet.....	22

1 Johdanto

Väestö ikääntyy ja on arvioitu, että 65-79 -vuotiaiden määrä nousee Suomessa 25 vuodessa miljoonaa. Nopeimmin lisääntyy kuitenkin yli 80-vuotiaiden määrä. Nykyään heitä on noin 170 000 henkeä ja arvioiden mukaan 2030-luvulla yli 450 000 henkeä. Arvio perustuu olettamukseen, että väestön elinikä pitenee runsaalla vuodella jokaisen tulevan vuosikymmenen aikana. Samalla myös dementiapotilaiden lukumäärä kasvaa. On arvioitu, että vuonna 2030 Suomessa olisi 128 000 keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta ihmistä. Arvion mukaan Suomessa oli vuonna 2000 noin 80 000 keskivaikeasti tai vaikeasti dementoitunutta. Lievästi dementoituneita oli arviolta 30 000. Noin kaksi kolmasosaa keskivaikeasti tai vaikeasti dementoituneista oli laitoshoidossa joko pitkä- tai lyhytaikaisesti. Vuonna 1996 dementoivia sairauksia sairastavat käyttivät perusterveydenhuollon pitkäaikaishoitopaikoista 66 % ja vanhainkotipaikoista 47 %. (Sormunen, Topo, Eloniemi-Sulkava ja Voutilainen 2002, 120; Parkkinen 2000, 316-317) Tämä tulevaisuuden näkymä asettaa haasteen terveyden- ja sosiaalihuollolle: miten kasvavaan kysyntään voidaan vastata turvaamalla samalla hoidon ja tuen laatu.

Dementia on elimellisestä syystä johtuva laaja-alainen älyllisen toiminnan häiriö, josta aiheutuu merkittävää sosiaalista ja ammatillista haittaa. Dementia on oireyhtymä, jossa keskeisenä oireena on muistin heikkeneminen. Muistihäiriö ilmenee oppimisen vaikeutumisenä ja vaikeutena palauttaa mieleen aiemmin opittua. Lisäksi oireisiin kuuluvat kielelliset häiriöt (afasia), liikesarjojen suorittamisen ongelmat, vaikka motoriikka olisikin kunnossa (apraksia), tunnistamisen ongelmat tai nähdyn merkityksen käsittämisen vaikeus, vaikka näköhavainnon jäsentäminen onkin normaali (agnosia) ja toiminnan ohjannan häiriöt, esimerkiksi suunnitelmallisuuden, kokonaisuuden jäsentämisen, järjestelmällisyyden ja abstraktin ajattelun häiriöt. Kuitenkin on muistettava, etteivät kaikki muistihäiriöt ole dementiaa. (Heimonen ja Voutilainen toim. 1997, 12)

Dementian aiheuttamasta sosiaalisesta haitasta puhutaan, mutta sitä ei juuri määritellä kirjallisuudessa. Merkittävää on kuitenkin se, että puolisosuhde usein muuttuu hoivasuhteeksi toisen puolisoista sairastuttua dementiaan. Myös suhde lapseen ja lapsenlapsiin saattaa muuttua sairastumisen myötä. Muutkin sosiaaliset suhteet joko muuttuvat tai vähenevät. Sukulaisia ei enää tunneta tai heihin ei enää tunneta kiinnostusta pitää yhteyttä. Myös omaiset ja tuttavat saattavat vältellä sairastunutta. Lisäksi sairaus koetaan usein hävettävänä asiana, josta ei haluta puhua. Jos sairastuminen tapahtuu varhain, myös työelämästä saatetaan joutua poistumaan varhaisemmin, koska tehtävien suorittaminen ei enää onnistu. Jokapäiväiseen elämään tulee väistämättä muutoksia, koska sairastunut

ei enää tietyn vaiheen jälkeen pysty suoriutumaan raha-asioistaan. Hän joutuu luopumaan ajokortista, vaikka ei välttämättä tunnista luopumisen tarvetta. Elämä muuttuu vielä, kun normaalit toiminnot kuten pukeutuminen, peseytyminen ja ruokailu eivät enää onnistu itsenäisesti. Tähän kaikkeen muutokseen sopeutuminen vaatii apua ja tukea. Ongelma ei koske vain sairastunutta, vaan myös hänen läheisiään ja koko yhteiskuntaa. (Kts. esimerkiksi Dementia 1993, 102, 133)

1.1 Dementian tasot

Lievällä dementialla tarkoitetaan sitä tilannetta, kun monimutkaisten, älyllisiä kykyjä vaativien tehtävien suorittaminen ei enää onnistu. Henkilö pystyy kuitenkin selviytymään suhteellisen itsenäisesti, jos hän saa tarvitsemaansa ohjausta. Häntä voidaan ohjata ja orientoida eri tilanteissa vetoamalla tosiasioihin. Lähimuistin häiriö kohdistuu uuden oppimiseen. Mieleenpalauttamiskykyä on jäljellä sen verran, että muistin ylläpitäminen ja harjaannuttaminen on mielekästä. Kotiaskareissa toimimista vaikeuttaa ajantajun heikkeneminen. Vieraassa ympäristössä eksymiseen vaikuttaa hahmottamiseen liittyvä häiriö. Asioiden unohtaminen voi aiheuttaa harhaisuutta ja epäilevää käytöstä. Osalla lievän dementian vaiheessa olleilla ilmenee masennusta, koska he tunnistavat oman toimintakykynsä heikkenevän (Heimonen ja Voutilainen toim. 1997, 75-76).

Keskivaikeassa dementiassa useimmat päättelyä ja muistamista vaativat tehtävät eivät onnistu ilman apua. Tässä vaiheessa dementoitunut voi selviytyä päivittäisistä toiminnoista säännöllisen valvonnan ja avun turvin. Asiat ja käsitteet, kuten päivämäärät ja paikat, ovat menettäneet merkityksensä. Monilla esiintyy univalverytmin häiriöitä. Dementoitua pystyy käsittelemään vain osan hänelle suunnatusta informaatiosta älyllisen toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi. Tunteet vaikuttavat voimakkaasti, sillä dementoitua ei pysty käsittelemään niitä ja kyky säilyttää psyykkistä tasapainoa on heikentynyt. Henkilöä ei voida enää rauhoittaa järkeen ja realiteetteihin perustuvin selityksin. Lisäksi syy-seuraus-suhteet ovat menettäneet merkityksensä. Henkilö on myös menettänyt sairauden tuntonsa. Pukemisessa ja riisumisessa on usein vaikeuksia. Paikantaju on hävinnyt ja dementoitua eksyy helposti tutussakin ympäristössä (Heimonen ja Voutilainen toim. 1997, 76).

Vaikean dementian vaiheessa eivät enää onnistu itsenäisesti yksinkertaistakaan päättelyä ja muistamista vaativat tehtävät. Henkilö tarvitsee jatkuvaa apua. Hän elää vahvasti tunteillaan ja ympäristön ärsykkeet ohjaavat hänen toimintaansa. Yleensä vaikeasti dementoitunut ei pysty enää tuottamaan eikä ymmärtämään puhetta. Raajat jäykistyvät ja tämä johtaa liikuntakyvyttömyyteen. Henkilöä on

syötettävä, koska ruokailu ei enää onnistu omatoimisesti, lisäksi hänellä saattaa olla suun seudun alueella pakkoliikkeitä ja epileptisiä kohtauksia. Lisäksi virtsan ja ulosteen pidätyskyvyttömyys on tyypillistä (Heimonen ja Voutilainen toim. 1997, 76-77).

1.2 Dementoivia sairauksia

Dementiaa aiheuttavia sairauksia on useita. Yleisimmät niistä ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia ja Lewyn kappale –dementia. Lisäksi on myös muita dementiaa aiheuttavia sairauksia. Noin 60 % tapauksista aiheutuu Alzheimerin taudista, vajaa kolmannes vaskulaarisista tekijöistä ja 5-10 % Lewyn kappale –dementiasta. Lisäksi dementiaa aiheuttavat mm. aivovammat, aivokasvaimet, tulehdukset, aineenvaihdintahäiriöt, puutostilat tai myrkytykset. Viimeksi mainituista syistä osa on parannettavissa. (Dementiamaailma, 2000, 13) Varhaisella toteamisella ja diagnoosilla voitaisiin välttää turhia dementoitumisia.

Alzheimerin tauti on hitaasti etenevä aivojen rappeutumissairaus. Sen kesto on keskimäärin 10 vuotta. Taudin syyt ovat vielä selvittämättä. Tauti on harvinainen ennen 65. ikävuotta, mutta sen esiintyvyys lisääntyy nopeasti iän myötä. Ensimmäinen oire on yleensä muistin heikentyminen. Toinen varhainen oire on toimintatapojen muuttuminen. Tautiin liittyy muitakin oireita, mm. apraksia pahenee taudin edetessä ja myös agnosiaa ilmenee. Hankaluutta aiheuttaa se, että henkilö ei enää tunnista läheistenkään omaisten kasvoja. (Dementiamaailma 2000, 13-14)

Vaskulaarinen dementia johtuu useimmiten aivojen pienten, syvällä sijaitsevien valtimoiden ja valkean aineen vaurioista. Riskitekijöitä ovat mm. verenpainetauti, sydämen rytmihäiriöt, diabetes ja suvussa esiintyneet samanlaiset tapaukset. Oireet alkavat yleensä äkillisesti ja kävelyhäiriötä todetaan jo taudin alkuvaiheessa. Lisäksi tavallisia oireita ovat toispuolihalvaus, näkökenttäpuutos, kielelliset puhehäiriöt, tahdonalaisten liikkeiden häiriöt tai havaintotoimintojen häiriöt. Usein ilmenee myös masennusta. Tila pahenee usein asteittain ja pahenemisvaiheen jälkeen sairastunut toipuu usein jonkin verran. Muisti säilyy yleensä paremmin kuin Alzheimerin taudissa. (Dementiamaailma 2000, 14-15)

Lewyn kappale –dementia on saanut nimensä tässä taudissa havaittavien solunsisäisten muodostumien mukaan. Diagnoosi perustuu kliinisiin oireisiin ja aivojen patologiseen tutkimukseen. Taudin syy on tuntematon, sairaus on etenevä eikä parantavaa hoitoa ole. Taudin oireita ovat hallusinaatiot,

yleensä toistuvat näköharhat, selvä parkinsonismi ja kognitiivisen tilan vaihtelu päivästä toiseen. Taudin tyypillinen piirre on etenevä kognitiivinen heikentyminen, mikä haittaa sosiaalista toimintakykyä. Jatkuvaa muistin heikentymistä ei välttämättä esiinny taudin alkuvaiheessa mutta myöhemmin, taudin edetessä kylläkin. Tarkkaavaisuus ja vireystaso vaihtelevat, henkilö voi kaatuilla, pyörtyä tai saada ohimeneviä tajuttomuuskohtauksia. (Dementiamailma 2000, 15)

Muista dementiaa aiheuttavista sairauksista voidaan mainita mm. *otsalohkodementia*. Se on rappeutumissairaus, jossa aivoainekato painottuu otsa- ja ohimolohkoihin. Henkilöllä on vaikeuksia ohjelmoida toimintoja ja hän saattaa olla hyvinkin estoton. Muisti säilyy paremmin kuin Alzheimerin taudissa mutta puheen ymmärtäminen heikkenee jo varhain. *Creutzfeldt-Jakobin tauti* on harvinainen. Sitä saattaa ilmetä 40-60 vuoden ikäisillä. Oireina ovat nopea dementoituminen ja ilmenneet lihasnykäisyt, jäykkyys ja epileptiset kohtaukset. *Huntingtonin tauti* on perinnöllinen sairaus ja ensimmäiset taudin merkit ilmenevät yleensä 30-50 vuoden iässä. Sen oireina ovat alkuun nykivät pakkoliikkeet ja myöhemmin jäykistyminen. *Hakolan tauti* on myöskin perinnöllinen ja harvinainen. Sen oireet ilmenevät yleensä 30-40 iässä. Henkilö muuttuu estottomaksi, pitkäjänteisyys puuttuu ja muisti heikkenee. Potilailla ilmenee usein luunmurtumia, koska luustoon muodostuu onteloita. Tauti kestää yleensä 10-20 vuotta. Pitkäaikaisessa *Parkinsonin taudissa* 20 %:ssa tapauksista liittyy muistin ja henkisten toimintojen heikentymistä ja hidastumista. (Dementiamailma 2000, 15-16)

2 Dementian hoidosta Ruotsissa ja Tanskassa

Tässä luvussa on tarkoitus tehdä lyhyt katsaus dementiahoidon tilanteeseen Ruotsissa ja Tanskassa. Maat on valittu tarkasteluun siksi, että niissä on jotain samankaltaista Suomen kanssa kuten esimerkiksi palvelujen universaalius. Esimerkiksi Tanskasta sanotaan, että se on julkisten palvelujen hyvinvointivaltio, jossa sosiaali- ja terveyspalvelut rahoitetaan pääosin vero-varoin. Tanskan ja Ruotsin järjestelmissä on kuitenkin eroavaisuuksiakin verrattuna Suomeen ja erityisesti Tanskan vanhus-tenhuoltoon on usein käytetty hyvänä esimerkkinä. Avopalveluille on siellä ominaista monitasoinen palveluasunto-järjestelmä sekä monipuolinen asumista edistävä palvelutoiminta. Tanskassa asiakkaan itsemääräämisoikeus korostuu. Lisäksi korostetaan heidän omien voimavarojensa käyttöä ja yhdessä tekemistä. (Kuntakoulutuksen osallistujien ennakkomateriaali: Kansainvälistyvä terveydenhuolto, opintomatka Tanskaan, 2003) Dementiaan erikoistuneeseen hoitokoulutukseen ja muutenkin dementoituneiden hoitoon on Ruotsissa kiinnitetty huomiota viime aikoina. Myös lainsä-

dännössä on kiinnitetty huomiota dementoituneiden autonomiaan ja itsemääräämisoikeuteen. Ruotsissa dementiasta on olemassa internetissä omat sivut, www.octopus.se (katsottu 27.5.2003). Sivuilta jaetaan tietoa tarjolla olevasta koulutuksesta ja dementiasta yleensä. Lisäksi siellä on myös netti-kauppa, josta voi ostaa apuvälineitä, aktivoivia lahjoja dementoituneille, kirjallisuutta ja videoita. Sivuilla kerrotaan myös uusimmista tutkimustuloksista. (www.octopus.se)

Syksyllä 2003 Ruotsin sosiaaliministerille on tarkoitus toimittaa dementiaryhmän raportti. Lisäksi dementiasairaanhoitajille järjestetään konferenssi Eskilstunassa. Malmössä on ollut kokeilussa Alzheimerin pikatesti, jota kuvaillaan ”perusterveydenhuoltoystävälliseksi”. Tämä testi on nyt tulossa käyttöön myös muualle maahan. Uusia ammattikoulutuksia on aloitettu. Norrbottenissa voi opiskella kaksivuotisen koulutuksen dementiahoidonkehittäjäksi (demensvårdsutvecklare). Jönköpingin hälsöhogskolanissa on aloitettu internetopiskeluna verkko-opinnot nimeltä; ”Psykogeriatrik; Demenssjukdomar och psykiska funktionsnedsättningar ur ett helhetsperspektiv”. (www.octopus.se, 6.10.2003)

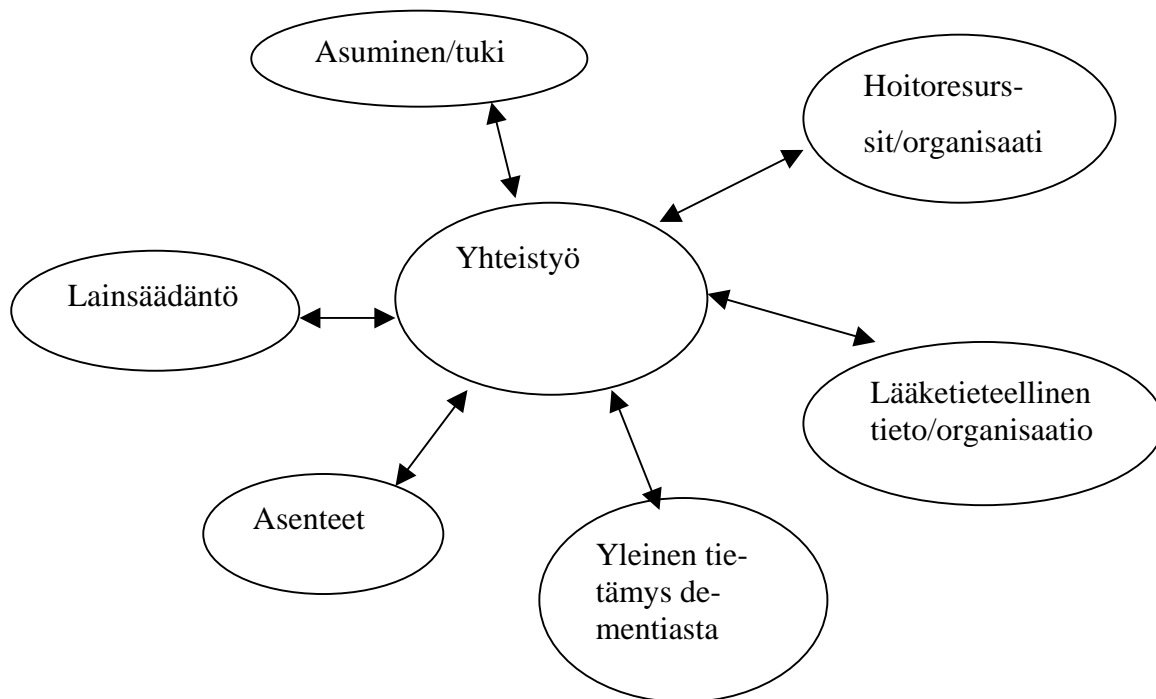
Värmlannin läänissä on laadittu hoito-ohjelma dementoituneille (<http://www.liv.se/demens.htm>). Sivustoilla on pdf-tiedostoja, joissa käsitellään mm. eettisiä ohjeita dementoituneiden hoidossa ja dementoituneen henkilön kohtaamista käsitteleviä ohjeita ja käytännön tilanteen selvityksiä. Sivujen mukaan Värmlannin hoitoresurssit vaihtelevat alueittain. Jotta dementoituneiden hoito olisi laadullisesti hyvää, tarvitaan useiden eri tahojen yhteistyötä. Hyvän hoidon saavuttamiseksi hoitoa antavien eri ammattiryhmien, kuten aluesairaanhoitajien, avustuksista vastaavien, aluelääkärien, psykiatrien ja muiden hoitoa antavien henkilöiden toivotaan muodostavan tiimejä ja siten kasvattavan kompetenssia. Joissain kunnissa tällainen dementiatiimi on jo toiminnassa. Useimmissa kunnista toimii lisäksi erityinen dementiahoitaja (demensskötare, demenssjukskötare). (Verksamhetsplan Demens 2002, 11)

Ruotsissa useimmissa kunnissa on järjestetty dementoituneille omia asuntoja ja päivätoimintaa. Siellä rakennettiin 1990-luvun aikana dementoituneille ryhmäasuntoja mutta nykyisin suuntaus on ollut kohti palvelujen tuottamista omaan kotiin. Useita dementoituneita asuu omissa kodeissaan ja he saavat hoitosuunnitelmassa määritellyjä palveluita kotiapuna ja/tai kotisairaanhoitona. Tätä kokonaisuutta täydennetään vielä päivähoidolla, seurantapalveluilla ja vuorohoidolla. (<http://www.octopus.se>; Verksamhetsplan Demens 2002, 11)

Toimintasuunnitelmassa dementoituneen hyväksi tapahtuvaa yhteistoimintaa kuvataan väripaletilla. Eri osa-alueet muodostavat yhden värin; asuminen/tuki, asenteet, lainsäädäntö, tietämys, lääketie-

teellinen tieto, hoitoresurssit/organisaatio. Näitä kaikkia tarvitaan yhteistoiminnassa dementoituneen hyväksi. Dementoituneen kulkua järjestelmässä kuvataan prosessina. Kuviossa esitetään ne eri vaihtoehdot ja kanavat joita myöten dementoitunut hakeutuu ja ohjataan hoitoon. Vaihtoehtoja hoitoon ohjautumiseen on monia. Ensiksi voidaan ottaa yhteyttä dementiahoitajaan, joka ohjaa eteenpäin tutkimuksiin ja hoitosuunnitelman laadintaan. Hoitosuunnitelman perusteella annetaan palveluja ja suunnitellaan seuranta ja kontrolli. Tarpeen mukaan käytetään asiantuntijoita hoitoa suunniteltaessa. Myös hoitokeskuksista tai akuutin sairaanhoidon palvelujen piiristä tulee dementia-asiakkaita järjestelmän tietoon. Loppujen lopuksi päätyen hoitosuunnitelman laadintaan ja kontrollista päättämiseen. (Verksamhetsplan Demens 2002, 13)

Kuvio 1: Värmlannin dementoituneiden toimintasuunnitelma



= toimintasuunnitelma

(Verksamhetsplan Demens 2002, 13)

Tärkeimmät tavoitteet dementoituneiden hoidossa on taata hyvä elämänlaatu. Tähän pyritään analyysin ja dementoituneiden kohtelun sekä hyvän hoidon ja huolenpidon avulla. Lisäksi tarvitaan yhteistyötä hoitoa antavien henkilöiden, omaisten ja organisaatioiden välillä. Tarkoituksena on tuoda turvallisuutta, selvyttä ja saatavilla olevia palveluja suurella ammatillisella tietämyksellä. Samalla saavutetaan korkeampaa tiedontasoa demensin oireista yleensä sekä tutkimuksen tärkeydestä. Kaikilla demensin oireista kärsivillä on oikeus tutkimuksiin ja hoitoon. Lisäksi dementoituneella on

oikeus hoidon, tuen ja asumisen yksilöllisyyteen. Samoin heillä on oikeus inhimillisten, teknisten ja taloudellisten tukien optimaaliseen käyttöön. (Verksamhetsplan Demens 2002, 15)

Tanskassa vanhustenhuolto rahoitetaan pääosin verovaroin. Säännöllinen kotisairaanhoido ja kotipalvelu ovat asiakkaalle maksuttomia, mutta tilapäisestä kotipalvelusta maksetaan maksukyvyyn mukainen tuntihinta. Useimmissa kunnissa kotipalvelu ja kotisairaanhoido on yhdistetty kotihoidoksi. Yksityisiä palvelun tuottajia on ollut muutaman vuoden, mutta vasta vuonna 2002 lakiuudistus mahdollisti yksityisen kotisairaanhoidon. Tanskassa on vanhuspalvelut priorisoitu jo 1980-luvulta lähtien avopalvelujen suuntaan. Vanhukset pyritään hoitamaan omissa kodeissaan mahdollisimman pitkään. Terveyskeskuksia eikä niiden pitkäaikaisosastoja ole lainkaan. Hoitokotipaikkoja on vähennetty ja niissä on vallalla kuntouttava työote. Tanska on toiminut myös ennalta ehkäisevän vanhustyön edelläkävijänä. (Kuntalehti 8/2003, 40; Myös Kuntakoulutuksen osallistujien ennakkomateriaali: Kansainvälistyvä terveydenhuolto, opintomatka Tanskaan, 2003)

Tanskan vanhuuspolitiikan tavoitteena on taata kansalaisille arvokas ja turvallinen vanheneminen omassa kodissa. Apua tarvitseva saa sitä kunnallisesta kotihoidon yksiköstä ympäri vuorokauden. Sairaanhoidajan johtamissa palveluyksiköissä tehdään moniammatillista yhteistyötä. Lääkärit ja hammaslääkärit tekevät kotikäyntejä, fysioterapeutit ja toimintaterapeutit järjestävät tarvittavat apuvälineet ja muutokset koteihin ja sosiaalihoitaja auttaa hakemusten ja anomusten täyttämässä. Päiväkeskukset tarjoavat toimintaa ja sosiaalisia kontakteja. Myös kuljetuspalvelua on saatavilla. Päiväkotipalveluja käyttävät ne, jotka tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissa esimerkiksi dementian takia. (Kuosma ja Silvonen-Hansen 2002, 28-30)

Aalborgin kunnassa Tanskassa tehtiin vuonna 1992 poliittinen päätös siitä, että dementian oireista kärsivien kuntalaisten ja heidän omaistensa on saatava aikaisempaa parempaa hoitoa ja huolenpitoa. Kunnan tarjoamia vanhuspalveluita päätettiin kehittää niin, että kuntalaiset saavat yksilöllistä palvelua siellä, missä he asuvat ja liikkuvat. Dementiavanhusten hoidon ja siivousavun järjestämisestä vastaa yksi johtaja. Hän kuuluu johtoryhmään ja toimii hoitohenkilökunnan esimiehenä. Hän johtaa myös hoitokodin dementiayksikköä ja kotikäyntejä suorittavaa hoitotiimiä, joka työskentelee kello 7-23 välisenä aikana. Johtajalla on apunaan dementiaohjaaja, jonka tehtävänä on kouluttaa henkilökuntaa. Hänen tehtävänä on mm. huolehtia siitä, että kaikki, jotka ovat tekemisissä dementoituneiden kanssa, tietävät dementian oireista ja niiden vaikutuksesta ihmisen käyttäytymiseen ja avuntarpeeseen. Lisäksi hän kirjoittaa dementiaa käsittelevät tiedotus- ja opaslehtiset. Dementiaohjaaja tekee toimintasuunnitelman asiakkaan hoidosta yhdessä tämän oma- ja sijaishoitajan kanssa. Suunnitelma on tarkka ohje siitä, kuinka hoitaja ja omainen toimivat vuorokauden aikana eri tilanteissa.

Tavoitteena on saavuttaa yhdenmukainen toimintamalli kaikille dementoituneen asiakkaan kanssa työskenteleville. Omaisia autetaan kertomaan ja kirjoittamaan läheisensä elämästä ja tavoista. Tietoa hyödynnetään hoitoa suunniteltaessa. Asiakkailla on omat kansiot, joista löytyvät kaikki tiedot, myös elämänhistoria, sopimukset hoidosta ja arviot. Kansio on moniammatillisen hoitotiimin yhteinen työväline, jolla varmistetaan tiedonkulku ja yhtenäinen toiminta. Dementiaohjaaja tekee myös kotikäyntejä ja hän toimii tiiviissä yhteistyössä asiakkaan oman sairaanhoitajan ja lääkärin kanssa. Hän on aina käytettävissä, kun ongelma liittyy dementiaan, jo varhaisessa epäilyvaiheessa. Kuntalaiset voivat ottaa häneen yhteyttä suoraan. (Kuosma 2001, 32-34)

Kööpenhaminan kunnan alaisuudessa toimivalla dementiatiimillä on omat internetsivut. Dementiatiimin tarkoituksena on luoda ammatillinen verkosto dementoituneen kansalaisen ympärille. Ongelmia pyritään ratkaisemaan yhteistyössä eri alojen asiantuntijoiden kanssa. Koko asian perusidea on kokonaisuus. Ihmistä ja hänen ongelmiaan halutaan käsitellä kokonaisuutena eikä pieninä palasina. Dementiatiimin konsultit antavat neuvoja, opastavat tai konsultoivat. Heillä on asiantuntemusta mm. lääkityksestä, siitä mitä markkinoilla on, mitkä kombinaatiot ovat parhaita ja miten ne toimivat. Dementiatiimi neuvoo esimerkiksi, kuinka kommunikoida dementoituneen kanssa, aktiiviteettien merkityksestä, miljööterapiasta, ateriasta aktivoivana toimintana. Dementiatiimi toimii myös kouluttajana. (www.demensteamet.dk, 27.5.2003)

3 Selvityksen tavoite ja toteutus

Tämän selvityksen tarkoituksena oli selvittää, mitä palveluja dementoituville ja heidän omaisilleen kunnissa on tarjolla. Tarkoituksena oli selvittää mitä on dementiaerityinen ja dementiaosaaminen palveluissa ja millainen on palvelujen kokonaisuus ”palvelujen polku” sekä osaamisen vajeita tai kehittämistarpeita. Lisäksi arvioitiin, miten sairauksien sosiaaliset ulottuvuudet on otettu huomioon ja miten niihin varaudutaan palvelujärjestelmässä. Selvitys toteutettiin Itä-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen Pohjois-Karjalan yksikössä. Sen toteuttamiseen oli varattu vain kolme kuukautta, joten tässä keskityttiin vain muutamaa Pohjois-Karjalan kuntiin ja julkisiin palveluntarjoajiin. Tätä selvitystä varten haastateltiin kotipalvelun ohjaajia Joensuun kaupungista ja vanhustyönjohtajia Joensuusta, Ilomantsista ja Kontiolahdelta. Lisäksi vastauksia saatiin myös Lieksasta, josta kyselyyn vastasi Yrjönhovin vastaava hoitaja ja Liperistä, josta vastauksia antoi avopalvelujen vastaava hoitaja. Kummastakin viimeksi mainitusta kunnasta tietoja antoi myös kunnan muistihoitaja. Joensuun

kaupunki oli tarkemman tarkastelun kohteena ja sieltä haastateltiin myös vanhustyön sosiaalityöntekijöitä ja tehostetun kotihoidon vastaavaa hoitajaa samoin kuin peruspalveluviraston sosiaalisuunnittelijaa. Osa haastatteluista tehtiin henkilöhaastatteluina ja kaksi puhelinhaastatteluna. Osalle kysymyksiä lähetettiin myös sähköpostilla. Lisäksi selvityksen tekijä kävi tutustumiskäynneillä eri paikoissa.

Tässä selvityksessä haettiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- Minkälaiset ovat kuntien ratkaisut muistamattomien palvelujen organisoinnissa?
- Millaisia eroja kuntien välillä organisointiratkaisuissa ja mistä nämä erot johtuvat (kaupunki – maaseutu, taloudellinen tilanne)?
- Mitä konkreettisia palveluja kunnilla on tarjottavanaan muistamattomille ja heidän omaisilleen? - Mitä muiden sektorien palveluja on käytettävissä? (yksityiset palvelut, järjestöjen palvelut).
- Mistä muualta muistamaton ja hänen omaisensa voivat saada tukea? (avun verkostot, kauppa, takasikusi, naapuri, ystävä).
- Ketkä tätä työtä muistamattomien kanssa tekevät? Mitkä ovat ne ammattiryhmät, jotka työskentelevät muistamattomien kanssa ja heidän tukena?
- Millaista yhteistyötä kunnilla on?
- Olisiko siihen tarvetta tai mahdollisuuksia?

4 Dementoituneiden palvelujen monitoimijainen kenttä

Alzheimer-keskusliitto teki vuoden 2000 lopulla kyselyn kunnissa dementoivia sairauksia sairastavien palveluista. Vastauksia saatiin 67 % kunnista. Näistä vain 12 % oli oma erillinen dementiahoidon ohjelma. Dementiapalvelujen kehittäminen on ollut osa vanhuspolitiikkaa eikä dementoituneiden erityistarpeita ole riittävässä määrin otettu huomioon. Jo 1980-luvun lopulla sosiaaliviraston projektissa dementoituneiden vanhusten palveluiden kehittämiseksi ja monipuolistamiseksi, mainittiin tärkeimpänä sama asia kuin nytkin, dementian varhainen diagnosointi. (Tervonen 2001)

Avopalvelujen kehittämiseen tulee kiinnittää huomiota, sillä puolet vähintään keskivaikeasti dementoituneista asuu kotona läheisen avun turvin. Kaiken kaikkiaan Tervonen (2001, 12) arvioi, että noin 80 000 henkilöä on avohuollon ja epävirallisen tuen piirissä. Nyt tulisi ottaa huomioon palvelujärjestelmän kehittämisen tarpeet. Palveluntarve on aina yksilöllistä eikä vakioratkaisuja ole olemassa. Erityisesti olisi huomioitava erityispalveluja tarvitsevat alle eläkeikäiset ja yksin asuvat dementoi-

viin sairauksiin sairastuneet. Kuitenkaan pelkät avohoidon palvelut eivät riitä, vaan lisäksi tarvitaan paljon omaisten ja muun sosiaalisen lähiverkoston apua ja turvaa mahdollistamaan dementoituneen kotona asuminen. (Tervonen ja Heimonen 2002, 3)

Tässä selvityksessä mukana olleiden *kuntien ratkaisut* dementoivia sairauksia sairastavien palvelujen organisoimisessa ovat suhteellisen samanlaiset. Kunnan sijainnilla tai kuntatyypillä ei näyttänyt olevan merkitystä. Tämän voidaan olettaa johtuvan perinteistä ja siitä, että kunnilla on velvollisuus järjestää palveluja asukkailleen. Päävastuu palvelujen, kuten kotihoidon ja laitoshoidon, järjestämisessä kunnissa on julkisella sektorilla. Kotihoidon ja kotipalvelun sisältö saattaa vaihdella kunnittain. Yhteistyö julkisen sektorin ja yksityisten yrittäjien ja kolmannen sektorin välillä vaihtelevat hieman kunnittain. Näitä kuntien välisiä eroja käsitellään hieman myöhemmin. Toisissa kunnissa ostopalveluja käytetään enemmän kuin toisissa ja maksusitoumusten antaminen yksityiseen hoitokotiin vaihtelee kunnittain. Joissain ollaan hyvin tarkkoja siitä, että esimerkiksi palvelu- tai hoitokotiasuminen tulee tapahtua kunnan omassa laitoksessa. Toisessa kunnassa taas saatetaan helpommin antaa avustusta yksityisessä hoitokodissa asuvalle. Yksityisten hoitokotien käytölle olisi perusteita, sillä ne ovat yleensä pieniä yksiköitä ja siten dementoituneille paremmin sopivia paikkoja. Mahdollisuutta samoihin palveluihin ei ole kaikilla. Varakkaat pystyvät ostamaan itselleen tai omaiselleen palveluita, joihin pienillä eläkkeillä ei ole varaa. Joissain kunnissa järjestöjen antamat palvelut ovat tärkeässä asemassa kotipalvelua annettaessa.

Omaisten ja naapurien merkitys on tärkeä varsinkin dementoituneiden hoidossa. Omaisille tulee usein suuri vastuu dementoituneesta. He hoitavat omaistensa raha- ja kauppa-asioita ja auttavat selviytymään arjesta tulemalla siivoamaan, seuraamaan ruokailua ja viemään lääkäriin. Vaikka omaisten panos dementoituneiden hoidossa on tärkeä ja tarpeellinen, ongelmaksi tulee se, että useimmiten omaiset asuvat hyvinkin kaukana. Tällöin heidän osallistumisensa päivittäisiin toimintoihin väkisinkin jää vähäiseksi. Lisäksi on otettava huomioon, että omaisilla, useimmiten lapsilla, on omaakin elämä eletävänä. Viime aikoina on keskusteltu siitä, olisiko tarpeen palata entiseen järjestelmään, jossa lapset olivat vastuussa vanhemmistaan. Toisaalta on kysytty, voiko lapsia velvoittaa huolehtimaan vanhemmistaan toisinaan useiksikin vuosiksi ja tavallaan luopumaan omasta elämästään. Toisinaan omaiset saattavat toimia myös niin, että tutkimuksiin ja hoitoon meno viivästyy. Omaiset saattavat sanoa, että katsotaan nyt vielä, vaikka asiantuntijat, esimerkiksi kotisairaanhoidon henkilökunta olisi sitä mieltä, että tutkimukset tulisi aloittaa heti. Naapureita ei voida velvoittaa seuraamaan tai auttamaan dementoituvaa naapuriaan, mutta varsin usein etenkin syrjäseuduilla naapurin apua on saatavilla. Myös seurakunnat toimivat usein dementoituneiden apuna.

Jotkut omaiset toimivat hyvinkin aktiivisesti ja yhteydenpito esimerkiksi kotipalveluun on säännöllistä. Työntekijöiden kannalta yhteydenpito koetaan erittäin tarpeelliseksi ja tärkeäksi. Tiedon välittäminen tapahtuu aina dementoituneen parhaaksi. Henkilökunnan on tarpeen tietää voinnin muutoksista tai onko asiakas joutunut väliaikaisesti laitoshoitoon. Myös omaisten on tarpeen olla tilanteen tasalla, ettei yllätyksiä pääse tapahtumaan. Tiedon välittäminen omaisille, mutta myös eri hoitoyksiköiden välillä, on usein hankalaa. Tämä on seikka, johon tulisi kiinnittää huomiota. Joissain kunnissa kotipalvelu ja kotisairaanhoido on yhdistetty yhdeksi kotihoidon yksiköksi. Tällöin tiedonkulku näiden palvelujen tarjoajien välillä toimii joustavammin. Toisissa kunnissa taas ne ovat erillisiä yksiköitä ja tietojärjestelmät eivät välttämättä edistä suoraa tiedonvälitystä. Lisäksi on otettava huomioon luottamuksellisuus ja tietosuojat, mitä tietoja voidaan antaa ja välittää. Ongelmaksi tulee usein myös omaisten tavoittaminen. Tiedonkulkuun on kehitelty erilaisia ratkaisuja mm. viestivihkoja käytetään tiedonvälittämisessä.

Julkisen kotipalvelun ja omaisten sekä järjestöjen ja yksityisten yrittäjien yhteistyötä kaivataan. Dementoituneiden määrät kasvavat ja julkisen sektorin paineet palvelujen tuottamiselle kasvavat. Palvelujen tuottaminen ei onnistu näillä resursseilla. Rahaa ja varsinkin työntekijöitä on saatava lisää, jotta palvelujen tasoa saataisiin parannettua tai ainakin säilytettyä tällä tasolla. Uusia toimintamalleja kaivataan. *Kehitystarvetta* on erityisesti tiedonvälityksen ja kommunikaation lisäämisessä samoin kuin yhteistyömalleissa palvelujärjestelmän ja omaisten välillä. On selvittävää onko dementoituneiden ”valvominen” kotioloissa parempi vaihtoehto kuin heidän sulkemisensa laitoksiin lukkojen taakse lopuksi elämäänsä. Tällä hetkellä dementoituneiden hoidossa tavoitteena on laitoshoitoon joutumisen pitkittäminen. Dementoituneiden kuten myös muidenkin ihmisten oikeuksiin kuuluu ihmisarvoinen elämä. Ihmisarvoiseen elämään kuuluu osana pakon välttäminen. Lääkkeiden antaminen pakottamalla on myös niitä eettisiä asioita, joista olisi hyvä keskustella. Esimerkiksi omaiset voivat vaatia, että dementoituneelle annetaan pakolla lääkkeitä, mutta onko se dementoituneen kannalta oikein, jollei lääkkeiden pois jättäminen aiheuta hänelle hengenvaaraa. Joissain laitoksissa kieltäydytään käyttämästä pakkoa. Toisinaan pakottamisenkin voidaan katsoa olevan oikeutettua, jos dementoitunut aiheuttaa vaaratilanteen itselleen tai toisille.

Kunnallisia palveluja tarkasteltaessa on olemassa viisi eri vaihetta, joihin on kiinnitettävä huomiota. Ne ovat tutkiminen ja diagnosointi oikean lääkityksen löytämiseksi, potilaan ja omaisen tukeminen sairauden eri vaiheissa, lyhytaikainen hoito, päivätoiminta ja lopulta pitkäaikainen laitoshoido. Dementian sosiaalisia vaikutuksia tarkasteltaessa tärkeimmiksi nousevat potilaan ja omaisen tukeminen sekä lyhytaikainen hoito ja päivätoiminta, koska niiden tarkoituksena on tukea kotona asumista ja antaa esimerkiksi omaishoitajalle lepoa ja aikaa toimittaa asioita. Dementian hoidossa tärkeänä

pyrkimyksenä on laitoshoidon viivästyminen ja siihen pyritään oikeanlaisen lääkityksen aloittamisella tarpeeksi ajoissa ja antamalla dementoituneelle ja häntä hoitavalle omaiselle *tukea kotiin*. Kotiin saatava tuki tulee myös kohdentaa oikein. Dementian eri vaiheissa tuen laatu ja määrä vaihtelevat. Tämä on otettava huomioon palveluja suunniteltaessa. Tätä olisi myös tarkasteltava syvemmin, sillä haastateltavat puhuivat tuen tarpeesta, mutta se mitä se konkreettisesti on ei tullut esille. Omaishoitaja tarvitsee tiedon ja vertaistuen lisäksi myös lepoa ja omaa aikaa.

Oikean lääkityksen löytäminen vaatii varhaista *tutkimuksiin* pääsyä ja oikean *diagnoosin* saamista. Dementoituneiden *lyhytaikaishoittoon* kuten vuorohoitoon on kiinnitettävä huomiota. Usein lyhytaikaisen hoitajakson jälkeen toimintakyky on laskenut ja selviytyminen kotona hankaloitunut. Lyhytaikaisen hoidon samoin kuin dementoituneille tarkoitetun *päivätoiminnan* sisällön kehittäminen on tarpeen. Vuorohoito olisi hyvä aloittaa jo ennen varsinaista hoidontarvetta, jotta dementoitunut oppisi tuntemaan paikat silloin kun hän vielä kykenee oppimaan uusia asioita. Siten hoidon tarpeen ilmetessä dementoitunut ei kokisi niin suurta muutosta eikä ahdistuisi niin paljon. Kaikissa selvityksessä mukana olleissa kunnissa on tarjolla lyhyitä hoitajaksoja joko vuorohoidon tai intervallihoidon nimellä. Niitä on tarjolla kunnallisissa laitoksissa. Päivätoimintaa tulisi suunnitella alueellisesti niin, ettei dementoituneita tarvitsisi kuljettaa pitkiä matkoja. Kaupungeissa tämä voi onnistuakin, mutta syrjäkylillä mahdollisuudet tällaisen toiminnan järjestämiseen ovat heikot. Toisaalta kuljetuksia tarvitaan myös kaupungeissa, sillä dementoitunutta ei voida lähettää itse kulkemaan päiväkeskukseen, vaikka paikka olisikin tuttu. Tietystä vaiheesta dementoitunut alkaa eksyä myös tutuissa paikoissa. Syrjäkylien yhteistyötä dementoituneiden kerhotoiminnan tai muun päivätoiminnan tai omaisten kerhojen suhteen tulisi pohtia. Tässä voitaisiin toimia yhteistyössä myös yli kuntarajojen. Tiedetyt kylät voisivat toimia yhdessä vaikka kuuluisivatkin hallinnollisesti eri kuntiin.

Seudullisen yhteistyön merkitys on vielä hahmottamaton. Monet olivat kuitenkin halukkaita yhteistyöhön ja tarvettakin sille löytyy. Tässä yhteydessä olisikin pohdittava sitä, mitkä palvelut voisivat olla seudullisesti ja mitkä lähialueella tuotettuja. Avohuollon palvelut kuten kotipalvelu ja kotihoito ovat perinteisesti olleet kunnallisia ja erityisesti alueellisia palveluja. Syrjäkylillä voisi olla kannattavaa harkita seudullista kotipalvelua, sillä toisen kunnan kuntakeskus saattaa olla lähempänä ja siten palvelut olisi mahdollista tuottaa nopeammin ja edullisemminkin naapurikunnan kanssa yhteistyössä tai ostopalveluna. Yhteistyö voisi kohdistua vain tiettyihin kyliin, joihin kulkuyhteydet toisesta kunnasta olisivat helpommat. Seudullisesti voitaisiin tuottaa myös jotain erityisosaamista vaativaa hoitoa kuten esimerkiksi alkoholidementoituneiden laitoshoidoa. Miksei seudullisesti voisi toimia myös muistihoitaja tai erikoislääkäri.

Avohuollossa ja erityisesti *kotihoidossa* työskentelee tällä hetkellä kotiavustajia, kodinhoitajia, lähihoitajia ja perushoitajia sekä kotisairaanhoidon puolella sairaanhoitajia. Kotihoidon henkilöstön koulutus koetaan tarpeelliseksi. Muistihäiriöiden tunnistaminen ja hoitopolulle ohjaaminen ovat asioita, joihin koulutusta kaivataan. Kotiavustajien koulutustaso ei ole aivan riittävä hoidollisiin tehtäviin, vaikka heille annetaankin koulutusta ja valmennusta. Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys aloittaa syksyllä Joensuussa kaikkien kotipalvelun työntekijöiden kouluttamisen muistihäiriöistä. Kuntouttava työote on käytössä kotihoidossa, mikä tarkoittaa sitä, että asiakkaan puolesta tehdään vain se, mihin hän ei itse pysty. Asiakasta kyllä autetaan tekemisessä, mutta hänen annetaan tehdä mahdollisimman paljon itse. Myös monissa laitoksissa kuntouttava työote on käytössä, vaikka asiakkaat usein ovatkin toista mieltä asiasta. Myös lääkärien koulutusta toivottaisiin. Perusterveydenhuollossa ei välttämättä kiinnitetä tarpeeksi eikä tarpeeksi nopeasti huomiota ensimmäisiin muistihäiriöoireisiin. Tällöin hoidon aloittaminen viivästyy ja laitoshoidon siirtyminen sen myötä aikaisuu. Dementoituneiden hoidon tavoite on aikainen hoidon aloittaminen saumattomalla ja mahdollisimman kivettömällä hoitopolulla. Tuen ja sairaudesta ja palveluista annettavan tietouden oikeanlainen tarjoaminen tasoittaa polkua huomattavasti. Jo se tieto, että on olemassa joku, jolle voi soittaa hätätilanteen sattuessa, helpottaa oloa ja mahdollistaa kotona asumisen jatkumisen.

Dementian *diagnosointi* on kunnissa yleensä perusterveydenhuollon varassa. Terveyskeskusten lääkärit eivät useinkaan ole tämän alan asiantuntijoita ja suhtautuminen muistihäiriöiden takia vastaanotolle tulleisiin potilaisiin vaihtelee. Kuitenkin terveyskeskusten lääkärien vastaanotot ja yksityiset lääkärit ovat yleisimmin ne pisteet, joista lähdetään liikkeelle, jos jotain epäilyä muistihäiriöistä on. Tässä vaiheessa tarvittaisiin napakkaa suhtautumista ja ohjausta jatkotutkimuksiin, sillä osa muistihäiriöistä voidaan parantaa ja näin voitaisiin välttää turhia dementoitumisia. Lisäksi aikaisella lääkityksellä ja oikein ajoitetulla tiedonannolla ja tuella voidaan laitokseen joutumista viivästyttää jopa vuosilla. Lisäksi olisi sovittava yhtenäisistä käytännöistä, miten hoito ja kontrolli järjestetään käytetään sitten julkisia terveydenhuollon palveluita tai yksityisen lääkärin palveluita. Ihmistä ei saisi jättää ”roikkumaan”, vaan hänet olisi ohjattava polulle, jossa hänelle tarjotaan tukea ja palveluita tarpeen mukaan.

4.1 Kunnalliset palvelut

Tässä kappaleessa käsitellään käytännön työtä lähinnä Joensuun kaupungin osalta. Dementoituneiden apuna työskentelevät monet ihmiset. *Vanhustyön sosiaalityöntekijöiden* rooli on neuvonantaja-

na toimiminen ja oikeanlaisen sijoituspaikan löytäminen. Heihin voi ottaa yhteyttä kuka tahansa joka tuntee olonsa epävarmaksi ja he ohjaavat esimerkiksi tutkimuksiin. Siinä vaiheessa, kun tarvitaan omaishoidontukea tai lyhytaikaista sijoitusta laitokseen tai pitkäaikaispaikkaa, ovat sosiaalityöntekijät ratkaisevassa roolissa. Heidän tehtävänsä on etsiä kullekin asiakkaalle parhaiten soveltuva vaihtoehto. He seuraavat tilannetta kotona ja katsovat, että siellä vielä pärjätään. Joensuussa vanhustyön sosiaalityöntekijöiden tehtäviin kuuluu hoitaa dementoituneiden asioita. He eivät ole kovin paljoa tekemisissä itse dementoituneen kanssa vaan toimivat lähinnä häntä ympäröivän verkoston kanssa. Dementoituneita he tapaavat kotikäynneillä. Omaishoitoasiat, tuet ja etuudet kuten pienet kodin muutostyöt ja laitokseen sijoittamisasiat kuuluvat heille. Lisäksi heihin saattaa ottaa yhteyttä mm. naapuri ja he hoitavat asiakkaan eteenpäin tutkimuksiin. Yleensä yhteyttä ottaa omainen tai sairaala tai terveyskeskus, kun dementoituneelle tarvittaisiin sopiva ja turvallinen sijoituspaikka. Yhteydenoton jälkeen kartoitetaan verkostoa ja kysellään esimerkiksi kotihoidolta, ovatko he huomanneet jotain muistihäiriöihin viittaavaa. Sosiaalityöntekijä toimii ikään kuin keskushenkilönä isossa verkostossa, joka ympäröi dementoitunutta asiakasta.

Kotipalvelun työntekijät ovat päivittäin kontaktissa muistihäiriöistä kärsivien kanssa. Heillä on paljon muitakin asiakkaita ja dementoituneet muodostavat heistä vain osan. Tehtävät ovat samat kuin muidenkin asiakkaiden luona. Avun tarpeen mukaan on määritelty, mitä kenenkin luona tehdään. Toisten luona on tehtävä kaikki pesuista ja pukemisesta lähtien ja toisten luona on huolehdittava vain lääkkeiden otosta ja kodin yleisilmeestä. Pääsääntönä kuitenkin on, että asiakkaan hyvinvoinnista huolehditaan ja että hän tuntee olonsa turvalliseksi. Vallalla on kuntouttava työote. Se tarkoittaa sitä, että asiakkaan puolesta tehdään vain se, mihin tämä ei itse pysty. Asiakasta yritetään ohjata tekemään mahdollisimman paljon itse, jotta hänen toimintakykynsä ja omanarvontunteensa säilyisi.

Lääkkeiden antaminen on eräs tärkeimmistä tehtävistä ja usein se on myös se ensimmäinen syy, miksi dementoituvan luona aletaan käydä. Käytännössä lääkkeet voidaan laittaa dosettiin valmiiksi, mutta se ei aina ole toimiva ratkaisu. Usein dementoituva henkilö ei muista ottaa lääkkeitään dosettista. Toiset muistavat ottaa ne paremmin purkista tai lääkekiposta ja toisille on vielä kirjoitettu lapulle, että iltalääke ja purkki on asetettu lapun päälle. Purkissa on vain senkertainen annos. Usein tilanne on kuitenkin sellainen, että lääkkeet on säilytettävä lukollisessa kaapissa tai jopa kotipalvelun toimistolla, josta työntekijät ottavat annoksen mukaan mennessään asiakkaan luokse. Myös pesuaineita on tarpeen säilyttää lukkojen takana. Ruokailusta huolehtiminen on tärkeää. Muistamaton saattaa saada ateriapalvelusta valmiin aterian mutta hän ei enää kykene aloittamaan ruokailua oma-toimisesti. Kotipalveluntyöntekijä saattaa olla paikalla ja avustaa syömisen aloittamisessa. Toisi-

naan tilanne on sellainen, että ruokailun aikana on oltava koko ajan paikalla ja seurattava, että dementoitunut todella syö.

Muistamattoman turvallisuudesta huolehtiminen on tärkeää. Usein se tarkoittaa hänen liikkumisensa rajoittamista. Käytössä on kulunvalvontalaitteita, jotka hälyttävät tehostetun kotihoidon toimistolla, kun ovi avataan. Samalla aukeaa myös puheyhteys dementoituneen asuntoon. Toisinaan riittää, kun työntekijä kysyy puhelimessa, että mihin dementoitunut on menossa. Toisinaan taas ei enää kuulu mitään, jolloin asiakas on poistunut asunnostaan ja tehostetun kotihoidon partio lähtee paikalle katsomaan tilannetta. Turvalaitteista kuuluvat äänet ja puhe saattavat ärsyttää, jos ketään ei näy. Turvallisuuteen liittyvät myös sähkölaitteet. Varsinkin liedet ovat vaarallisia, koska ne jäävät usein päälle. Tämän vuoksi monelta on irrotettu sulakkeet tai hankittu turvaliesi tai liesivahti. Kokonaisvaltainen turvallisuus on tavoitteena. Jos ihminen tuntee turvattomuutta, hän ahdistuu ja yrittää mahdollisuuksien mukaan poistua kodistaan. Karkaileminen helpottuu usein, kun saadaan asiakas tuntemaan olonsa turvalliseksi omassa kodissaan. Tämä on myös perusedellytys sille, että kotona pärjätään eikä tarvitse vielä siirtyä laitoshoidon.

5 Dementoituneen hyvät palvelut

Dementoituneen hoidon ja tuen tavoitteena tulisi olla mielekkään ja ihmisarvoisen elämän turvaaminen. Fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin tarpeisiin tulisi vastata asiakasta tai potilasta kunnioittaen ja arvostaen. Yksilöllisyys ja persoonallisuus olisi otettava huomioon. Muistihäiriöisen hoidon tavoitteena tulisi olla dementoituneen turvallisuuden ja tyytyväisyyden tunteen saavuttaminen sekä taata hänelle hyvä olo. Elinympäristöllä on huomattava vaikutus dementoituneen tunteisiin ja käyttäytymiseen. Ympäristön hahmottaminen vaikeutuu dementoivien sairauksien takia ja siksi ympäristön merkitys korostuu entiseltään. Yksilöllinen ja tuttu ympäristö, kuten oman kodin, ajatellaan usein olevan muistihäiriöiselle paras paikka. Paikkojen merkitseminen ja tapaturmien ehkäiseminen ovat tärkeä osa dementoituneen ympäristön suunnittelussa. Dementoitunut kokee maailman tunteillaan. Hänen ymmärtämistään auttaa, jos tuntee hänen elämänsä ja ymmärretään sairauden vaikutukset minäkuvaan. (Liukkonen, 1991, 9-11; Dementiamailma 2000, 18). Lyhyen hoitajakson jälkeen suositeltavaa olisi, että dementoitunut palaisi omaan kotiinsa, jos hänen

toimintakykynsä sen sallii. Uuteen asuntoon muuttamista tulisi tässä vaiheessa välttää. Toisaalta dementoitunut ei välttämättä enää muista viimeisintä kotiaan, vaan on muistoissaan palannut lapsuudenkotiinsa.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista tuli voimaan vuonna 1993. Potilaalla on oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun. Dementoituneet eivät kuitenkaan kykene itse puolustamaan oikeuksiaan eivätkä omaiset aina osaa niitä vaatia. Dementoituneiden oikeuksista on tehty seuraavanlaiset suositukset:

Jokaisella dementoituneella on oikeus

1. saada tietää, mikä sairaus aiheuttaa hänelle dementiaoireen
2. saada asianmukaista lääketieteellistä hoitoa sairauteensa
3. säilyttää toimintakykynsä suunnitelmallisen ja yksilöllisen avun turvin niin pitkään kuin mahdollista
4. tulla kohdelluksi aikuisena
5. tuntea, että hänet otetaan vakavasti
6. olla ilman rauhoittavaa lääkitystä aina, kun se vain on mahdollista
7. asua tutussa, turvallisessa ympäristössä, jossa hänen erityistarpeensa otetaan huomioon
8. olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänsä ja tottumuksensa
9. käydä säännöllisesti kodin tai hoitoyhteisön ulkopuolella
10. saada ohjausta mielekkääseen, aikuisen minäkuvaan tukevaan toimintaan joka päivä
11. kosketukseen: halauksiin, hellyyteen ja toisen ihmisen läheisyyteen
12. hoitoon, jota toteuttaa ammattitaitoinen, dementoituneen ihmisen hoitoon perehtynyt henkilökunta

(Dementiamaailma 2000, 22)

Dementoituneen hyvässä hoidossa eroteltavissa seuraavia puolia. Ensimmäinen askel on oireiden syyn tunnistaminen, diagnoosipohjaisen neuvonnan järjestäminen ja hoitavan omaisen ohjauksen, tuen ja vapaan järjestäminen. Tavoitteena on *arjen jatkuminen* mahdollisimman samanlaisena. (Tervonen ja Heimonen 2002, 5) Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että keskeisiksi asioiksi mainittiin turvallisuus ja hyvän olon tunne. Fyysisen turvallisuuden lisäksi työntekijät korostivat haastatteluissa muun turvallisuuden tunteen saavuttamista. Asiakkaan olisi tunnettava olonsa hyväksi kokonaisvaltaisesti, jotta hän saavuttaisi sellaisen turvallisuuden tunteen, että hän pystyy olemaan kotonaan. Myös asiakkaan luottamuksen saavuttaminen koettiin tärkeäksi asiaksi. Hyvää hoitoa oli haastateltujen mielestä myös se, että asiakkaalle annetaan aikaa. Kiireettömyyden tuntu on keskeistä. Tärkeää olisi myös se, että mahdollisuuksien mukaan dementoituneen luona kävisi aina sama henkilö. Tämän henkilön tulisi myös tuntea potilaansa tai asiakkaansa elämänsä historia. Vaikka

työssä olisikin kova kiire, sitä ei saisi näyttää asiakkaalle vaan työntekijöillä pitäisi olla aikaa olla asiakkaan luona sen verran, että hänen turvallisuudentunteensa tulisi tyydytettyä. Hyvään hoitoon kuuluu myös se, että hoitava henkilö osaa kuunnella asiakasta ja antaa tälle tukea oikein. Hyvään hoitoon kuuluu myös omaisten tukeminen ja neuvominen.

Turvallisuuden tunteen luomisessa tärkeässä osassa ovat *tekniset apuvälineet*. Ne luovat turvallisuuden tunnetta myös omaisille ja läheisille. Dementoituvan ja dementoituneen apuvälineiden valinnassa on kuitenkin otettava huomioon erinäisiä seikkoja. Dementoitunut ei välttämättä muista miten apuvälinettä käytetään tai hän ei enää opi sitä käyttämään. Tämän vuoksi tavallinen turvapuhelin, joita nykyään on käytössä monissa kunnissa, ei välttämättä ole paras ratkaisu. Turvaranneke on hyvä vaihtoehto, mutta dementoitunut ei välttämättä osaa sitäkään käyttää apua tarvitessaan. Markkinoilla on myös ns. älyrannekkeita, jotka oppivat muutamassa vuorokaudessa käyttäjänsä rytmin. Tiedostoihin tallennetaan, milloin käyttäjä on aktiivisessa vaiheessa ja milloin lepovaiheessa. Jos näihin vaiheisiin sattuu poikkeamia, ranneke tekee automaattisen hälytyksen. Rannekkeeseen voidaan myös yhdistää kulunvalvonta erillisillä lisälaitteilla. Tukiasema toimii tällöin puheyhteyden välittäjänä. (<http://www.vivago.net>) Näitä ns. älyrannekkeita on tällä hetkellä käytössä yksi kappale Iloantsissa. Joensuussa niiden käyttöönottoa harkitaan Koivupihan palvelukeskukseen.

Kulunvalvontaan ja liikkumisen tarkkailuun on olemassa monenlaisia sovelluksia. Tavallisin on ulko-oveen tuleva kulunvalvonta, josta lähtee hälytys oven avaamisesta. Muita vaihtoehtoja on myös mattohälyttimet ja sänkyhälyttimet. Esimerkiksi Joensuussa on käytössä oviin laitettava hälytys, mutta muistakin vaihtoehtoista ollaan tietoisia. Laitevalmistajilla on myynnissä laitteita, joita voidaan ostaa ja asentaa kotiin. Hälytyksen voi laittaa tulemaan vaikka omaisen matkapuhelimeen. Tavallisinta kuitenkin on vielä, että turvahälytyksen ottaa vastaan julkisen sektorin eli kunnan järjestämä turvapalvelu. Muutamalla paikkakunnalla Suomessa toimii myös yritysten järjestämää turvapalvelua. Esperi Oyillä, joka on Suomen Punaisen Ristin omistama yritys, on kotipalvelua, turvapuhelinpalvelua, kotisairaanhoidopalvelua, asumispalvelua, yöpartiointipalvelua ja sairaankuljetuspalvelua. Sen toiminta on kuitenkin keskittynyt muualle kuin Pohjois-Karjalan maakunnan alueelle. (<http://www.vivago.net>, <http://www.esperi.fi>, 2.6.2003) Pohjois-Karjalassa yöpartiointiin on erikoistunut yksi yritys, Mummon Turva, ja sillä on toimintaa useassa kunnassa. Joensuussa sen toiminta alkoi toukokuussa 2003.

Turvallisuutta lisäävät myös erilaiset paikannuslaitteet, joiden käyttöön liittyy eettisiä arviointeja. Omaiselle voi kuitenkin olla suuri helpotus tietää, että dementoitunut voidaan paikantaa hänen kadottuaan. Paikannus- tai etsintälaitteet on alun perin suunniteltu metsästyskoirien paikantamiseen,

mutta nykyään markkinoilla on sovelluksia, joita on kehitelty lasten ja dementoituneiden paikantamiseen. (<http://www.tracer.fi>, 2.6.2003; Leikas 1996, 17). Dementoituneen vapautta ja oikeutta liikkua voitaisiin lisätä käyttämällä erilaisia etsintä- tai paikannuslaitteita. Ihmisarvoa ja ihmisen omanarvon tuntoa lisää se, ettei ovia pidetä tiukasti lukossa. Nykyiset paikannuslaitteet ovat niin pieniä, että ne mahtuvat taskuun eivätkä siten herätä huomiota. Pohdittava olisi sitä, milloin tällaiset laitteet ovat tarpeen ja ketkä vastaanotinta käyttävät. Yleisesti ottaen suhtautuminen oli positiivista.

Dementoituneen kodin turvallisuutta lisätään erilaisilla hälytysjärjestelmillä kuten jo edellä mainitulla kulunvalvonnalla tai turvapuhelimella tai –rannekkeella. Lisäksi on mahdollista asentaa muita hälytyksiä, jotka tekevät automaattisen hälytyksen, koska dementoitunut ei välttämättä osaa käyttää laitteita luotettavasti. Passiivisuushälyttimiä voidaan asentaa esimerkiksi jääkaapin oveen, niin että se tekee hälytyksen, jos ovea ei avata tietyn ajan kuluessa. Tällä ei kuitenkaan voida varmistaa sitä, syökö dementoitunut vai onko hän vain avannut oven. Myös lämpöön ja savuun reagoivia hälytyksiä on mahdollista asentaa koteihin. Liesivahdit, ja turvaliedet ovat myös tärkeitä, sillä levyt saattavat helposti unohtua päälle. Tärkeää olisi kuitenkin, että vahti reagoisi kuumenemiseen eikä vain aikaan. Seinään lieden yläpuolelle on mahdollista asentaa kuumenemiseen reagoiva anturi, joka tekee kuumetessaan hälytyksen. Apuvälineeksi on luokiteltavissa myös lääkemuiistuttajat, joihin on mahdollista asentaa hälytys lääkkeidenoton ajaksi. On mahdollista tehdä myös niin, että muistuttaja tekee hälytyksen, jos lääkettä ei oteta tietyn ajan kuluessa muistuttajasta. (Leikas 1996, 13-19). Tälläkään toimenpiteellä ei voida tarkastaa, onko lääke varmasti otettu. Lisäksi summerit tai muut hälytykset saattavat aiheuttaa pelkoa tai vastustusta dementoituneessa, joka ei enää tiedä ja muista, miksi hälytys soi.

Keskustelu hyvästä hoidosta keskittyy suurelta osin diagnosointiin ja hoitoon. Toinen suuntaus keskustelussa on tekniikka ja sen merkitys dementoituneille. Suuntauokset ovat tärkeitä, mutta niissä ei huomioida palvelujärjestelmää. Lisäksi huomiota tulisi kiinnittää eri osapuolten työn- ja vastuunkoisiin sekä ympäristön ja sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitykseen laajemmaltikin.

6 Pohdintaa ja kehittämistarpeita

Tätä selvitystä on tarkoitus jatkaa ja laajentaa ottamalla mukaan muitakin kuntia Itä-Suomen alueelta. Lisäksi on tarkoituksenmukaista syventää selvitystä mm. haastatteleamalla palvelutalojen johtajia,

sillä palvelutaloissa on dementoituneille usein järjestetty erilaisia ryhmätoimintoja. Julkisen sektorin palvelujen lisäksi tarkoitus on jatkossa selvittää yksityisten hoivayritysten ja kolmannen sektorin tarjoamia palveluita. Paikallisella tasolla yksityisten ja järjestöjen osuus ja rooli vaihtelevat suuresti. Tarkoituksenmukaista on selvittää työn ja tehtävienjakoa niin sektorien kuin eri ammattiryhmienkin välillä. Pohjois-Karjalan alueella toimii useita yksityisiä hoitokoteja, joista muutamissa on erityistä dementiaosaamista. Tarkoituksena on selvittää missä määrin avopalveluja tarjoavissa yrityksissä on dementiaosaamista. Oma selvityskohteensa ovat paikalliset innovatiiviset käytännöt, joilla kotona asuvien muistamattomien turvaverkkoa rakennetaan.

Dementia aiheuttaa sosiaalisia ongelmia, joista puhutaan, mutta joita toistaiseksi ei konkretisoida. Sosiaalisia seurauksia ilmenee niin dementoituneelle itselleen, hänen omaisilleen ja yhteiskunnalle. Tarpeen olisi selvittää, millaisin tukitoimin sosiaalisiin ongelmiin voidaan puuttua, lievittää niitä tai poistaa. Ratkaisujen tulee olla yksilöllisiä, mutta myös yhteiskunnallisia; paikallisia ja valtakunnallisia.

Yhteenvetona voidaan todeta, että selvityksen perusteella Pohjois-Karjalassa dementoituneille on tarjolla periaatteessa samat palvelut kuin muillekin kuntalaisille. Muutamissa kunnissa on erityispalveluita kuten muistineuvolatoiminta Iloimantsissa sekä muistihoitajan palvelut Lieksassa ja Liperissä. Lisäksi on omaishoitajille tarkoitettua kerho- ja virkistystoimintaa. Ostopalveluina ostetaan jonkin verran palveluita. Tutkimuksiin pääsyä voisi nopeuttaa, jos kunta ostaisi palvelun siinä tapauksessa, kun sillä ole muuten mahdollisuuksia järjestää niitä itse. Tutkimuksiin pääsyn esteenä on myös muistihäiriöiden tunnistamattomuus tai työntekijöiden tai omaisten välinpitämättömyys. Lisäksi muistihäiriöitä saatetaan edelleen hävetä tai niiden merkitystä vähätellä. Tämän vuoksi tietoutta esimerkiksi kotipalvelun työntekijöiden keskuudessa tulisi lisätä. Koulutusta voitaisiin suunnitella yhdessä julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin kanssa. Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys, joka on Alzheimer-keskusliiton jäsen, omaa tietoutta, jota tarvitaan koulutusta suunniteltaessa ja se onkin käynnistämässä koulutusta kotipalvelun työntekijöille muistihäiriöiden tunnistamisesta. Mm. Joensuussa yksityiset hoivayritykset kaipaivat yhteistyötä julkisen sektorin kanssa. Yksi vaihtoehto olisi yhteisen täydennyskoulutuksen järjestäminen muistihäiriöiden tunnistamisesta. Palvelujärjestelmän osalta voidaan todeta, että tällä hetkellä pitäydytään paljolti ”perinteisissä” palvelumalleissa. Siksi uudet avaukset olisivatkin tärkeitä.

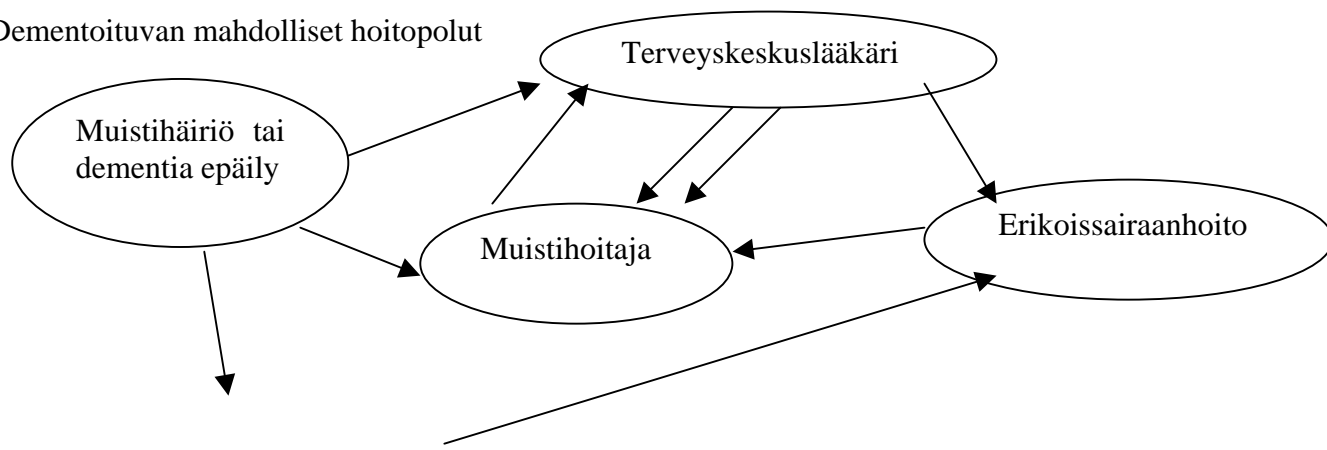
Dementoituneille tulisi järjestää erityistä fysioterapiaa ja tukea liikunnan harrastamista, koska usein hahmottaminen vaikeutuu dementian myötä. Myös tämä voisi olla yksi alue, joka voisi toimia vaikkapa ostopalveluna. Päivätoiminnan kehittäminen olisi myös tärkeää samoin dementiapäiväkodin

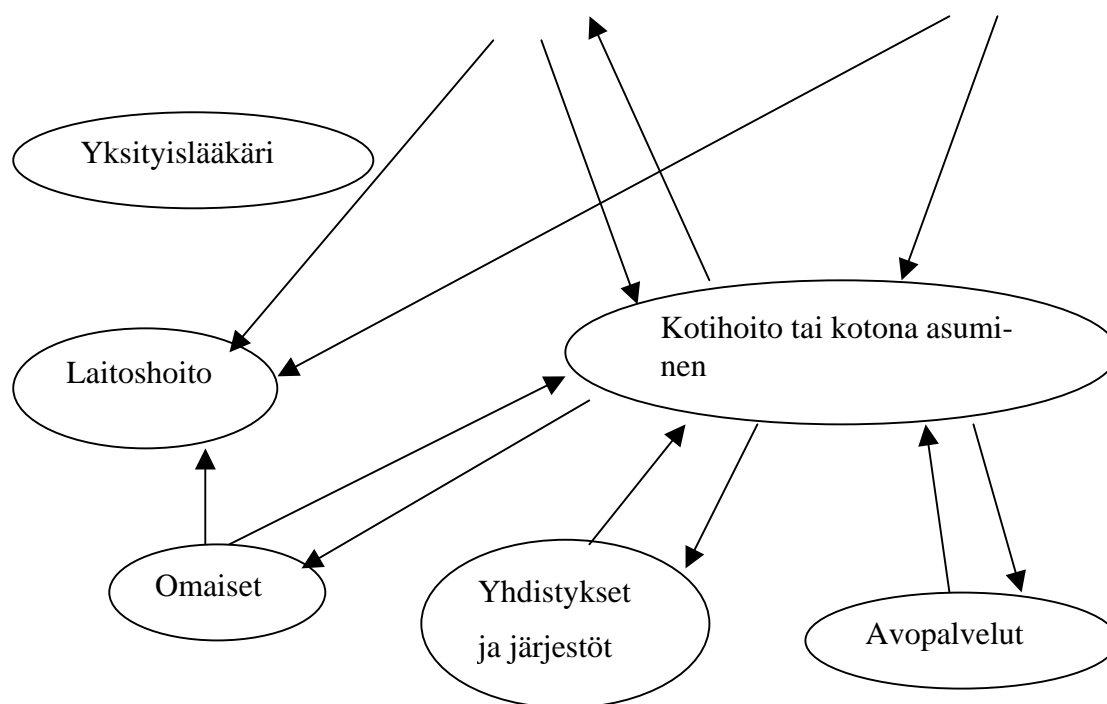
perustaminen. Päivätoiminnassa tulisi myös kiinnittää huomiota sisältöön, niin että tekeminen olisi mielekästä. Dementiapäiväkoti olisi tarpeen niille työssä käyville omaisille, jotka joutuvat huolehtimaan dementoituneista työnsä ohessa. Myös vuorohoitoa ja lyhytaikaista hoitoa ja niiden sisältöjä tulisi kehittää, ettei dementoituneen toimintakyky laskisi hoidossa olon aikana. Yksityinen yrittäjä voisi myydä ostopalveluna osaamista päivätoimintaan. Kulttuurin ja taiteiden eri muodot kuten kuvataide, musiikki ja tanssi olisivat mainiota toimintaa dementoituneille. Mm. kuvataideterapiasta on todettu hyviä kokemuksia dementoituneiden ryhmissä. Vaikeasti dementoituneet toivat elämänsä historiaansa esille poikkitieteellisesti, maalaten, kirjoittaen, laulaen ja runoja lausuen. Tulokset olivat hoitohenkilökunnan mielestä rohkaisevia (Allinen, 2003) Usein vaikeastikin dementoitunut saattaa muistaa laulun sanat ja siten kokea onnistumista, mikä olisi tärkeää hänen omanarvon tunteelleen. Myös muisteluhetkien järjestäminen olisi tärkeää.

Hyvä elämänlaatu on myös dementiahoidon tavoitteena. Dementoituneiden tarpeista tulee huolehtia, vaikka he itse eivät niitä osaisikaan enää ilmaista. Turvallisuus on yksi tärkeä osa-alue. Dementoituneen on oltava fyysisesti turvassa, mutta hänen on myös tunnettava turvallisuuden tunnetta. Turvattomuuden tunne saattaa olla levottomuuden ja aggressiivisen käytöksen taustalla.

Dementoituneen hoito- ja hoivaprosessia voidaan kuvata polkuna. Kivettömän hoitopolun luominen vaatii kartan, toimintasuunnitelman tai ohjelman. Muistihoitaja on hyvä kompassi, sillä hän voi antaa tarkemmat suunnat. Lisäksi sairastuneella tulee olla polkunsä varrella tuki- ja lepopisteitä. Lisäksi on oltava mahdollisuus ottaa yhteyttä tukijaan tai neuvojaan aina tarpeen vaatiessa. Polkujen on oltava kaikille mahdollisia mutta yksilöllisiä, jotta paras mahdollinen lopputulos saavutettaisiin. Myöskin lopputulos on yksilöllinen. Toinen haluaa asua mahdollisimman kauan omassa kodissaan, mutta toiselle ryhmäasuminen pienessä yksikössä sopii parhaiten. Lisäksi on kehitettävä verkostoa, joka toimii polulla kulkijan tukena ja apuna. Tämän verkoston luomiseen tarvitaan kaikkia yhteiskunnan sektoreita ja kaikkien ammattilaisten mutta myös omaisten yhteistyötä.

Dementoituvan mahdolliset hoitopolut





Mukaellen; Dementoituvan hoitopolku Liperissä (Anna-Maija Pitkänen 2002) ja Muistihäiriöisen ja dementoituneen hoitoketju Lieksassa (Irmeli Salo)

Kuvion perusteella voisi ajatella, että muistihoitajan kautta tie on kaikkein pisin, mutta käytännössä hänen vastaanotolleen tullaan aina palaamaan ja häneltä saa nopeasti asiantuntevaa neuvontaa, apua ja ohjausta. Muistihoitaja hoitaa jatkohoidon ja osallistuu seurantaan ja auttaa omaisia. Siksi hän on keskeinen henkilö dementoituvan ja hänen omaistensa arjessa. Lisäksi terveyskeskuslääkärit eivät välttämättä ole erikoistuneet muistihäiriöihin, joten sieltä avun saaminen ensimmäisenä on ehkä hankalampaa.

Tärkeitä kehittämisen kohteita ovat muistihäiriöiden tunnistaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, oikean diagnoosin saaminen ja lääkehoidon aloittaminen. Mutta terveydenhuollon tuki ei ole ainoa eikä riittävä. Sosiaalisen tuen ja tiedon antaminen oikein ja oikeaan aikaan on kotona selviytymisen kannalta yhtä tärkeitä. Asuinympäristöjä ja asuntoja tulisi kehittää dementoituneille sopiviksi, jotta myös tällä tavalla voitaisiin tukea kotona selviytymistä. Lisäksi tarvitaan kuntoutusta ja toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. Näihin hankkeisiin voi osallistua julkisen sektorin lisäksi myös yksityinen ja kolmas sektori. Päivätoiminta ja päiväkotiki sekä lyhytaikaisen hoidon järjestäminen ovat myös kehittämisen kohteita. Lisäksi olisi pohdittava dementiaryhmäkotien tarvetta. Pienessä yksikössä hoito mahdollista järjestää yksilöllisemmin ja ryhmäasumisen etuna on myös se, etteivät dementoituneet tunne yksinäisyyttä toisten seurassa. Usein dementoituneet pelkäävät jää-

dessään yksin. Tällöin yksin kotona asuminen ahdistaa heitä ja saattaa aiheuttaa levotonta käyttäytymistä.

Yhtenä tärkeänä kehittämisen kohteena on vuorovaikutuksen ja tiedonvälityksen kehittäminen. Omaiset ja hoitohenkilökunta sekä kotipalvelun henkilökunta, mutta myös muut vapaaehtoiset auttajat tai avustajat tarvitsevat tietoa dementoituneen tilasta, mielialasta ja uusista tarpeista. Tiedonvälityksen pitäisi olla mahdollisimman helppoa ja yksinkertaista.

Kehittämistarpeiksi voitaisiin selvityksen perusteella listata seuraavat asiat:

- Päivätoiminnan järjestäminen dementoituneille
- Päivätoiminnan sisällön kehittäminen
- Vuorohoidon sisällön kehittäminen, niin ettei dementoituneen toimintakyky laske hoidon aikana
- Uusien hoito- ja palvelumuotojen kehittäminen perinteisten ratkaisujen rinnalle, jotta kotona selviydyttäisiin mahdollisimman kauan
- Dementoituneille suunnatun fysioterapian järjestäminen ja ammattitaitoisten ohjaajien koulutus
- Saumattoman hoitopolun järjestäminen kehittämällä toimintasuunnitelma, jota voitaisiin yksilöllisesti muokata
- Tuen ja tiedon tarjoamisen tehostaminen ja selkeyttäminen dementoituneille ja heidän omaisilleen
- Komminikaation helpottaminen omaisten ja hoito- ja palveluyksiköiden välillä

Lähteet

Allinen, Sari 2003. Taide voi tuoda vanhuksille muistot takaisin. Dialogi 6/2003.

Dementia. Opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle 1993. Toimittaneet Raimo Sulkava, Ulla Eloniemi, Timo Erkinjuntti, Antti Hervonen. Kirjayhtymä, Jyväskylä.

Dementiamailma 2000. Perustietoa dementiasta ammatti-ihmisille, opiskelijoille ja omaisille. Suomen dementiahoitoyhdistys, Tietoa dementiasta-projekti. Sarja: Perusoppaat. Julkaisu n:o 1/1999. Kuopion Liikekirjapaino, Kuopio.

Heimonen, Sirkkaliisa ja Voutilainen, Päivi 1997. Dementoituva hoitotyön asiakkaana. Kirjayhtymä, Tampere.

Kuntakoulutus, osallistujien ennakkomateriaali 2003. Kansainvälistyvä terveydenhuolto, opintomatka Tanskaan.

Kuntalehti 8/2003. Tieto plus. Projektit. Ainakin yksi askel edellä Suomea.

Kuosma, Kirsi 2001. Vanhustenhuollon kehittäminen Aalborgissa. Jänteviä päätöksiä ja selkeä vastuunjako. Sairaanhoidaja – Sjuksköterskan 4/2001 vol 74.

Kuosma, Kirsi ja Silvonon-Hansen, Marja 2002. Arvokas ja turvallinen vanheneminen omassa kodissa. Tehy 5/2002.

Leikas, Jaana, Salo, Juhani ja Poramo, Risto 1996. Turvahälytysjärjestelmä dementoituneen kotona asumisen tukena. Stakes. Raportteja 195. Jyväskylä.

Liukkonen, Arja 1991. Dementoituneen vanhuksen hoidon opas. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Oppaita 7/1991. VAPK-kustannus.

Parkkinen, Pekka 2000. Suomen väestömuutokset ja kilpailukyky. Yhteiskuntapolitiikka 65 (2000): 4, 315-322.

Sormunen, Saira, Topo, Päivi, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Voutilainen, Päivi 2002. Mitä havainnointimenetelmä Dementia Care Mapping voi antaa dementiahoidon laadun arviointiin? Gerontologia 3/2002, 120-127?

Tervonen, Sari 2001. Muistihäiriö- ja dementia-työ Suomen kunnissa 2000. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus julkaisusarja 1/2001.

Tervonen, Sari ja Heimonen, Sirkkaliisa 2002. Otetaanko vakavasti, annetaanko apua ja palveluita? Dementoituvien ja heidän omaistensa palveluiden käyttö ja arvioita palveluista. Alzheimerkeskusliiton julkaisusarja, raportti 4/2002.

Verksamhetsplan Demens 2002. 15, Landstinget i Värmland. Reviderad 2002. (saatavilla; <http://www.liv.se/demens.htm>, 29.5.2003)

Haastattelut

Ryhmähaastattelu 2.4.2003;

Kuivalainen, Kaarina, vanhustyön sosiaalityöntekijä, Joensuun kaupunki.

Immonen, Esko, vanhustyön sosiaalityöntekijä (sijainen), Joensuun kaupunki.

Maksimainen; Eira, vanhustyön sosiaalityöntekijä, Joensuun kaupunki.

Kainulainen, Kaija, kotipalvelunohjaaja, Joensuun kaupunki. 25.4.2003.

Knuuttila, Leena, Pohjois-Karjalan Dementiayhdistys. 22.5.2003.

Pietarinen, Ilona, sairaanhoitaja, tehostettu kotihoito, Joensuun kaupunki. 6.5.2003.

Savela, Annamari sosiaalisuunnittelija, Joensuun kaupunki. 22.4.2003.

Tapanainen, Marja-Liisa vt. vanhustyönjohtaja, ylihoitaja, Joensuun kaupunki. 15.4.2003.

Virtanen, Päivi, kotipalvelunohjaaja (sijainen), Joensuun kaupunki. 25.4.2003.

Puhelinhaastattelut:

Komu, Hannele, vanhustyönjohtaja, Ilomantsi. 25.4.2003.

Saramäki, Kaarina, hoitotyön päällikkö, Kontiolahti. 25.4.2003.

Sähköpostitse tai postitse vastanneet:

Heilimo, Lilja-Marja, osastonhoitaja toimintakeskus Vaahterapiha, Kiihtelysvaara.

Kuikka, Marketta, kotihoidon osastonhoitaja, Liperi.

Kurki, Anja, Yrjönhovin vastaava hoitaja, Lieksa.

Pitkänen, Anna-Maija, muistihoitaja, Liperi.

Räty, Ritva, kotipalvelunohjaaja, Joensuun kaupunki.

Painamattomat lähteet ja muistiot:

Dementoituvan hoitopolku Liperissä. Anna-Maija Pitkänen 2002.

Hoitoisuusluokitus 2001(Kontiolahti)

Joensuun kaupungin vanhuspolitiikan strategia- ja palvelurakenteenkehittämisohjelma 2002-2007
(saatavissa: www.jns.fi)

Muistihoitaja-toiminnan aloittaminen Joensuun kaupungin perusterveydenhuollossa, Kaija Lähteenmäki. ”Ei vuosilukua”

Muistihäiriöisen ja dementoituneen hoitoketju Lieksassa. Irmeli Salo. ”Ei vuosilukua”.

Vanhustenhuollon strategian seuranta vuonna 2002. (Ilomantsi)

Keskustelut

Kurki, Anja, Yrjönhovin vastaava hoitaja, Lieksa. 4.6.2003.

Lähteenmäki, Kaija, IkäLaatu-projekti, Joensuun kaupunki.

Internet

<http://www.demensteamet.dk> (27.5.2003)

<http://www.esperi.fi> (2.6.2003)

<http://www.ilomantsi.fi> (7.5.2003)

<http://www.jns.fi> (7.5.2003)

<http://www.kontiolahti.fi> (7.5.2003)

<http://www.lieksa.fi> (7.5.2003)

<http://www.liperi.fi> (7.5.2003)

<http://www.octopus.se> (27.5.2003)

<http://www.vivago.net> (2.6.2003)