

1731

DEMENTIA

HOITAJIEN KÄSITYKSIÄ DEMENTIAHOIDOSTA HOITOKODEISSA JA ERITYISHOITOYKSIKÖISSÄ

Pirkko Kääriäinen

Gerontologian ja kansanterveyden
pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto
Terveystieteiden laitos
kl. 1999

TIIVISTELMÄ

Tässä tutkimuksessa tuodaan esille hoitajien näkemyksiä demen-
toituneen potilaan hoidosta erityishoitoyksiköissä ja hoitokodeis-
sa. Lähtökohtana tutkimukselle oli kansainvälisestikin jatkuvasti
kasvava dementian esiintyvyys, sekä parantavan lääketieteellisen
hoidon vielä puuttuessa, laadukkaan ja terapeuttisen sekä yksilöä
arvostavan hoidon toteuttaminen.

Tutkimuksessa haastateltiin hoitajia (N=12), jotka työskentelivät
kahdessa dementiahoitoon suunnitellussa hoitokodissa sekä kahdessa
vanhainkotiostasosta dementiayksiköiksi muunnetussa yksikössä.

Tutkimusmetodina käytettiin fenomenografista metodia, jossa hoita-
jien ilmaisuista muodostettiin neljä pääkategoriaa, jotka ovat I
Turvallisuus, II Toimintatapa, III Hoitajien osaaminen, IV Vuoro-
vaikutus sekä yhdeksän alakategoriaa. Kategorioiden mukaan hoita-
jat kokivat dementiahoidon erittäin vastuulliseksi. Tämä korostui
ympäristön ja hoitotoimintojen turvallisuuden huomioimisena. Li-
säksi asukkaiden poikkeava käyttäytyminen, henkilökunnan vähyys
iltavuoroissa ja fyysisen ympäristön sopimattomuus lisäävät hoi-
tajien vastuuta ja asukkaiden turvattomuutta.

Toimintatapakategoria muodostui läheisyydestä ja yhdessäolosta
sekä dementoituneen ymmärtämisestä elämänhistorian tuntemisen
avulla. Hoitajien osaaminen koostui hoitajien henkilökohtaisista
ominaisuuksista ja sopivuudesta dementiahoitoon, sitoutumisesta
tiettyihin vastualueisiin sekä hyvän ilmapiirin ylläpitämisestä.
Vuorovaikutukseen omaisten kanssa sisältyi molemminpuolinen infor-
maatio ja yhteinen toiminta sekä vastuun jakaminen omaisten kans-
sa.

Ongelmina hoitajat kokivat asukkaiden sopeutumattomuuden hoitoyk-
sikköön ja toisaalta hoitoympäristön sopimattomuuden dementiahoi-
toon. Henkilökunnan riittämättömyys aiheutti eettisiä ongelmia,
kuten fyysisten ja farmakologisten pakotteiden käyttöä. Osa hoita-
jista koki saaneensa liian vähän koulutusta ja tietoa dementiaista,
ja tunsu tästä syytä epävarmuutta.

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO	1
2. TUTKIMUKSEN AJATUKSELLISET LÄHTÖKOHDAT	4
2.1. Dementian yleisyys	4
2.2. Etniset erot sekä erot eri ikäryhmissä ja yhteys koulutukseen ja sukupuoleen	4
2.3. Dementian diagnosointi	5
2.4. Dementian yleisimmät aiheuttajat	8
2.4.1. Alzheimerin tauti	8
2.4.2. Vaskulaariset dementiat	9
2.4.3. Muita dementiaa aiheuttavia sairauksia	10
2.5. Dementian vaikutuksia sairastuneeseen yksilöön ja lähiyhteisöön	11
2.6. Dementiapotilaan omaisten huomioiminen	12
2.7. Dementoituneen henkilön perustarpeita tyydyttävä ja erityispiirteet huomioon ottava hoito	13
2.7.1. Dementiahoidon filosofia	13
2.7.2. Dementiahoidon fyysinen ympäristö	14
2.7.3. Henkilökunta	15
2.7.4. Eettiset näkökulmat	16
3. TUTKIMUSTEHTÄVÄ	17
4. TUTKIMUKSEN METODOLOGIA	18
5. TUTKIMUSAINEISTO JA AINEISTON ANALYYSI	24
5.1. Aineiston hankinta	24
5.2. Kategorioiden muodostaminen	25
6. KUVAUSKATEGORIAT JA TUTKIMUSLÖYDÖKSET	26
6.1. Turvallisuus, pääkategoria I	26
6.1.1. Hoitoympäristön ja hoitokäytäntöjen huomioiminen, alakategoria	26
6.1.2. Asukkaiden poikkeavan käyttäytymisen huomioiminen, alakategoria	28

6.2. Toimintatapa, pääkategoria II	28
6.2.1. Läheisyys ja yhdessäolo, alakategoria	28
6.2.2. Ymmärtäminen elämänhistorian avulla, alakategoria	29
6.3. Hoitajien osaaminen, pääkategoria III	30
6.3.1. Hoitajan henkilökohtaiset ominaisuudet ja sopivuus dementiahoitoon, alakategoria	30
6.3.2. Hyvän ilmapiirin ylläpitäminen, alakategoria	30
6.3.3. Selkeät vastuualueet, alakategoria	32
6.4. Vuorovaikutus, pääkategoria IV	33
6.4.1. Molemminpuolinen informaatio hoitajien ja omaisten välillä, alakategoria	33
6.4.2. Vastuun jakaminen omaisten kanssa, alakategoria	34
7. HOITAJIEN TYÖSSÄÄN KOKEMIA ONGELMIA	37
7.2. Asukkaiden sopeutumattomuus	37
7.3. Hoitoympäristön sopimattomuus ja henkilökunnan vähyyys	37
7.4. Eettisesti vaikeita tilanteita	38
7.5. Tiedonpuutetta ja siitä aiheutuvaa epävarmuutta	39
8. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	40
8.1. Aineiston luotettavuus	40
8.2. Sisäinen validiteetti	40
8.3. Tiedonhankintaprosessin luotettavuus	41
9. POHDINTA	43
 LÄHTEET	
 LIITTEET	

1. JOHDANTO

Dementia on yksi keskeisimmistä sairauksista, joka aiheuttaa pitkäaikaishoidon tarvetta vanhuksilla, usein monia vuosia kestävää jatkuvaa avuntarvetta. Sen aiheuttama rasite on paitsi dementoituneelle itselleen myös hänen läheisilleen ja häntä hoitaville henkilöille merkittävä. (Vanhuspoliittinen katsaus 1988, Viramo 1994, Haupt 1996.) On suoritettu kansainvälisiä tutkimuksia dementian vallitsevuudesta eri maanosien välillä, etnisistä ero-uuksista, sekä yhteydestä koulutukseen ja sukupuoleen (Aronson 1994, Kiyohara ym. 1994, Viramo 1994, Koivisto 1995).

Ennusteiden mukaan keskivaikeaa ja vaikeaa dementiaa sairastavien määrä Suomessa tulee olemaan vuonna 2000 noin 70 000 henkilöä ja vuonna 2030 yli 90 000 henkilöä. Laitoksissa hoidettavien demen-tiapotilaiden määrän oletetaan kasvavan kyseisenä ajanjaksona 22 000:sta 50 000:een. (Ruth ym. 1988.)

Aivojen rappeutumasairautena dementia aiheuttaa sairastuneelle yksilölle fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn heikkenemisen lisäksi myös kognitiivisten toimintojen menetyksen. Se on tärkeimpiä psyykkisen kyvyttömyyden aiheuttajia vanhuksilla vaikeuttaen heidän selviytymistään myös päivittäisissä toiminnoissaan. (Aronson 1994, Berg 1994.)

Omaisten huomioiminen ja tukeminen on tärkeä osa dementiaa sairastavan potilaan hoitoa ja tähän kuuluu myös sosiaalisen ja taloudellisen oikeusturvan huomioiminen. Omaisia ja muita demen-tiapotilaan aikaisemman elämän hyvin tuntevia henkilöitä voidaan käyttää apuna dementoituneen henkilön elämänselviytymisessä, joka on osa dementiahoitoa. (Aronson 1994, Viramo 1994, Erkinjuntti ym. 1996.)

Yleisimmin dementiaa aiheuttavien tautien kuten Alzheimerin taudin ja vaskulaarisen dementian hoitoon ei kliinisessä käytössä ole toistaiseksi parantavaa lääkehoitoa (Aronson 1994, Viramo 1994). Perustana dementiapotilaan hoidolle on tarkka selvitys siitä, mitkä hoidettavat kohdeoireet ovat ja mikä on jäljellä olevan toimintakyvyn taso. Dementiapotilailla on todettu olevan keskimääräisesti yhtä monta muuta sairautta kuin heidän ikätovereillaan. Dementiapotilaita koskevat väärät uskomukset ovat luoneet kuvan, että dementiapotilaat olisivat dementiaa lukuunottamatta terveempiä kuin dementoitumattomat. (Viramo 1994.)

Dementia ilmenee eriasteisena. **Lievästi dementoitunut** henkilö selviytyy itsenäisesti jokapäiväisistä toiminnoistaan, vaikka ammatillinen ja sosiaalinen toiminta on merkittävästi häiriintynyt. **Keskivaikeassa dementiassa** henkilö tarvitsee säännöllistä apua ja valvontaa. **Vaikeasti dementoitunut** ei kykene suoriutumaan yksinkertaisistakaan ajattelua vaativista tehtävistä eikä huolehtimaan henkilökohtaisista perustoiminnoistaan (Sulkava ym.1993, Viramo 1994).

Dementiahoidon tavoitteena on arkielämän mahdollistaminen, sen ylläpitäminen ja tukeminen sekä tarvittavan avun ja huolenpidon antaminen unohtamatta yksilön arvokkuutta ja yhteyksiä muuhun maailmaan. Yksilöllisellä hoitosuunnitelmalla varmistetaan asukkaiden elämänlaatu ja tarpeiden tyydyttäminen. (Aremyr 1992, Aronson 1994, Viramo 1994.)

Dementiahoitoyksiköiksi suositellaan pieniä ja kodinomaisia yksiköitä, jotka ovat toiminnaltaan selkeitä ja turvallisia. Arkkitehtuurisessa suunnittelussa voidaan ottaa huomioon dementiahoidon erityispiirteet ja tarpeet. (Päivärinta 1993, Aronson 1994, Dunkelmann ym. 1994.)

Hoitajan rooli korostuu, sillä suurin osa dementiapotilaista tarvitsee sairautensa loppuvaiheessa kodin ulkopuolista hoitoa. (Liukkonen 1993).

Henkilökunnalta vaaditaan ammattitaidon lisäksi kykyä käyttää hyväksi henkilökohtaisia ominaisuuksiaan ja sitoutumista dementiahoitoon. Työssä jaksamisen kannalta riittäväällä koulutuksella, työnohjauksella ja ulkopuolisella asiantuntijatuella on suuri merkitys. (Sulkava ym.1989, Liukkonen 1991, Aronson 1994, Frazier ym. 1994.)

Eettiset puolet korostuvat dementiahoidossa jouduttaessa tekemään päätöksiä dementoituneen puolesta ja kuitenkin samalla toimimaan oikeudenmukaisesti potilaan autonomia ja kunnioittaminen huomioiden (Aronson 1994). Viramon (1994) mukaan eettisiä ongelmia aiheutuu käytettäessä farmakologisia pakotteita tarpeettomasti. Fyysisten pakotteiden käytölle tulisi tutkia vaihtoehtoja sekä käydä keskustelua niiden eettisistä perusteista (Liukkonen 1993).

Tässä tutkimuksessa tutkimusmetodina on fenomenografinen tutkimusmenetelmä, ja aineisto on hankittu haastattelemalla. Analyysissä käsitellään niitä merkityksiä, jotka tulevat esille dementiahoitokodeissa ja erityishoitoyksiköissä työskentelevien hoitajien kuvauksista liittyen hoitoympäristöön, hoitokäytäntöihin ja henkilökunnan toimintaan. Merkitysten kuvaaminen tapahtuu muodostamalla kuvauskategorioita, jotka nousevat esille aineiston pohjalta. (Vrt. Järvinen 1990, Uljens 1993, Ahonen 1994.) Kategorioihin, jotka sinällään kuuluvat tutkimuslöydöksiin sisältyy runsaasti litteroituja lainauksia haastatteluista.

2. TUTKIMUKSEN AJATUKSELLISET LÄHTÖKOHDAT

2.1. Dementian yleisyys

Dementian vallitsevuus eri maanosien välillä vaihtelee hieman eri tutkimusten mukaan. Pohjoismaissa on keskivaikean dementian vallitsevuus lähes yhtä suuri ja samoin on tilanne myös vaikean dementian suhteen. Maanosien välillä on kuvattu eroja vallitsemuksessa siten, että Aasiassa vallitsevuus on eräiden tutkimusten mukaan todettu jopa kolminkertaiseksi Suomeen verrattuna. Yhdysvalloissa ja Euroopassa dementia on yhtä yleinen. Euroopassa yli 64-vuotiaista 9,3 % sairastaa dementiaa. Suomessa dementian vallitsevuus on Pohjois- ja Itä-Suomessa korkeampi kuin Etelä- ja Länsi-Suomessa. Myös Iso-Britanniassa on todettu samanlaista poikkeavuutta eri osissa maata.

Tutkimusten mukaan dementian vallitsevuus on kaupunkiväestössä suurempaa kuin maaseutuväestössä paitsi Japanissa. Myös Italian Adrian-meren rannikkoseudulla ja Ruotsin Lundbyssä dementia on yleisempää maaseutuväestössä kuin maiden kaupungeissa. (Viramo 1994.) Japanissa on noin miljoona dementiapotilasta ja sielläkin väestö ikääntyminen merkitsee sitä, että vuonna 2100 tullaan ennusteiden mukaan ylittämään 1.5 miljoonan dementiapotilaan raja. (Kiyohara ym. 1994).

2.2. Etniset erot sekä erot eri ikäryhmissä ja yhteys koulutukseen ja sukupuoleen

Rotujen välillä on todettu merkittäviä eroja dementian vallitsemuksessa siten, että Yhdysvalloissa dementian esiintyvyys on mustalla väestöllä huomattavasti korkeampi kuin valkoisella väes-

töllä ja erityisesti naisilla. Etenkin Alzheimerin taudin on todettu olevan yleisempää mustalla kuin valkoisella rodulla. (Viramo 1994.)

Dementia liittyy korkeaan ikään, ja vallitsevuus yli 85-vuotiaiden joukossa on 4-20 kertainen verrattuna 65-70-vuotiaisiin (Viramo 1994, Koivisto 1995). 65 vuotta täyttäneille japanilaisille vuosina 1985 ja 1992 suoritetussa tutkimuksessa tuli selvästi esille jyrkkä nousu demencian esiintyvyydessä siirryttäessä vanhempiin ikäryhmiin (Kiyohara ym. 1994). USA:ssa jossa vuonna 1990 oli 18 miljoonaa 65-74-vuotiasta henkilöä, sairastaa noin 4 miljoonaa henkilöä jotain demencian muotoa, ja vuonna 2050 ennustetaan 14 miljoonan amerikkalaisen sairastuneen demenciaan (Aronson 1994).

Sulkavan ym. (1987) mukaan keskivaikeasta ja vaikeasta demencianstä kärsi 4% 65-74-vuotiaista ja 11% 75-84-vuotiaista sekä 30% yli 85-vuotiaista henkilöistä Suomessa. Viramon (1994) suorittaman tutkimuksen mukaan keskivaikean ja vaikean kliinisesti diagnosoidun demencian vallitsevuus oli 8,9% 65 vuotta täyttäneillä pohjoissuomalaisilla. Vallitsevuus kasvoi iän mukana eikä sukupuolten, sosiaaliryhmien tai erilaisten koulutustaustojen välillä havaittu eroa (Koivisto 1995).

Tutkimustulokset demencian vallitsevuuden yhteydestä koulutukseen ovat ristiriitaisia. Koulutuksella saatu "aivoreservi" voi siirtää kliinisen oireyhtymän puhkeamista myöhäisemmäksi ja edistää ongelmien monipuolisempaa hallintaa. Muistitesteissä matalamman koulutuksen saaneet selviytyvät koulutettuja huonommin. Alhaisempi älykkyytstaso ja suurempi demencian vallitsevuus liittyvät toisiinsa. (Viramo 1994.)

2.3. Demencian diagnosointi

Varhainen tutkiminen ja taudinmääritys ovat tärkeitä hoidettavissa olevien syiden tunnistamiseksi ja toissijaisesti toimintakykyä

heikentävien tekijöiden hoitamiseksi. Se auttaa yksilöllisen hoitosuunnitelman tekemistä kuten tuen ja hoivan suunnittelua sekä potilaan ja hänen omaistensa sopeutumisen tukemista. (Erkinjuntti ym.1996, Viramo 1994.)

Lääketieteellisin menetelmin pyritään sulkemaan pois somaattisen sairauden mahdollisuus. Hoitotieteelliset menetelmät perustuvat osittain potilaan käyttäytymiseen, ja suoralla tarkkailulla voidaan saada konkreettista informaatiota käyttäytymisestä jokapäiväisissä tilanteissa (Ruth ym. 1988). Perustutkimuksilla pyritään selvittämään muistihäiriön olemassaolo, vaikeusaste ja aiheuttaja (Erkinjuntti ym. 1996).

Tärkeänä työvaiheena on esitietojen hankkiminen asiakirjoista, omaisilta tai potilaalta itseltään. Kliinisen tutkimuksen lisäksi tarvitaan peruslaboratoriotutkimuksia, kilpirauhasen toiminnan tarkistaminen, B-12 vitamiinipitoisuuden tutkiminen, tulehduksen poissulkeminen, alkoholimentian mahdollisuuden selvittäminen, HIV-vasta-aineiden tutkiminen, neurosyfiliksen poissulkeminen, vaskulaaristen vaaratekijöiden huomioiminen ja Borrelia-vasta-aineiden tutkiminen. Lisäksi voidaan suorittaa Ekg- ja kuvantamistutkimuksia. (Erkinjuntti ym. 1996.)

Perustutkimusten sekä aivojen kuvantamisen lisäksi osalle potilaista joudutaan suorittamaan vielä jatkotutkimuksia muistihäiriöyksikössä sekä neurologisessa-, geriatrisessa- tai psykogeriatrisessä yksikössä etenkin, jos kysymyksessä on alkava, nopeasti etenevä ja epätyypillinen tapaus. (Erkinjuntti ym.1996.)

Psykologisina menetelminä käytetään kognitiivisten toimintojen arvioimiseksi sekä perinteisiä psykometrisiä että vanhusväestölle kehitettyjä menetelmiä (Ruth ym. 1988). Kognitiivisen toimintakyvyn arvioinnissa arkisen keskustelun ja potilaan seurannan lisäksi mittaus suoritetaan myös jollakin validoidulla testillä. Eniten käytetty testi Suomessa on Mini-Mental Status Examination (MMSE). (Erkinjuntti ym. 1996.)

Kuopiolaisessa tutkimuksessa Koivisto (1995) on testannut lisäksi useiden muiden testien soveltuvuutta dementiadiagnostiikassa.

Dementiadiagnostiikka edellyttää myös sosiaalisen selviytymisen kartoittamista. Erityisesti dementoiviin sairauksiin soveltuvaa sosiaalisen toimintakyvyn testiä ei ole olemassa. Yleisesti käytetyt Activities of Daily Living (ADL) ja Instrumental Activities of Daily Living (IADL) testit ovat karkeita ja muistihäiriöpotilaan sosiaalisen selviytymisen arvioinnissa tavallisesti liian epätarkkoja. (Ruth ym. 1988, Erkinjuntti ym. 1996.) Tutkimuksen mukaan yli puolella keskivaikeaa dementiaa sairastavista henkilöistä esiintyy muistitoimintojen aiheuttamaa kyvyttömyyttä jokapäiväisessä elämässään (Hirono ym. 1997).

Omaisten ja perheen ottaminen huomioon ja mukaan jo tutkimusvaiheessa auttaa lääkäriä ja perhettä ymmärtämään toisiaan. Omaisilta saadaan arvokasta tietoa arvioitaessa dementoituneen aiempaa kognitiivisen toimintakyvyn ja sosiaalisen selviytymisen tasoa. Dementiadiagnoosi ei saa perustua testipisteiden vertaamiseen saman ikäisten henkilöiden keskipistemääriin, vaan vertailu tulee kohdistua henkilön omaan aiempaan tasoon. (Viramo 1994, Erkinjuntti ym. 1996, Hindmarch ym. 1998.)

Mielialan ja muiden psyykkisten tekijöiden kuten realiteettiin liittyvien häiriöiden selvittäminen on osa dementiatutkimusta. Yleislääkärin seulontatyövälineeksi hyvin soveltuva testi on Suomessa validoitu DEPS-testi (Salokangas ym. 1994), joka on potilaan itsensä täytettävä lyhyt kartoitus. Se toimii hyvin vastaanottotilanteessa keskustelun pohjana (Erkinjuntti 1996).

Geneettisten testien käyttöön ottoon liittyvistä eettisistä ja juridisista näkökulmista tarvitaan eri kansalaispiirien kattavaa keskustelua. Seulominen ja testaaminen voivat lisätä geneettisen riskin omaavien terveiden ihmisten huolta, koska parantavaa tai ennaltaehkäisevää hoitoa ei ole. (Louhiala 1993.)

Vaikka Alzheimerin taudin kohdalla tunnetaankin mutaatioita kromosomeissa 1, 14 ja 21, geneettiset testaukset eivät kuulu tavanomaisiin tutkimuksiin, eikä näiden seulonta oireettomilta henkilöiltä tai dementiapotilaiden lähisukulaisilta ole perusteltua. (Erkinjuntti ym. 1996, Lehtovirta ym. 1997.)

2.4. Dementian yleisimmät aiheuttajat

2.4.1. Alzheimerin tauti

Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa yleisin dementian aiheuttaja on Alzheimerin tauti, jonka neuropatologi Alois Alzheimerin kuvasi vuonna 1906 (Viramo 1994, Koivisto 1995). Alzheimerin tauti on toistaiseksi tuntemattomasta syystä johtuva aivojen rappeutumasairaus, jossa hermoratojen tuhoutumisen lisäksi myös aivojen tukikudos vähenee, ja myöhemmin myös muu ruumis alkaa kuihtua. Tauti alkaa harvemmin ennen 50. ikävuotta. Perinnöllinen muoto alkaa kuitenkin usein jo 40-65-vuoden iässä. Vanhemmalla iällä tautiin harvoin liittyy perinnöllisyyttä. Noin 10 %:ssa voidaan osoittaa Alzheimerin taudin esiintyvän suvuittain. Yleisimmin geenivirhe on paikallistettu kromosomeihin 1, 14 ja 21. (Sulkava ym. 1987, Sulkava ym. 1993, Viramo 1994, Lehtovirta ym. 1997.)

Alzheimerin taudin kulku jaetaan kolmeen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa esiintyvät muistitoimintojen häiriöt, heikentynyt paikkaan orientoituminen sekä toimintatapojen muuttuminen. Tässä vaiheessa dementoituva henkilö itse usein havaitsee myös oireensa ja tällöin voi seuraamuksena olla sekundaarisina oirein masennusta ja ahdistuneisuutta. (Sulkava ym. 1993, Berg 1994, Viramo 1994, Lehtovirta ym. 1997.)

Alzheimerin taudin toisessa vaiheessa dementoituvalla esiintyy myös neurologisia oireita, kuten kohonnutta lihastonusta ja parkinsonismia. Persoonallisuus ja sosiaalinen toimintakyky ovat yleensä vielä varsin hyvin säilyneet.

Kolmannessa vaiheessa potilas on useimmiten kokonaisvaltaisen avun tarpeessa muututtuaan passiivisemmaksi ja motorisesti, sosiaalisesti ja emotionaalisesti rigidiksi. (Viramo 1994, Lehtovirta ym. 1997.)

2.4.2. Vaskulaariset dementiat

Kysymyksessä on dementia, joka seuraa erityyppisten verenkierron häiriöiden aiheuttamasta aivokudoksen vauriosta. Se on Suomessa toiseksi yleisin dementian muoto. Myös skandinaavisissa ja eurooppalaisissa tutkimuksissa on todettu vaskulaarisen dementian olevan toiseksi yleisimmän dementiamuodon. Yleisin vaskulaarisen dementian muoto on moni-infarkti dementia (MID). Sille on tunnusomaista äkillinen alku ja portaittainen kulku sekä somaattiset ja emotionaaliset oireet, mutta varsin hyvin säilynyt persoonallisuus. (Sulkava ym. 1993, Viramo 1994, Koivisto 1995.)

Binswangerin taudissa neuropatologisina muutoksina tavataan korostunutta valkean aivoaineen atrofiaa, sen sijaan kuorikerros on säilynyt hyvin (Viramo 1994). Aivokudoksen vaurio voi aiheutua lisäksi aivoverenvuodoista ja eräistä aivosairauksista (Berg 1994).

Varmuudella ei tiedetä, ovatko vaskulaarisen dementian riskitekijät samat kuin aivoinfarktin (Sulkava ym. 1993), mutta ainakin kohonneen verenpaineen on todettu liittyvän niihin (Viramo 1994). Aivoinfarktin vaaratekijöinä pidetään verenpainetautia, rasva-aineenvaihdunnan häiriötä, sokeritautia, tupakointia, alkoholin liikakäyttöä, liikunnan puutetta ja ylipainoisuutta (Kiyohara 1994). Yli 75-vuotiailla on dementiaan sairastumisessa verisuoniperäinen riski merkittävä. Apolipoproteiini E on tärkeä tekijä trauman jälkeisessä aivojen rappeutumassa ja Alzheimerin taudissa (Lande`n ym. 1996, Brayne ym. 1998).

2.4.3. Muita dementiaa aiheuttavia sairauksia

Kolmanneksi yleisin demenciamuoto on Parkinsonin tautiin liittyvä dementia. Parkinson potilaista noin 10-40%:lle kehittyy dementia. Demencian kliiniseen kuvaan kuuluvat hyvin säilyneet verbaaliset kyvyt, ja joidenkin muistitoimintojen heikentyminen sekä huomattava psykomotorinen hidastuminen. (Viramo 1994.) Demencian erottaminen Parkinson potilailla esiintyvistä hitaudesta ja depressiivisyydestä saattaa joskus olla vaikeaa (Sulkava ym. 1993, Jenkyn ym. 1996).

Creutzfeldt-Jakobin tauti on harvinainen Suomessa, vain noin viisi tapausta vuodessa. Taudin eteneminen on nopeaa ja johtaa kuolemaan tavallisesti puolessa vuodessa. Taudin aiheuttaa pieni valkuaisaine prioni. Samantyyppinen prioni on aiheuttanut Englannissa naudoilla hullun lehmän tautia. (Sulkava ym. 1993.)

Pickin tauti on aivojen rappeutumissairaus, joka painottuu otsa- ja ohimolohkoihin. Sen kesto aika on keskimäärin 10 vuotta. Kliinisesti Pickin tautia on usein vaikea erottaa Alzheimerin taudista. (Sulkava ym. 1993.)

Huntingtonin tauti on dominantisti periytyvä dementoiva tauti, joka on Suomessa harvinainen. Tällä hetkellä tunnetaan noin 30 Huntington-sukua (Sulkava ym. 1993). Kanadalaisessa tutkimuksessa Huntington-geenin geenitestauksen todettiin vastoin oletusta parantavan tutkittujen hyvinvointia vuoden kuluttua testauksesta. Erään tutkimukseen osallistuneen mukaan mikä tahansa tulos on lopulta parempi kuin epävarmuus. (Louhiala 1993).

Hakolan tauti on myös Suomessa harvinainen. Se on väistävasti perinnöllinen eli geenin saa sekä isältä että äidiltä, jotka ovat kantajia, mutta yleensä terveitä, eikä tauti periydy sukupolvesta toiseen. Oireisiin kuuluu estottomuus, pitkäjänteisyyden häviäminen, muistin heikkeneminen ja luun haurastuminen. (Sulkava ym. 1993.)

2.5. Dementian vaikutuksia sairastuneeseen yksilöön ja lähiyhteisöön

Sulkavan ym. (1993) mukaan dementoituneen henkilön maailmaan perehtymistä voi verrata eri kulttuurista tulevan henkilön tutustumiseen. Dementoituneen ajattelu ja järki eivät enää hallitse omaa sisäistä maailmaa eivätkä ulkoisen maailman tulkintaa. Toimiminen muuttuu kokemuspohjaiseksi. Opittu normien mukainen hallinta ei enää toimi, vaan dementoitunut henkilö paljastaa avoimesti tunteitaan rakkaudesta vihaan asti, ja puolustusmekanismien heikentyessä hänet koetaan häiritsevänä.

Dementia aiheuttaa sekä lyhyt- että pitkäaikaisen muistin merkittävää heikkenemistä. Siihen liittyy abstraktin ajattelun huononeminen, arvostelukyvyn heikkeneminen, ylempien kortikaalisten toimintojen heikkeneminen tai persoonallisuuden muutokset tai ainakin yksi em. ominaisuuksista. Muutoksia tajunnan tasossa ei ilmene. (Viramo 1994.)

Dementian alkuvaiheessa potilaan kokiessa mielipahaa muistamattomuudesta ja sekavista toimintatavoistaan hän käyttää syrjäänvetäytymistä puolustautumiskeinona tilanteessa, jonka kokee liian vaativana. Myös aggressiivista käyttäytymistä esiintyy. Dementiaapotilaan mahdollisuutta sopeutua tilanteeseen voi haitata kanssaihmissen ahdistuneisuus ja sairauden olemassaolon kieltäminen. (Sulkava ym. 1993.)

Emotionaalisen ja fyysisen stressin lisäksi dementoituneen läheiset kokevat tietämättömyyttä (Pitt 1987). Omaisten ja ystävien on vaikea hyväksyä läheisen ihmisen muuttuminen "kuin toiseksi ihmi-seksi" (Vanhuspoliittinen katsaus 1988). Omaiset ovat kuvanneet huomattavana helpottavana tekijänä oikean ja riittävän tiedon saamisen, vaikkei se poistakaan kokonaan heidän vaikeuksiaan. Diagnoosin tehnyt lääkäri koetaan tiedonjakajana keskeiseksi henkilöksi. (Chenoweth ym. 1986, Pitt 1987.)

Läheisen suuri tuska ja avuttomuus sekä henkinen taantuminen voivat tuntua omaisesta joskus jopa velvoittavalta. Tapahtuu läheisestä luopuminen, jossa koetaan tavallaan kolme "kuolemaa"; ensimmäinen luopuminen tapahtuu läheisen sairastuessa dementiaan, seuraava hänen siirtyessä pysyvään laitoshoitoon ja viimeinen luopuminen dementoituneen kuollessa. Kuolema voidaan kokea myös vapauttavana tapahtumana. (Sulkava ym. 1993, Gaston 1994.)

2.6. Dementiapotilaan omaisten huomioiminen

Läheisensä sijoittamisen dementiayksikköön tai hoitokotiin perheet valitsevat yleensä vasta viimeisenä vaihtoehtona ja silloin, kun he ovat itse kykenemättömiä hoitamaan joko omien terveysongelmien vuoksi tai kotihoitoa on mahdotonta muusta syystä järjestää. Päätöksen tekoa vaikeuttaa läheinen ihmissuhde ja rakkaus. Päätös voi aiheuttaa perheenjäsenille monia konflikteja ja tuskaa. Perheenjäsenet ovat usein pakotettuja tekemään sijoituspäätöksensä juuri silloin, kun itse ovat fyysisesti, emotionaalisesti tai taloudellisesti kyvyttömiä. (Caserta ym. 1987, Gaston 1994, Haupt 1996.)

Hauptin (1996) mukaan psykopatologiset oireet kuten apaattisuus, aggressiivisuus, depressio tai harhat ovat voimakkaimmin vaikuttamassa dementoituneen varhaiseen hoitoon sijoittamiseen, koska ne aiheuttavat eniten omaishoitajien loppuunpalamista. Viha ja vastustus sekä kontrollin menetys omaisilla onkin yleisempää juuri sijoituksen aikana ja hetken sen jälkeen. (Caserta ym. 1987, Gaston 1994, Haupt 1996.)

Lääkäreiden ja muun henkilökunnan osoittama emotionaalinen tuki ja informaatio ovat korvaamattoman tärkeitä sekä sairaudesta kärsiville potilaille että heidän omaisilleen. (Aremyr 1992, Gaston 1994, Filley 1995.) Dementoituneen omaisten tukemisessa on mahdollisimman varhainen avun tarpeen huomioiminen tärkeää. Lääketieteellisen ja sosiaalisen selvityksen lisäksi tulee selvittää myös taloudelliset tukimuodot. (Erkinjuntti ym. 1996, Pitt 1987.)

Omaisten ja hoitoyksikön henkilökunnan välinen vuorovaikutus on avainasemassa autettaessa perheitä ymmärtämään, miksi dementiayksikössä menetellään juuri siten, kuin toimitaan kyseisessä tilanteessa. Vuorovaikutuksen kehittämiseksi tarvitaan vielä paljon työtä (Duncan ym. 1994).

2.7. Dementoituneen henkilön perustarpeita tyydyttävä ja erityispiirteet huomioon ottava hoito

2.7.1. Dementiahoidon filosofia

Laadukas dementiahoito huomioi jokaisen asukkaan yksilöllisyyden, ja hoitoa ohjaavat yksilön kokonaisvaltaiset tarpeet, eivät rutiinit eivätkä määräykset. Hoitoyhteisön sitoutuminen toimintafilosofiaan ja työnsä kehittämiseen ovat toimivuuden ydin. (Liukkonen 1991, Sulkava 1993, Viramo 1994.)

Hoidon pohjana on tarkka asukkaiden elämänkaaren tuntemus, jonka pohjalta voidaan suunnitella asukkaalle yksilöllinen hoitosuunnitelma. Hoidon tavoitteena on tukea dementoituneen henkilön itsetuottamusta ja ylläpitää emotionaalista hyvinvointia, antaa hänelle mahdollisuus onnistumisen kokemuksiin osallistumalla toimintaan itsenäisesti sekä luomaan turvallisuuden tunnetta ja arvokkuutta unohtamatta yhteyksiä muihin ihmisiin. (Sulkava 1993, Viramo 1994.)

Vanhuspotilaan selviytymistä laitoksessa selittävät tekijät liittyvät arkielämän sisältöön, vuorovaikutukseen ja elämisen tarkoituksellisuuden kokemiseen. Terapeuttisen hoidon periaatteena on tukea antava hoito sekä toimintatason ylläpitäminen mahdollisimman kauan. (Liukkonen 1991, Aremyr 1992, Nores 1992, Sulkava ym. 1993, Aronson 1994, Viramo 1994.)

Aronsonin (1994) mukaan dementiahoidon tavoitteet ovat korkeampitasoiset kuin korkean teknologian interventiot, sillä vaikka

dementiahoito onkin paljolti seurantaa, tarkkailua ja tilanteen hallintaa, niin suuntaus siinä on dementian edetessä kohti yhä raskaampaa hoitoa. Dementoituneiden hoidossa tavoitteet tuleekin asettaa ottaen huomioon dementian progressiivinen luonne (Viramo 1994).

2.7.2. Dementiahoidon fyysinen ympäristö

Dementiahoidossa voidaan fyysistä ympäristöä käyttää hyväksi hoidon tavoitteiden toteutumisessa. Hoitoympäristön tulee olla toimiva ja turvallinen myös äkillisissä tilanteissa sekä vaeltelevien ja poissa tolaltaan olevien asukkaiden kanssa. (Päivärinta 1993, Sulkava ym. 1993, Aronson 1994).

Jakamalla asukkaat erityisryhmiin voidaan näiden ryhmien erityistarpeet. Dementiaa sairastavat tarvitsevat hoitoyksikössään myös rauhallisuutta ja levollisuutta sekä selkeyttä oman kaaoksensa ja ahdistusherkkyytensä vuoksi. (Sulkava ym. 1993, Aronson 1994, Annerstedt 1997.)

Dementiapotilaan kommunikointikyky on heikentynyt eikä hän pysty läpikäymään ulkopuolisia ärsykejä, vaan ympäristö voi itsessään aiheuttaa dementiapotilaalle lisääntyvää väkivaltaisuutta ja sekaannusta (Banazak 1996). Vaikka monien dementiayksiköiden suunnittelussa onkin jo kiinnitetty huomiota dementiaan voimakkaasti liittyvään vaeltamiseen ja harhailuun, on syytä siihen ja sen aiheuttamien häiriöiden vähentämistä silti syytä jatkuvasti pohtia (Dickinson ym.1995). Voi esim. löytyä materiaaleja tai kiiltäviä pintoja tai rakenteellisia tekijöitä, jotka lisäävät vaeltamista.

Dementiayksiköiden suunnittelussa on usein käytetty sairaalamallia. Ne ovat suunniteltu kroonisen hoidon yksiköiksi. Laadukkaan dementiahoidon toteuttamiseksi suositellaan kuitenkin pieniä, selkeitä ja kodinomaisia yksiköitä, joissa tarvittavien toimitilojen saatavuuteen on kiinnitetty huomiota, kuten helposti saavutettavat WC- ja pesutilat. Myös valaistukseen ja värien käyttöön on

kiinnitetty erityistä huomiota. Luonnon elementtien, kuten sade, aurinko ja kuu tuottama stimulaatio voidaan huomioida jo arkkitehtuurissa ja hyödyntää sitten terapeuttisesti käytännössä. Dementiaa sairastava henkilö ei ole vain passiivinen vastaanottaja ulkoisille vaikutteille, vaan hän on myös aktiivinen etsijä ja innokas kokija. (Päivärinta 1993, Sulkava ym. 1993, Aronson 1994, Dunkelmann ym. 1994, Pohto-Kapiainen 1997.) Dementoituneen vanhuksen ominaispiirteet huomioon ottava fyysinen hoitoympäristö on eräs vaihtoehto fyysisten pakotteiden käyttämiselle (Liukkonen 1993).

2.7.3. Henkilökunta

Riittävä henkilökunnan määrä parantaa mahdollisuuksia antaa hyvää hoitoa dementoituneille henkilöille, mutta se ei vielä takaa sitä. Hoitajilta vaaditaan paitsi ammattitaitoa myös kykyä huomioida fyysisen ja emotionaalisen avun tarpeen lisäksi dementoituneen henkilön kohtaamisen ainutlaatuisuus ja kykyä käyttää apuna omia persoonallisia ominaisuuksiaan. (Liukkonen 1991, Aronson 1994, Frazier ym. 1994.)

Henkilökunnan ydinjoukon pysyminen samana ja vaihtuvuuden minimointi auttavat hyvän dementiahoidon tavoitteiden saavuttamisessa. Omahoitajamallin on katsottu olevan sopiva dementiahoidon toteuttamisessa. (Aronson 1994, Frazier 1994.) Liukkonen (1991) mukaan hoitajan rooli on merkittävä dementiahoidossa jatkuvasti tarvittavan ohjauksen ja auttamisen vuoksi. Hoitajassa itsessään olevia vaikuttavia tekijöitä ovat henkilökohtaiset ominaisuudet, kuten tapa käyttää valtaa, tiedot ja taidot.

Päivittäisessä hoitotyössä tarvitaan virittäytymistä dementoituneen vanhuksen tunnelmiin. Tällöin huumorin käyttö ja omien työtehtävien kunnioittaminen sekä myönteinen ilmapiiri auttavat henkilökuntaa jaksamaan työssään. (Sulkava ym. 1989, Liukkonen 1991.)

Asukkaiden suullisen ja fyysisen toiminnan laskiessa sekä parantavan hoidon puuttuessa hoitajat voivat kokea turhautumista sekä väsymistä. Uupumisen ehkäisemiseksi tarvitaan riittävää koulutusta ja työnohjausta sekä tarvittaessa ulkopuolisten asiantuntijoiden apua. Työtiimien perustaminen ja emotionaalinen tuki sekä kattava työterveysohjelma auttavat myös stressin ja loppuunpalamisen ehkäisemisessä. (Aronson 1994.) Liukkosen (1991) mukaan pyrkimys itsenäiseen ja luovaan hoitotyöhön dementoituneiden potilaiden hoidossa helpottaa hoitajien jaksamista.

2.7.4. Eettiset näkökulmat

Eettiset kysymykset dementian hoidossa ovat myös osaltaan lisäämässä työssä uupumista (Aronson 1994). Dementoituneen henkilön hoidossa henkilökunta joutuu eettisiä ongelmia aiheuttaviin tilanteisiin käytettäessä joko fyysisiä tai farmakologisia pakotteita. Eettisissä kysymyksissä ja päätöksenteossa dementoituneen omaiset ja ystävät ovat suurena apuna, ja heidän mielipidettään tulisi kuunnella. Perheen ja läheisten tulee olla tietoisia, mitä toimenpiteitä suoritetaan ja mitä niiden johdosta voi tapahtua.

Henkilökunta on perustellut fyysisten pakotteiden käyttöä eniten sillä, että vanhus voi olla vaaraksi itselleen. (Liukkonen 1993, Aronson 1994.) Viramon (1994) mukaan non-kognitiivisten oireiden kuten vaeltelu, sopimaton äänen käyttö, persoonallisuuden korostuminen, sopimaton sukupuolinen käyttäytyminen tai toisten tai itsensä vaarantaminen hoidossa farmakologinen hoito ei ole tarkoituksenmukaista.

3. **TUTKIMUSTEHTÄVÄ**

Aikaisemmissa dementiaipotilaan hoitoa koskevilla tutkimuksilla on tuotu esille niitä tekijöitä, jotka mahdollistavat laadukkaan dementiahoidon tavoitteiden toteutumisen alkaen perusteellisesta ja oikeasta dementia diagnostiikasta. On hyödyllistä tietää dementiaasta laajemmin, sen vallitsevuuden yhteiskunnallinen merkitys sekä sen vaikutus yksilölle ja hänen lähiympäristölleen. Teoreettisen tiedon lisäksi tarvitaan henkilökuntaa, joka on dementiahoitoon sopivaa sekä ammattitaitoista. Dementiahoidon toteutuksessa on fyysisellä ympäristöllä suuri merkitys, sillä se voi edesauttaa hoidon onnistumisessa tai sopimattomana vaikeuttaa sitä. (Liukkonen 1991, Päivärinta 1993, Sulkava ym. 1993, Viramo 1994.)

Tässä tutkimuksessa haluan kuvata erityishoitoyksiköissä ja hoitokodeissa työskentelevien hoitajien käsityksiä dementiahoidosta heidän hoitoyksikössään. Heidän kuvauksiaan fyysisestä hoitoympäristöstä, käytännön hoitotyöstä ja henkilökunnan osuudesta dementiahoidossa. Tarkoituksena on kuvata myös sitä, kuinka hoitajat kokevat omaisten osallistumisen dementiaoituneiden asukkaiden hoidossa sekä mitä mahdollisia ongelmia hoitajat kokevat työssään. Tutkimuksessa pyrin tuomaan esille merkityksiä, jotka voimakkaimmin korostuvat hoitajien kuvauksissa.

Tutkimuksessa ei pyritä kuvaamaan sitä, miksi henkilökunta ajattelee tietyllä tavalla. Fenomenografisen metodin mukaisesti pyrin tutkittavien ilmaisuista löytämään merkityskokonaisuuksia, joiden pohjalta muodostan käsityksiä kuvaavat kategoriat, joista myös varsinainen tutkimuslöydös muodostuu. (Vrt. Häkkinen 1996.)

4. TUTKIMUKSEN METODOLOGIA

Fenomenografisen tutkimustavan juuret ulottuvat Piaget'n tutkimuksiin, hahmopsykologiaan ja fenomenologiaan. Tutkimussuuntauksena se on suhteellisen nuori. Sen katsotaan saaneen alkunsa ruotsalaisesta oppimista koskevasta tutkimuksesta. Vaikka juuret ovatkin kasvatuksellisessa `tiedonintressissä' ei fenomenografia rajoitu yksinomaan oppimisen tutkimukseen (Häkkinen 1996).

Järvisen (1990) mukaan Piaget'n näkemyksessä kokemus vs. käsitteellistäminen, sekä reflektio vs. toiminta muodostavat aikuisen ajattelun kehityksen perustan. Järvisen (1990) esittämän Kemmisin tiivistelmän mukaan reflektiivisyyden luonteeseen kuuluu toimintaan orientoituminen ja keskittyminen ajattelun ja toiminnan väliseen suhteeseen kyseisenä historiallisena tilanteena. Reflektio ei voi olla arvovapaata, koska se palvelee erityisiä humaaneja, sosiaalisia, kulttuurisia ja poliittisia intressejä.

Fenomenografian juuret hahmopsykologiassa liittyvät Barlettin merkityksenhakuprosessiin, jossa ihminen pyrkii muodostamaan itselleen informaatiomassasta mielekkään kokonaisuuden. Toinen hahmopsykologi, joka on inspiroinut fenomenografista tutkimusta on Wertheimer. Fenomenografialla on yhteyksiä myös venäläisen psykologian traditioon. Erona näihin on se, että fenomenografiassa painotetaan enemmän ajattelun sisältöä ja tietyn sisällön laadullisia eroja. (Häkkinen 1996.)

Uljensin (1993) mukaan tutkijan on analyysissa mahdotonta lähestyä empiiristä aineistoa ilman ennako-oletuksia, koska empiiristä tutkimusta ohjaa aina erityinen tiedonintressi. Näin ollen fenomenografinen tutkimussuuntaus ei ole versonut fenomenologisesta ajattelusta, joka korostaa metodologisia kysymyksiä, kun taas fenomenografia on enemmän aineistosuuntautunut.

Järvinen (1990) on tarkastellut fenomenologian ja fenomenografian välistä suhdetta ja eroja. Hänen näkemyksensä mukaan fenomenografinen metodi on fenomenologisen lähestymistavan piiriin kuuluva.

Järvisen (1990) mukaan Martonin näkemyksenä on, että fenomenografia pyrkii kokemusten kuvaamiseen, analyysiin ja ymmärtämiseen. Häkkisen (1996) mukaan Martonin näkemyksessä fenomenografiassa voidaan tutkia sekä käsitteellistä että koettua, sekä sitä mikä on kulttuurisesti opittua että yksilöllisesti kehittyneitä tapoja suhteessa ympäröivään maailmaan. Uljensin (1993) mukaan kokemuksella on aina kaksi näkökulmaa: kokeminen eli noesis ja kokemuksen kohde eli noema, ja fenomenografiassa nämä termit ilmenevät mikä- ja miten-näkökulmien aineksina.

Fenomenografisen tutkimuksen kohteena on ihmisen arki ajattelu tieteellisten totuuksien etsimisen sijasta. Tarkoituksena on tuoda esille erilaisia tiettyyn ilmiöön tai käsitteeseen liittyviä ajattelutapoja, ihmisten erilaisia tapoja kokea, tulkita ja ymmärtää todellisuuden eri puolia; ei sitä miksi ihmisillä on tietynlaisia käsityksiä tutkittavasta ilmiöstä (Järvinen 1990, Uljens 1992, Uljens ym. 1993, Häkkinen 1996). Uljensin (1992) näkemyksenä on, että on olemassa erilaisia ymmärtämisen malleja, kuten älykyys, käytännöllisyys, eläytyminen jne., jotka kaikki voivat liittyä eritavoin tietämykseen.

Fenomenografinen kvalitatiivinen tutkimus lähtee siitä, että ihminen tietoisena olentona rakentaa itselleen käsityksiä ilmiöistä ja osaa kielellisesti ilmaista tietoiset käsityksensä. **Kuvauskategoriat** syntyvät ilmiötä koskevien ilmaisujen pohjalta, miten ihmiset asioita havaitsevat, kokevat ja käsitteellistävät. (Syrjälä ym.1988, Järvinen 1990, Ahonen 1994, Häkkinen 1996.)

Fenomenografisen tutkimus on nimenomaan kuvailevaa, kuten jo sanakin fenomenografia tarkoittaa ilmiöiden kuvaamista. Tutkittavien aikaisemmat tiedot ja kokemukset toimivat käsitysten rakennusperustana, ihmisellä ei kuitenkaan ole olemassa pysyviä käsi-

tyksiä ympäröivästä maailmasta, vaan uudessa tilanteessa hän voi valita uuden näkökulman todellisuuteen. Arkikielessä käsitykset rinnastetaan usein mielipiteisiin liittäen niihin myös arvolausta. (Syrjälä ym. 1988, Myrskog 1993, Uljens 1992, Uljens ym. 1993, Häkkinen 1996.)

Fenomenografiassa käsitys saa mielipidettä syvemmän ja laajemman merkityksen toimien välittäjänä ihmisen ja ulkoisen maailman välillä. Ihminen käsittää aina vain yhden osan ilmiöstä, koska hän tarkastelee sitä aina tiettyä kontekstia vasten. Käsitykset ovatkin sekä **konteksti- että kulttuurisidonnaisia**. Yksilön tapa jäsentää todellisuutta on riippuvainen hänen subjektiivisesta kokemuksestaan tietyssä kulttuurisessa kontekstissa. (Syrjälä ym. 1988, Myrskog 1993, Uljens 1992, Uljens ym. 1993, Häkkinen 1996.)

Kontekstin vaihdos vaikuttaa siihen, miten sama ihminen käsittää tietyn ilmiön. Haastattelun aikana sama ihminen voi muuttaa tai strukturoida käsityksiään. Kuvauskategorioiden sisällä yksilöt voivat liikkua edestakaisin. (Ågren 1992, Häkkinen 1996.) Uljens (1992) rajaa käsitykset nimenomaan tutkittavaan ihmisjoukkoon, eivätkä käsitykset ole valideja missään muussa yhteydessä kuin tutkituilla henkilöillä.

Käsitysten kuvaamisessa yksilöllisiä kokemuksia ei käännetä symboliselle kielelle, vaan kokemuksia kuvataan sisällöllisesti latautuneella termistöllä. Tämän vuoksi käsitysten kuvaaminen sisältää paljon suoria haastattelulainauksia. Tällä kuvaustavalla pyritään ylittämään sanotun ja tarkoitetun merkityksen välinen kuilu. (Uljens ym. 1993, Häkkinen 1996.)

Tutkijan tehtävä on muodostaa ilmaisuista kokonaisia merkitysyksiköitä, joista käsityksiä kuvaavat kategoriat muodostuvat. Kategoriat muodostuvat tutkimuksen päätuloksiksi ja ovat fenomenografisen tutkimuksen perusta. Tutkija löytää kuvauskategoriat yhdistelemällä ja erottelemalla aineistoa kokonaisuuksiksi. (Häkkinen 1996.)

Häkkinen (1996) esittää Uljensin mukaisen kategoriasysteemin, joka voi olla rakenteeltaan horisontaalinen, vertikaalinen tai hierarkkinen. Kategoriatasoa ei voi valita etukäteen, vaan se hahmottuu analyysin seurauksena. **Horisontaalisessa kategoriasysteemissä** kaikkia kuvauskategorioita pidetään tasavertaisina joka suhteessa. **Vertikaalisessa kuvauskategorijärjestelmässä** kategoriat liittyvät toisiinsa sekä aineiston sisäisen logiikan että käsitysten yksilötason vaihtelun mukaan. Samaa tutkittavien joukkoa uudelleen haastateltaessa ihmiset siirtyvät kategoriasta toiseen. Tällöin arvokkaimmaksi nousee se kategoria, joka tulee suosituimmaksi.

Hierarkkisessa kategoriasysteemissä kategoriat järjestetään aineiston sisäisen logiikan ja rakenteen mukaan. **Ensimmäisen ja toisen asteen näkökulma** fenomenografisessa tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että tehdään ero sen välille, miten asiat ovat ja miten niiden käsitetään olevan. Ensimmäisen asteen näkökulmassa tutkija kuvaillee suoraan ilmiön sellaisena kuin hän sen kohtaa. Toisen asteen näkökulmassa fenomenografinen tutkimus ei pyri löytämään lopullista totuutta maailmasta, vaan sen tarkoituksena on kuvata todellisuutta sellaisena kuin tietty joukko ihmisiä sen käsittää, ja yksilölle "oikea" todellisuus on aina käsitettyä todellisuutta. (Uljens 1992, Häkkinen 1996.)

Ahosen (1994) mukaan tutkija elää uudelleen tutkimushenkilön tilanteen ja näin tavoittaa hänen intentionsa ja sitä kautta hänen ilmaisunsa merkityksen. Teoreettinen perehtyneisyys toimii perustana, josta aineiston hankinta ja tulkinta lähtevät liikkeelle, ja teorian muodostus tapahtuu aineiston hankinnan ja tulkinnan yhteydessä.

Tämä analyysimalli on kuitenkin ristiriidassa muihin fenomenografisiin esityksiin, joissa painotetaan sitä, että kuvauskategoriat nousevat suoraan käytännöstä. Toisaalta on painotettu myös sitä, että tutkijan omatessa selkeän kuvan siitä, mitä ilmiötä hän haluaa analysoida, hän pystyy paremmin löytämään tekstistä ilmiön kannalta relevantit ilmaukset. (Ågren 1992, Häkkinen 1996.)

Haastattelujen lukemisen tarkoituksena on löytää tekstistä tutkimuksen ongelmanasettelun kannalta tärkeitä ilmauksia. Ilmaukset muodostetaan ilmiötä kuvaavista sanoista ja lausumista, ja ilmauksista muodostetaan se merkitysyksikköjen joukko, jonka pohjalta kuvauskategoriat muodostetaan. Analyysin tarkoituksena on kaivaa esiin ilmiötä koskevat käsitykset kielellisen ilmaisun takaa. (Häkkinen 1996.)

Ahosen (1994) mukaan on oleellista, että ilmaukset käsitetään ajatukselliseksi kokonaisuudeksi, eikä merkitysyksikköjen ajatuksellisia yhteyksiä katkaista. Tutkijalle tämä on melkoinen haaste, sillä samasta ajatusyhteydestä voidaan muodostaa useampiakin merkityksiä. Tutkittavan repliikkejä voidaan katkaista ja liittää uudelleen toisiinsa hänen ajatuskulkunsa selville saamiseksi. Myös peräkkäisiä ilmauksia voidaan käsitellä laadullisesti erillisinä. (Häkkinen 1996.)

Fenomenografisen tutkimuksen kritiikki ja suurimmat ristiriidat liittyvät käsityksiin tutkimuskohteena. Onko lainkaan mahdollista suorittaa käytännön tutkimusta käsitteen ollessa määriteltynä abstraktilla tasolla? Käsitysten ollessa ihmiselle itselleenkin tiedostamattomia, kuinka hänen ajatusmaailmansa ulkopuolinen henkilö pystyy tavoittamaan ne? Tai kuinka yksilö pystyy kielen avulla ilmaisemaan sellaisia käsityksiä, joita hän ei itsekään tiedosta? Voidaan myös asettaa kyseenalaiseksi se, kuinka halukkaita tutkittavat ovat kommunikoidaan käsityksiään tutkijalle. (Häkkinen 1996.)

Ahosen (1994) mukaan käsitysten esiin kaivaminen syvähaastattelun avulla ei vaadi haastateltavilta valmiiksi jäsentyneitä käsityksiä, vaan käsitysten muodostaminen ilmiöön liittyen katsotaan olevan tutkijan tehtävä.

Metodologisesti tutkijoilla on erilaisia näkemyksiä siitä, minkä käsitteen alle fenomenografia tulisi sijoittaa. Marton kuvaa sitä tutkimusotteeksi tai lähestymistavaksi, Svensson nimittää fenomenografiaa tutkimusotteeksi tai tutkimussuuntaukseksi ja Hasselgren sijoittaisi fenomenografian tutkimusmenetelmäksi. Uljensin mukaan fenomenografiaa on vaikea sijoittaa tutkimuksen kentällä mihinkään tiettyyn paikkaan. Fenomenografian katsotaan kuitenkin olevan lähtökohdiltaan oma suuntauksensa, koska sille on luotu oma "filosofinen" perustansa. (Häkkinen 1996.)

5. TUTKIMUSAINEISTO JA AINEISTON ANALYYSI

5.1. Aineiston hankinta

Ennen aineiston hankintaa kysyin asianmukaiset luvat kyseisistä tutkimuspaikoista ja kerroin tutkimuksen tarkoituksen sekä sovin ajankohdan. Aineiston hankinta tapahtui haastattelemalla dementia-yksiköissä ja hoitokodeissa työskenteleviä hoitajia heinä- ja elokuun aikana 1997.

Tutkimuspaikoiksi valitsin neljä hyvin erilaista dementiahoitoyksikköä varmistaakseni laadullisen tutkimuksen aineiston monipuolisuuden. Toiset kaksi valitsemistani yksiköistä olivat dementia-yksiköiksi muunnettuja vanhainkotiosastoja, toiset kaksi olivat alunperin dementiahoitokodeiksi perustettuja yksiköitä.

Varsinaisen haastattelun alussa selvitin tutkittaville tutkimuksen tarkoituksen sekä varmistin heidän mukana olonsa anonyyminä. Lisäksi selvitin heille haastattelun käytännön toteutuksen ja ilmoitin haastattelun vapaaehtoisuudesta. Haastateltavia oli yhteensä kaksitoista.

Teemahaastattelu alkoi etukäteen määritetyillä avainkysymyksillä, jotka ilmenevät liitteestä 1. Haastattelun aikana tarkensin tarvittaessa kertomuksia syventävillä apukysymyksillä, joiden vaihteleva tarve tuli esille haastattelun kuluessa. Haastattelun yhteydessä selvitin myös haastateltavien taustatietoja, kuten koulutusta, työkokemusta sekä tutkimuspaikan toiminta-aikaa ja asukkaiden määrää, sillä ihminen tarkastelee ilmiötä aina tiettyä kontekstia vasten. (Vrt. Myrskog 1993, Uljens 1993, Häkkinen 1996.) Haastattelujen kesto vaihteli 45 minuutista 1½ tuntiin. Puhtaaksi kirjoitettua aineistoa kertyi 41 konekirjoitusliuskaa. Nauhoitettujen haastattelujen puhtaaksikirjoituksen suoritin itse minkä koen etuna tutkimusaineistoon perehtymisen kannalta.

5.2. Kategorioiden muodostaminen

Kategorioiden muodostaminen tapahtui käymällä useaan kertaan läpi tutkimusaineisto ja yhdistämällä sekä erottelemalla haastatteluista kokonaisuuksiksi niitä hoitajien kuvauksia, jotka olivat merkitykseltään samanlaisia. Näin saatujen merkitysyksikköjen, jotka muodostuivat alakategorioiksi pohjalta nimesin neljä kuvauskategoriaa. Koska käsityksiä kuvataan sisällöllisesti käytetään käsitysten kuvaamiseen paljon suoria haastattelulainauksia. (Vrt. Uljens ym. 1993, Häkkinen 1996.)

Tutkimuksessa en keskity haastateltaviin yksittäisinä tapauksina vaan haastatteluista muodostetaan analyysissä kokonaisuus. Selkeä kuva siitä mitä ilmiötä halusin analysoida auttoi minua löytämään tutkimuksen kannalta tärkeitä ilmauksia. (Vrt. Ahonen 1994, Häkkinen 1996.)

6. KUVAUSKATEGORIAT JA TUTKIMUSLÖYDÖKSET

Tutkimuksessa tuli esille 4 pääkategoriaa ja 9 alakategoriaa.

pääkategoria I Turvallisuus

alakategoriat Hoitoympäristön ja hoitokäytäntöjen huomioiminen
Asukkaiden poikkeavan käyttäytymisen huomioiminen

pääkategoria II Toimintatapa

alakategoriat Läheisyys ja yhdessäolo
Ymmärtäminen elämänhistorian avulla

pääkategoria III Hoitajien osaaminen

alakategoriat Hoitajan henkilökohtaiset ominaisuudet
ja sopivuus dementiahoitoon
Hyvän ilmapiirin ylläpitäminen
Selkeät vastualueet

pääkategoria IV Vuorovaikutus

alakategoriat Molemminpuolinen informaatio hoitajien ja omaisten välillä
Vastuun jakaminen omaisten kanssa

6.1. Turvallisuus, pääkategoria I

6.1.1. Hoitoympäristön ja hoitokäytäntöjen huomioiminen

Kategorian luonnehdintaa:

sitten on tietty liukkaus, suihku ja saunahetket on sellaisia, ne on mun mielestä henkilökunnan vastuulla, että siitä ois kiireettömyys pois

me ollaan jatkuvasti läsnä, ja se on se mikä tekee turvallisuutta ja mitä asukkaat odottavat, ei riitä että on joku painonappi, kun tarvitsee apua

kun esim. iltavuorossa käy tuolla viereisellä osastolla kääntämässä ja auttamassa, niin tuo dementiaapuoli on ihan ilman hoitajaa siinä voi tuntikin mennä, siellä on yleensä hirvee kuhina, kun sieltä on pois, mutta kun sinne menee, niin tilanne rauhoittuu

meillä kyllä paljon puhutaan turvallisuudesta, varsinkin sillo, kun on pakkasta on aika turvatonta

taällä pitää koko ajan vahtia, ettei kukaan ole karannut, vaikkei periaatteessa kukaan pääse, kun ovet on lukossa

suurin asia on toi portti, joka estää karkailut ja mun mielestä se on tärkein

turvallisuus on siltä osin taattu, että meidät nähdään ja me nähdään, hoitoyksikkö on pieni, yleensä olemme hyvin pienellä ryhmällä liikkeellä

suunnittelussa ois pitäny paremmin ottaa huomioon portit ja aidat

laitetaan huone sellaseen reilaan, että siellä voi olla enemmänkin kalusteita ja mattoja, mutta ei kaikilla voi olla

kesällähän näillä on mahdollisuus olla vapaasti pihalla, kun se on aidattu ja kyllähän sen aidan yli ketterä pääsee, mutta se täytyy vain vahtia sitten

Hoitajien vastuun tunne tulee esille erilaisten turvallisuustekijöiden huomioimisena. Hoitoympäristön turvallisuudessa kiinnitetään huomiota tiettyihin turvatoimiin, kuten lukitut ovet ja portit sekä kulunvalvonta. Rakenteellisten ratkaisujen, kalustuksen, sisustuksen ja ryhmän pienen koon koetaan helpottavan valvontaa ja hoitajien vastuuta, ja ratkaisuissa pyritään ottamaan huomioon yksilön dementian aste sekä toimintakyky.

Hoitajien vastuu hoitokäytäntöjen turvallisuudesta tulee esille kiireettömyyden huomioimisena hoitokäytännöissä, samoin kuin eri tilanteisiin liittyvien riskien huomioimisena.

6.1.2. Asukkaiden poikkeavan käyttäytymisen huomioiminen

Kategorian luonnehdintaa

heidän sairautensa tekee just sen, etteivät tuu keskenään toimeen ja fyysistä väkivaltaa tehdään toisia kohtaan

asukkaat tahtoo riitaantua keskenään, joskus joku hermostuu ruokailussa ja nyrkillä mukiloi

jos vie lautasen väärään paikkaan tai juomamukin, niin siitä tulee nyrkkiä

asukkaat rupeaa aggressiiviseksi toisiaan kohtaan, et mitä ne toisilleen tekee

Hoitajat pyrkivät turvaamaan dementoituneen yksilön turvallisuuden lisäksi myös muiden asukkaiden turvallisuuden ottaessaan huomioon dementoituneen poikkeavan käyttäytymisen aiheuttamat usein aggressiivisetkin tilanteet. Riskitilanteiden välttäminen kuvastaa sitä vastuuta, jota hoitajat tuntevat. Siksi hoitajat pyrkivätkin omassa toiminnassaan mahdollisimman pitkälle täyttämään dementoituneiden toiveita välttääkseen häiriökäyttäytymistä. Näiden tilanteiden ja dementiaan liittyvän vaeltelun vuoksi hoitajat kokevat tärkeänä jatkuvan läsnäolon ja valvonnan.

6.2. Toimintatapa, pääkategoria II

6.2.1. Läheisyys ja yhdessäolo

Kategorian luonnehdintaa

antaa aikaa ja hymyilee ja sanoo muutaman ystävällisen sanan

taputtelee rauhoittavasti olalle ja silleen, hän niin tykkää täällä nyt, kun on joku hänen lähellään

kyllä täällä toiminta vie eri tavalla aikaa, kun vuodeosastolla

asukkaat mukana kaikessa niin paljon kun pystyvät

kyllä heti, jos joku istuu tossa tuolissa ja kattoo, kun me kiireesti mennään niin sanoo, että minäpä taidankin lähteä pois, kun tuntuu, ettei minua tarvita

nääh meidän ihmiset istuu paljon yhdessä tossa yhteisessä tilassa ja keskustellaan sitten yhdessä

Hoitajien kuvauksista ilmenee dementoituneen potilaan yksilöllisen huomioimisen tarve. Asukkaiden huomioiminen tulee esille koskettamisena ja ystävällisinä sanoina, joilla luodaan myös läheisyyden tunnetta. Tämän koetaan auttavan paitsi kontaktin saamisessa dementoituneeseen niin myös tilanteissa, jotka vaativat rauhoittamista. Vuorovaikutusta dementoituneiden kesken ylläpidetään yhteisellä toiminnalla ja keskusteluhetkillä.

Kuvauksista ilmenee myös runsaan ajan käytön hyväksyminen ja tarve hoitotoimenpiteissä eri tavalla kuin muilla vanhustenhoitosastoilla. Ajanpuutetta ja kiirettä hoitajat eivät koe voivansa toiminnassaan näyttää sen dementoituneille aiheuttavan mielihapahan ja käyttäytymiseen vaikuttavan muutoksen vuoksi.

6.2.2. Ymmärtäminen elämänhistorian avulla

Kategorian luonnehdintaa

kun entiselle opettajalle antaa koulukirjoja sillo, kun se on rauhaton, niin se heti rauhottuu ja alkaa tutkia niitä

elämänhistoria on tärkeä tietää, mutta kyllä se täytyy jotenkin todentaa vielä sen asukkaan kanssa, koska jos mä luen tosta kolmen asukkaan elämänhistorian papereista ja mä en kuitenkaan ole millään tavalla yhtäaikaan tekemisissä niitten kanssa, niin se jää ulkopuoliseksi enkä loppujen lopuksi muista juuri mitään

koti johon kaipaa olikin se lapsuuden koti, jossa isä oli puuseppä ja teki tämän kaapin, joka on tässä. Niin tällaiset asiat auttaa, kun oppii tuntemaan niitä kikkoja ja avainsanoja, millä päästään eteenpäin, niin tulee asukkiin se tuttuuden tunne

paremmin pitäis tuntee näitä asukkaita, kun joku joskus kysyy jotain elämästään, niin tekee niin pahaa vastata, että en mä oikein tiedä mitä sä tarkoitat, kun ei yhtään tunne menneisyyttä

yhellä papalla oli ollu hevonen ja aina, kun se vaeltelee se on menossa hevosensa luo

Asukkaiden elämänhistorian tuntemisen avulla hoitajat pyrkivät ymmärtämään asukkaiden käyttäytymistä ja laukaisemaan aggressiivisen käyttäytymisen aiheuttamia ristiriitatilanteita. Perehtymällä dementoituneen elämänhistoriaan hoitajien on mahdollista järjestää toimintaa, joka saa hänet rauhoittumaan entisten muistojen pariin toimien samalla aktiviteettina.

Hoitajat tuntevat tarvetta osallistua asukkaiden elämään olemalla mukana niissä muistoissa ja tapahtumissa, joita dementoituneet elävät, eikä ulkopuolisina henkilöinä tuntien vain papereista kunkin asukkaan elämänhistorian.

6.3. Hoitajien osaaminen, pääkategoria III

6.3.1. Hoitajan henkilökohtaiset ominaisuudet ja sopivuus dementiahoitoon

Kategorian luonnehdintaa

se on luonne kysymys, sitä pitäs opetella ottamaan muutkin huomioon eikä aina olla jokapaikassa itte

sellasta elämänviisautta ja huumorintajua tarvitaan, sekin on rikkaus, kun on ollu joku maatalon emäntä, jolla ei ole ollu kirjaviisautta, mutta elämäkokemusta ja luontainen taipumus

kun on ne askareet ja se vanhus, joka kaipais vierellä istumista, ja yks on lähdössä kotiin ja toinen ja kolmas, niin kyllä siinä saa olla tyyni ja rauhallinen

jos omassa elämässä on raskasta ja esim. surua ja omien vanhempien kuolemaa ja dementiaa tai muuta, niin ne vaikuttaa työssä

joskus on sellane olo, ettei täällä oo vastuuta kellään, kyllä se on kiinni koulutuksesta että persoonasta toimiiko kaikki

kaikki ei ole perehtyneet asukkaisiin tarpeeksi, vaikka kaikki tänne hakikin töihin niin ei kaikki tänne sovi

yhen hoitajan kanssa on vähän ongelmia, ett hän tahtoo saada rauhattomuutta aikaan asukkaissa, kun antaa neuvoja kaikille kovalla äänellä eikä nää asukkaat kestä sellasta komentamista

Hoitajien kuvailuissa henkilökohtaiset ominaisuudet, sopivuus ja sitoutuminen dementiahoitoon merkitsevät enemmän kuin koulutus ja sen antama ammattitaito. Hoitajan omalla elämäkokemuksella samoin oman elämän tasapainolla koetaan olevan myös suuren merkityksen hoidon onnistumisessa ja myöskin hoitajan työssä jaksamisen suhteen. Huumorin ja "maalaisjärjen" käytön koetaan olevan apuna dementoituneiden kanssa työskennellessä.

Ilmauksista kuvastuu erilaisia "pätevyysvaatimuksia" kuin mitä virallisesti hoitajilta vaaditaan. Hoitajan persoonallisuudessa voi olla negatiivinen ominaisuus esim. liian rivakat otteet tai äänen käyttö, joka aiheuttaa rauhattomuutta dementoituneissa sekä vaikeuttaa yhteistyötä yksikössä.

6.3.2. Hyvän ilmapiirin ylläpitäminen

Kategorian luonnehdintaa

meillä on täällä hyvä tiimi ja hyvä porukka, voidaan purkaa paineita keskenämme

tää on siitä ihana työpaikka, ettei täällä olla orjallisesti ton kellon kanssa

ihan kiva on tulla töihin, kun on hyvä tiimi, niin jaksaa rankkaakin työtä, porukka vaihtuu meillä tosi harvoin

täällä on niin viihtyisää, ettei meinaa illalla osata kotia pois lähteä, onhan se ihan mukavaa, että on kaikki laitettu kauniisti

ilmapiirissä me ollaan päästy sellaseen suurperheen elämään, että tehdään yhdessä ja eletään arkea yhdessä

henkilökunta on epäroolimaista, joka ilmenee myös vaatetuksessa, päivä menee touhutessa niinku kotona

en tiedä, mikä siellä laitoksessa tekee sen rutiinin, kai se on, kun nyt on kello niin paljon ja mennään näin ja näin

Työilmapiirin hoitajat kokevat hyväksi voidessaan vapaasti ilmaista tunteitaan. Hyvää ilmapiiriä sekä työssä viihtymistä kuvaa raskaasta työpaineesta huolimatta vähäinen henkilökunnan vaihtuvuus. Epälaitosmaisuus, viihtyisä ympäristö ja rutiinien välttäminen koetaan viihtyvyyttä lisäävinä tekijöinä. Päivittäinen touhuaminen ja askaroiminen asukkaiden kanssa antaa kodinomaisuuden merkityksen ja positiivista palautetta myös henkilökunnalle lisäten täten työssä viihtymistä.

Hoitajat kokevat tekevänsä tiimityötä tai työtä suurperheessä. Yhteistyö auttaa jaksamaan ja onnistumaan työssä, eikä yhteenkuuluvuutta haluta helposti rikkoa.

6.3.3. Selkeät vastualueet

Kategorian luonnehdintaa

joskus joku aktiivinen hoitaja pyrkii selittää muittenki hoitajien potilaiden tilanteet omaisille, sitä sitte kattoo itse että 'oho'

aina on oikeestaan kivempi, kun asukkaalla on yks henkilökuntaan kuuluva, joka huolehtii eli omahoitaja

henkilökuntaa ei ole aina riittävästi, mutta se tarvekin on usein ennalta aavistamatonta, eikä omahoitaja oo aina paikalla

täällä on omahoitajamalli, mutta kovin hyvin se ei toimi

Selkeiden vastuualueiden jakamiseksi henkilökunta toivoo omahoitajamallia toimintamalliksi. Toisaalta niissä yksiköissä joissa omahoitajamalli on jo käytännössä, sen ei välttämättä koeta toteutuvan toivotulla tavalla. Omahoitajamalli vaatii kaikkien hoitajien sitoutumista sen toteuttamiseksi. Liian vähäinen henkilökunta koetaan osittain esteeksi omahoitajamallin toteutumiseksi. Selkeiden vastuualueiden koetaan paitsi helpottavan hoitajien työskentelyä niin auttavan myös yhteistyötä omaisten kanssa.

6.4. Vuorovaikutus omaisten kanssa, pääkategoria IV

6.4.1. Molemminpuolinen informaatio hoitajien ja omaisten välillä

Kategorian luonnehdintaa

osa omaisista käy jonkin verran ja on kiinnostuneita, osittain ollaan omaisilta saatu tietoa elämänhistoriasta

kai se on sellasta omaa pelkoa ja ahdistusta ja mieluummin tutustutaan papereihin, joista näkyy millasta hoitoa täällä on ja sillei, ja kyllä meillä on erilaisia lehtisiäkin omaisille

omaiset ovat olleet eri tavalla kiinnostuneita dementiahoidosta, ja ovat sitten ruvenneet hakemaan sellasta hoitopaikkaa, jonka haluaisivat omaiselleen, sellasta uutta mukavampaa hoitopaikkaa

kuka tulee sitten omaisista ovesta, niin sitten hän tulee ja otetaan vastaan, ja koetetaan auttaa sillä kohtaa

meillä käydään tulovaiheessa omaisten kanssa sitä keskustelua, ja meillä on semmone haastattelukaavake, ja on tarkoitus, että omaiset tutustuu siihen jo etukäteen ja pohtii niitä asioita rauhassa

jotkut omaiset tulee ihan itte puhumaan, täällä on niin läheiset nuo omaisten ja työntekijöitten välit

meillä oli semmone omaisten päivä, ja lähetettiin kutsuja, joissa meillä oli suuntaa antava kaavake, et vois kirjoittaa elämäkerrasta, ja jotkut kirjoitti, mutta kaikilta ei saatu

Omaisten huomioiminen keskittyy informaatioon omaisten kanssa, kuten elämänhistorian kartoittamiseen ja kyselemiseen omaisilta, sekä yksikön hoitokäytäntöjen selvittämiseen omaisille. Kirjallisesti saatu ja jaettu informaatio hoitoyksikön taholta on yleisempää kuin suullinen informaatio, hoitoyksikön kokiessa sen helpommaksi toteuttaa käytännössä. Henkilökunta kyllä tiedostaa, ettei kirjallisiin kyselyihin vastaa kuin osa omaisista.

Osittain syynä on arkuus kohdata omaisia vuorovaikutustilanteessa, johon liittyy omaisten ahdistus ja tuska, sillä kaikki hoitajat eivät ole yhtä varmoja ammattitaidostaan tältä osin. Hyvään vuorovaikutukseen omaisten kanssa päästään kuitenkin ylläpitämällä heihin välittömiä ja läheisiä suhteita, ja omaisten huomioiminen tapahtuu eräissä yksiköissä luonnollisena osana dementiahoitoa.

6.4.2.Vastuun jakaminen omaisten kanssa

Kategorian luonnehdintaa

omaiset eivät osallistu mielestäni varsinaiseen hoitoon, mutta omaisten iltaan kyllä jotkut

tehdään kaikki sekä asukkaat, omaiset ja työntekijät tätä päivittäistä touhua yhdessä

meillä jopa edellytetään, että esim. lääkäriin saattomatkoissa omaiset ovat apuna

kyllähän tietenkin jotkut omaiset ovat työelämässä niin kiinni, etteivät pysty käymään

kyllä me silloin, kun asukas muuttaa tänne, niin puhutaan, että omaiset osallistuisivat myös näihin konkreettisiin asioihin, ja siitä on huomattu, että on apua

omaisille tulee sellane olo, että asukas ikäänkuin imaistaan tänne ja sit hoidetaan kaikki, he tulevat tänne vaan puoleks tunniks kylään katsomaan, että kuinkas se mamma voi, se helposti etäännyttää

täytyy tuputtaa osa vastuuta edelleen omaisille, että tää on silläkin lailla koti, asukas asuu täällä, mutta omainen on edelleen osaksi heidän vastuullaan

kaikkeen kodin töihin omaiset täällä saavat osallistua, ajoittain kyllä huomaa, että omaisetkin taitavat olla niin väsyneitä, etteivät jaksa

kyllä mä siitä otan syytä meillekin, ett kyllä vanhainkodilla on perinteisesti ollu huonoa yhteydenotot, kun vertaa sitä sairaalaankin

omaiset osallistuu vaihtelevasti hoitoon, eikä kaikilla oo omaisia kauheesti

Omaisille järjestettyihin tilaisuuksiin osallistuminen on vaihtelevaa, omaisten osallistuminen yksikön toimintaan koetaan positiivisena ja kontaktin halutaan säilyvän. Osittain hoitajien ilmaisuista kuvastuu kuitenkin ikäänkuin tietty luovuttamisen piirre omaisten mukaan saamiseksi yksikön toimintaan. Esiintyy myös tiettyä kritiikkiä ja pohdintaa sen suhteen, onko tehty kaikki mahdollinen asian suhteen.

Hoitajat kokevat, että dementoituneen asukkaan tullessa hoitoon dementiakotiin tai dementiayksikköön omaisten ja asukkaiden yhteydenpito helposti katkeaa, ja vastuu hoidosta siirtyy kokonaan hoitoyksikölle. Omaisten passiivisuutta halutaan ymmärtää, ja syinä yhteydenpidon katkeamiselle koetaan olevan omaisten pelko ja tietämättömyys, työstä johtuvat esteet, sekä omaisten uupuminen. Asukkaiden kontaktin ulkomaailmaan halutaan kuitenkin säilyvän, samoin halutaan säilyttää hoitovastuuta edelleen myös omaisilla. Hoitajat eivät halua viedä eivätkä toisaalta ottaa omaisilta kokonaan vastuuta dementoituneesta.

Kaavio hoitajien tunteman vastuun jakautumisesta dementiahoidossa

<p>Hoitoympäristön turvallisuus</p> <ul style="list-style-type: none"> - rakenteellinen - kalustus - turvatoimet 	<p>Hoitotoimenpiteiden turvallisuus</p> <ul style="list-style-type: none"> - kiireettömyys - vaaratilanteiden huomioiminen - valvonta
<p>Poikkeavaan käyttäytymiseen liittyvät riskitilanteet</p> <ul style="list-style-type: none"> - aggressiivisuus - vaeltelu 	<p>Henkilökunnan osaaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> - riittävä tieto - sopivuus - sitoutuminen dementiahoitoon - eettiset kysymykset - omaisten huomioiminen

Kaaviossa hoitajien vastuu jakaantuu pääkategorioiden mukaisesti neljään alueeseen.

7. HOITAJIEN TYÖSSÄÄN KOKEMIA ONGELMIA

Eniten ongelmia hoitajat kuvailivat työssään dementiahoitokodeissa ja -hoitoyksiköissä asukkaiden sopeutumisessa, hoitoympäristössä, henkilökunnan määrässä varsinkin iltavuoroissa, eettisissä kysymyksissä sekä puutteellisissa tiedoissa. Vanhainkotiosastosta dementiayksiköksi muunnetuissa hoitoyksiköissä työskentelevä henkilökunta kuvaili enemmän ongelmia kuin dementiahoitokodeissa työskentelevä henkilökunta.

7.1. Asukkaiden sopeutumattomuus

Asukkaiden koti-ikävästä ja siihen liittyvästä poikkeavasta käyttäytymisestä ja vaeltelemisestä aiheutuvat ristiriidat koetaan asukkaiden sopeutumisongelmina, jotka tulevat ajoittain esille melko voimakkaina. Kaikki asukkaat eivät kotiudu lainkaan, ja osalla koti-ikävä onkin jatkuvaa. Tilanteet aiheuttavat järkytystä paitsi dementoituneelle itselleen myös muille asukkaille, ja tilanteiden rauhoittaminen vaatii henkilökunnalta paljon aikaa.

7.2. Hoitoympäristön sopimattomuus ja henkilökunnan vähyys

Hoitajat kokivat sopimattoman hoitoympäristön dementiahoidossa lisäävän heidän vastuutaan. Ongelmia koetaan paitsi henkilökunnan työskentelyssä niin myös asukkaiden turvallisuudessa ja hoidon toteutumisessa. Nämä ongelmat korostuvat dementiayksikön toimiessa toisen osaston yhteydessä, ja henkilökunnan ollessa jaettuna kahden osaston kesken. Varsinkin yövuoroissa hoitajan joutuessa työskentelemään yksin kahdella osastolla turvattomuus korostuu.

Dementiahoitoyksikön sijaitessa toisessa kerroksessa asukkaiden ulkoilu tapahtuu pääsääntöisesti parvekkeella muun ulkoilun vaatiessa suurempia toimenpiteitä ulosmenoineen sekä valvonnan suhteen. Ulkoiluttaminen sitoo liikaa myös henkilökuntaresursseja.

Dementoituneiden kaipuun kohde lapsuudenkoti koetaan kaukaisena ja yksilöiden kesken suuresti vaihtelevana ympäristönä. Hoitajat kokevat, ettei hoitoympäristö voi korvata kotia. Osittain hoitajat kokevat myös epävarmuutta siitä, onko kodinomaisuudella emotionaalisisessa mielessä lainkaan merkitystä dementoituneelle.

Riittämätön henkilökunnan määrä etenkin iltavuoroissa mahdollistaa vain pakollisten rutiinitoimenpiteiden suorittamisen. Tästä syystä dementoituneille aiheutuu yksinoloa ja lisääntyvää rauhattomuutta.

7.3. Eettisesti vaikeita tilanteita

Eettisenä ongelmana tuli esille fyysisten pakotteiden käyttö. Etenkin pesutilanteissa koetaan tarvetta fyysisten pakotteiden käyttöön ajan säästämiseksi. Liikkumisen rajoittaminen helpottaa valvontaa ja sen avulla pyritään myös ajan käytön säästöön asukkaiden vaeltelun vaatiessa jatkuvaa "vahtimista". Yleisimpänä korostuu varhainen sänkyyn laittaminen ja ovien lukitseminen. Myös geriatriiseen tuoliin sitomista esiintyy. Muutamien hoitajien kuvailuista tuli esille myös se, että hoitaja omalla osaamisellaan voi välttää fyysisten pakotteiden käyttöä.

Lääkkeiden käyttöön liittyi ristiriitaisia näkemyksiä. Jotkut hoitajat käyttävät rauhoittavaa lääkitystä farmakologisena pakotteena, sillä lääkkeiden käyttö koetaan hoitajien työtä helpottavana toimenpiteenä, ja niiden vähentäminen nähtiin riskinä oireiden lisääntymiseksi. Perusteluina nämä hoitajat näkivät lääkkeiden käytölle vähentämisestä dementoituneelle aiheutuvan pahan olon tunteen. Toiset hoitajat näkivät puolestaan positiivisena asukkaiden virkistymisen ja jaksamisen lääkkeiden vähentämisen jälkeen.

Tunnetasolla hoitajilla esiintyi asukkaiden pahansisuisuudesta johtuen ongelmia. On vaikea aina käsittää, ettei se ole henkilökohtaista, vaan dementiasta aiheutuvaa käyttäytymishäiriötä. Avuttomuuden tunnetta ja sääliä varsinkin taudin etenemisen suhteen hoitajilla esiintyy myös, ja kovin nuorten henkilöiden sairastumista dementiaan on vaikea hyväksyä. Dementoituneen siirtäminen hoitoyksikköön pois kotoa omaistensa läheltä koetaan osittain eettisesti arveluttavana.

7.4. Tiedonpuutetta ja siitä aiheutuvaa epävarmuutta

Kaikki hoitajat eivät koe saaneensa riittävästi tietoa dementiasta. Tietoa halutaan saada enemmän asukkaiden dementian aiheuttajasta, dementiaan liittyvistä oireista ja taudin kulusta. Tietoa asiasta kaivataan paitsi koulutuksesta ja työnohjauksesta niin myöskin hoidosta vastaavalta lääkäriltä. Henkilökunnan keskeinen tiedon välitys ei myöskään pelaa täysin kiitettävästi ja esim. palautteen koulutuksesta halutaan tulevan koko henkilökunnalle.

Asukkaiden dementiadiagnostiikka on puutteellista eikä kaikilta löydy minkäänlaisia papereita. Vain harva asukkaista on käynyt perusteellisissa dementiatutkimuksissa. Tämän johdosta läheskään kaikilla asukkaille ei ole laadittu yksilöllistä hoitosuunnitelmaa. Yksilöllisten hoitosuunnitelmien ja tietyn hoitofilosofian puuttuminen koetaan epävarmuutena dementiahoidon toteuttamisessa ja se vaikeuttaa myös yhteistyötä omaisten kanssa.

8. TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

8.1. Aineiston luotettavuus

Laadullisen tiedon luotettavuudessa on kysymys tulkintojen validiteetista. Aineiston validiteetti merkitsee ensinnäkin aineiston aitoutta, eli tutkimushenkilöt ilmaisivat itseään samasta asiasta kuin tutkija oletti. Tämän tutkimuksen aihe oli sekä tutkittaville että tutkijalle tuttu, ja aikaisemmat tiedot ja kokemukset toimivat perustana eikä sen suhteen ilmennyt epäselvyyttä. Aineiston ja tulkinnan suhde nousee keskeiseksi kysymyksenä voidaanko tulos johtaa tutkimusmateriaalista. Tässä tutkimuksessa tutkimusmateriaalina toimii hoitajien haastattelut, joista tutkimuslöydöksinä toimivat merkityskategoriat muodostuvat.

8.2. Sisäinen validiteetti

Sisäisen validiteetin arviointikohde fenomenografisessa tutkimuksessa on se, kuvaavatko käytetyt kategoriat koko todellisuutta. Onko vastaukset kuvattu kattavasti ja vastaako tutkimusraportti tutkittavien näkemystä tilanteesta?

Sisäiseen validiteettiin kuuluu myös käsitevaliditeetti, jolla tarkoitetaan sitä, missä määrin kategorioissa käytetyt käsitteet sopivat yhteen aineiston kanssa. Teoreettinen validiteetti kuuluu myös sisäisen validiteetin piiriin, ja sillä tarkoitetaan sitä, ovatko kategoriat relevantteja tutkimuksen teorian suhteen. (Järvinen 1990, Ahonen 1994.)

Tässä tutkimuksessa on runsailla litteroiduilla lainauksilla ja kategorioiden luonnehdinnalla pyritty luomaan lukijalle käsitys tutkittavien näkemyksestä asian suhteen, sekä selvittämään sanotun ja tarkoitetun merkitystä.

Kategorioiden luominen oli joidenkin merkitysten suhteen ongelmallista, kuten esim. "runsas ajan käyttö" koettiin voimakkaasti liittyvän dementian hoidon erityispiirteisiin, ja toisaalta se liitettiin myös turvallisuustekijöihin. Merkitys liitettiin kuitenkin siihen kategoriaan, mihin sen painotus selvästi viittasi. Tutkijalla ei ole organisatorisia tai sosiaalisia vaikutuksia tutkimustilanteisiin eikä sitä kautta tuloksiin (Vrt.Järvinen 1990).

7.3. Tiedonhankintaprosessin luotettavuus

Kvalitatiivisella menetelmällä kerätty tieto on tutkijakohtaista, ja tutkija itse on tärkein tutkimusväline. Näin ollen tutkimuksen luotettavuutta ei voi useinkaan tarkistaa tutkimusta toistamalla, eikä rinnakkaisluokittelukaan ole useimmiten mahdollinen. Lukija voi arvioida tutkimusprosessin luotettavuutta saadessaan seikka-peräisen kuvauksen prosessista. Tutkimuksesta löytyivät teoreettiset lähtökohdat, niiden liittyminen tutkimusongelmaan, tutkimushenkilöt ja tilanne, sekä aineiston keruun ja tulkintaprosessin periaatteet ja kulku. (Vrt.Ahonen 1994).

Haastattelut tapahtuivat tutkittujen työpaikoilla etukäteen sovittuna ajankohtana, joksi valittiin ruokailun jälkeinen ajankohta iltapäivällä, ja haastattelupaikaksi valittiin rauhallinen ja häiriötön huone, jossa haastateltava pystyi hyvin keskittymään haastatteluun ja tuomaan käsityksiään esille vapautuneesti.

Avainkysymysten jälkeen selvennettiin tarvittaessa asioita tarkentavilla kysymyksillä, joissa tutkija käytti apuna teoreettista perehtyneisyyttään.

Haastateltava sai vapaasti käyttää aikaa asian kuvailemiseen, ja se vaihteli yksilöllisesti haastateltavien kesken, ja haastattelut nauhoitettiin kokonaisuudessaan.

Luottamuksellinen yhteisymmärrys tutkijan ja tutkittavien välille luotiin haastattelujen alussa tapahtuvilla keskusteluilla tutkimuksen luottamuksellisuudesta, sekä haastateltavien mahdollisuudesta vapaaseen ilmaisuun tutkittavien asioiden suhteen. Tässä vaiheessa tutkija korosti erityisesti, ettei tarkoituksena ole tutkia mitä haastateltava kyseisestä tutkittavasta asiasta tietää vaan, että hän rehellisesti kuvailee oman näkemyksensä asiasta.

Kaikkien haastateltavien kohdalla ei tarvittu yhtä paljon tarkentavia kysymyksiä, sillä jotkut ilmaisut olivat tulleet esille kenties jo edellisen kysymyksen yhteydessä.

9. POHDINTA

Tässä tutkimuksessa hoitajat kokivat dementiahoidon hyvin vastuulliseksi. Vastuuta tunnetaan dementoituneen yksilön turvallisuudesta, ja tässä huomioidaan fyysisen ympäristön turvallisuuden lisäksi turvallisuus myös hoitotoimenpiteissä. Dementiaan liittyvän poikkeavan käyttäytymisen vuoksi hoitajat tuntevat vastuuta myös muiden asukkaiden turvallisuudesta.

Vastuu dementoituneen henkilön turvallisuudesta ei ole mitenkään merkityksellinen asia, sillä uutisista saamme tietoa, kuinka dementoitunut vanhus on kadonnut, ja häntä on etsitty helikopterin ja lämpökameran avulla maastosta. Tästä aiheutuvat kustannukset ovat melkoiset ja maksaja niille on löydyttävä. Iäkkäiden loukkaantumisista aiheutuvat hoitokustannukset nousevat myös korkeiksi. Lisäksi loukkaantumiset usein muodostuvat yksilön kannalta kohtalokkaiksi aiheuttaen toimintakyvyttömyyttä ja kuolemanriskin. Vastuuta kannetaan paitsi taloudellisista kustannuksista niin myös dementoituneen henkilön henkisistä kärsimyksistä, jotka koskettavat myös hänen lähipiiriään.

Hoitokäytäntöjen turvallisuuteen liittyvä vastuu korostui varsinkin silloin, kun henkilökuntaa on liian vähän etenkin iltavuoroissa ja yksiköissä, jotka eivät ole dementiahoitoon fyysiseltä ympäristöltään suunniteltuja. Näissä tilanteissa dementiaa aiheutuva aggressiivinen käyttäytyminen aiheuttaa ristiriitoja ja turvattomuutta lisääntyvässä määrin. Dementoituneen henkilön aggressiivisuuden on todettu vaikuttavan voimakkaammin myös hoitajien uupumukseen ja depressioon kuin kognitiivisen käyttäytymisen muutoksen (Victoroff ym. 1998). Vastaavasti välitön hoitajien kontakti ja koskettaminen hoitotilanteissa luo turvallisuutta ja luottamusta dementoituneelle henkilölle sekä osoittaa yksilöllistä huomioimista.

Jatkuva läsnäolo ja valvonta olivat olennainen osa dementiahoitoa. Kuinka aktiivista ja tehokasta tuon ajan käyttö on terapeutisessa mielessä oleskelun ja pelkän yhdessäolon sijaan ei tullut tutkimuksessa suuremmassa määrin esille.

Aikaisempien tutkimuksien mukaan suurin osa vanhuspotilaista on ilmoittanut henkilökunnan olevan liian kiireistä mutta ammattitaitoista kylläkin (Laitinen 1997). Henkilöstön on todettu käyttävän eniten aikaansa ruuanjakeluun potilaille. Muut ammattiryhmät kuin sairaanhoitajat käyttävät eniten aikaansa välittömiin hoitotyön toimintoihin. Osaston toiminnan suunnittelu hoidon parantamiseksi ei sisältynyt minkään ammattiryhmän kymmenen eniten työaika vieneisiin toimintoihin (Isola ym. 1995). Hoitotyön osaamisen kehittäminen ja ylläpitäminen vaatii tiedon lisäksi aikaa ja mahdollisuuksia asioiden prosessoimiseen (Nousiainen 1998).

Yksilöllisen hoitosuunnitelman laadintaa varten tarvitaan dementoituneen henkilön elämänhistorian tuntemusta. Usein tiedon saanti dementiapotilaalta itseltään on vaikeaa tai esitettyjen tietojen oikeellisuus voi olla kyseenalaista.

Elämänhistorian kartoittamiseen käytettiin useimmiten kirjallisia kyselykaavakkeita. Joissakin tapauksissa tietoa saatiin suullisesti omaisilta ja ystäviltä. Melko passiivisen kirjallisen kyselylomakkeen käytön tilalla tai lisäksi voisi olla hedelmällisempää, että hoitajat ovat aktiivisia kontaktin luoja omaisten lisäksi myös naapureihin tai entisiin työtovereihin. Usein työtoveri kymmenien vuosien ajalta tuntee henkilön paremmin, kuin kaukana asuva sukulainen. Tämän hetken iäkkäiden elämänhistoriasa varsinkin maaseudulla myös naapureiden merkitys on ollut melko suuri.

Elämänhistorian laadinnassa ovat tärkeitä myös raportit yksilön erityispiirteistä kuten dementoituneen henkilön mieltymykset, harrastukset ja "paheetkin" työhistorian ja jokapäiväisten toimintojen lisäksi. Yksilön omien tapahtumien lisäksi merkitystä on yhteiskunnallisilla tapahtumilla kuten sodat.

Hoitajan roolin muuttuminen hoitajasta ohjaajaksi vähensi laitospainetta ja lisäsi kodinomaisuutta korostuen dementiahoitokodeissa, joissa se konkretisoitui siviilivaatetuksen käytön myötä. Epälaitospainetus koettiin laitoksen vastakohtana kodiksi, joka mielletään turvallisuuden antajaksi niin fyysisessä kuin emotionaalisisessakin mielessä.

Henkilökunnan sopivuudella ja sitoutumisella dementiahoitoon koettiin olevan enemmän merkitystä kuin ammatillisella pätevyydellä. Dementiahoidon lisääntyvän tarpeen myötä joudutaankin tulevaisuudessa kiinnittämään entistä enemmän huomiota henkilökunnan dementiahoitoon sopivuuteen käytettävissä olevan vähäisen henkilökunnan määrän vuoksi.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että hoitajan persoonalliset ominaisuudet ovat kulttuurin ja elämäkokemuksen tulosta. Hoitaja joka aidosti välittää potilaastaan pystyy myös viestittämään sen koskettamisella ja halaamisella. Taitava hoitaja osaa arvioida tilanteen, jolloin siitä on apua (vrt. Routasalo 1998). Hoitajilta edellytetäänkin taitojen laaja-alaisuutta ja vaativaa tilanneosaamista (Nousiainen 1998). Tämän tutkimuksen mukaan hoitajan oman elämän tasapainolla on merkitystä paitsi hoitajien jaksamiselle myös dementiahoidon onnistumiselle.

Fyysisellä ympäristöllä oli merkitystä paitsi turvallisuudelle ja dementiahoidon toteutumiselle myös henkilökunnan jaksamiselle ja viihtymiselle työssään. Viihtyisimpänä koettiin pieni ja kodinomainen hoitoympäristö, joka oli suunniteltu dementiahoitoa varten. Pienessä yksikössä tapahtuva tiimityöskentely vähentää työssä uupumista ja lisää hyvää työilmapiiriä. Melko vähäinen henkilökunnan vaihtuvuus huolimatta vastuullisuudesta kuvastaa henkilökunnan viihtyvyyttä dementiahoitoyksiköissä ja -hoitokodeissa.

Omaisten huomioiminen ja mukaan saaminen dementiahoitoyksiköiden toimintaan oli hoitajien mielestä haasteellinen tehtävä. Tärkeänä pidettiin, ettei dementoituneen henkilön ja hänen läheistensä välinen kontakti katkea sekä mahdollinen sosiaalinen vuorovai-
kutuksen ulkomailmaan säilyy. Asiallisella informaatiolla ja olosuhteilla luodaan mahdollisuudet yhteistyön käynnistymiseksi ja läheisten rohkaisemiseksi yhteistyöhön. Kannustimena vuorovai-
kutuksen kehittämiseksi henkilökunta voisi mielestäni nähdä sen voimavaran, jonka läheiset tuovat osallistuessaan asukkaiden käytännön hoitotyöhön.

Vastuu omasta osaamisesta ja tietojen määrästä tuli esille ongelmassa, joita hoitajat toivat esille. Eniten näitä ongelmia esiin-
tyi vanhainkodin dementiahoitoyksiköissä, joissa henkilökunta joutuu työskentelemään myös toisella vanhustenhoito-osastolla. Tiedonpuutteesta johtuen henkilökunta koki epävarmuutta paitsi omassa hoitotyössään myös yhteistyössä omaisten kanssa. Omahoitajan tai vastuuhoidajan nimeäminen helpottaisi tiedottamisen lisäksi asukkaan yksilöllisen hoidon toteutumista.

Dementiahoidon laadunvarmennuksen ollessa yhä puutteellista ensiaskeleena laadunvarmennuksessa voitaneen pitää yksilökoh-
taisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman laadintaa, jonka noudattamiseen hoitajat sitoutuvat. Tämä auttaisi hoitajia informoimaan paremmin asukkaiden läheisiä sekä muita ulkopuolisia tahoja.

Puutteellisen dementiadiagnosoinnin johdosta hoitajat tunsivat asukkaidensa dementiadiagnoosin melko heikosti. Asianmukaista dementiadiagnosointia tarvitaan yksilöllisen hoitosuunnitelman laadintaa varten. On myös asukkaan oikeus, että hänen kohdallaan on pois suljettu muut mahdolliset sairaudet, ja veronmaksajana kansalaiset voivat odottaa verovarjoilla palkattujen ammattiauttajien vastaavan näiden ongelmien ratkaisemisesta (vrt. Laitinen 1997).

Aikaisempien tutkimuksien mukaan dementoituneen henkilön puolustaminen kuuluu myös hoitajan rooliin. Siihen kuuluu potilaan oikeuksien suojeleminen sekä autonomian edistäminen. Potilaan yksilöllinen ja inhimillinen kohtaaminen perushoitotilanteissa vähentää pakotteiden käyttöä. Tässä tutkimuksessa eettiset ongelmat liittyivät suurelta osin fyysisten ja farmakologisten pakotteiden käyttöön johtuen riittämättömästä ajasta ja henkilökunnan määrästä. Siihen liittyi myös hoitajan osaamattomuus ja henkilökohtaiset ominaisuudet.

Eettisesti vaikeana henkilökunta koki myös avuttomuuden tunteen taudin kulun suhteen sekä epätietoisuuden toiminnan oikeellisuuden suhteen. Joskus on vaikeaa päättää, mikä kullekin yksilölle on parasta. Kaipaako dementoitunut yksilö virikkeitä vai nauttii-ko enemmän yksitoikkoisuudesta ja yksinolosta?

Hoitajien tieto dementian aiheuttajista, taudin etenemisestä ja siihen liittyvistä oireista oli puutteellista, eikä yhteistyö lääkäreiden kanssa näiltä osin tuntunut riittävän. Työnohjaus toimi hyvin kirjavasti eikä sen merkitys ole vielä kaikille hoitajille selvä, vaikka toisin paikoin siihen oltiin erittäinkin tyytyväisiä.

Riittävä tieto auttaisi kaikkia osapuolia selviytymään siitä pelosta, ahdistuksesta ja epätietoisuudesta, jota dementiaan liittyy, ja se voisi edesauttaa myös omaisia osallistumaan enemmän yhteistyöhön hoitoyksikön kanssa.

Tässä tutkimuksessa tuli esille dementiahoidon vastuullisuus hoitajien kokemana. Entä vastuu hoitajien turvallisuudesta esim. dementoituneiden henkilöiden aggressiiviseen käyttäytymiseen liittyen? Mikä on dementiahoitoyksiköiden ja hoitokotien tulevaisuuden näkymä, mikäli asukkaat niissä hoidetaan mahdollisuuksien mukaan aina terminaalivaiheen loppuun saakka, ja työn kuva jatkossa on muuttumassa yhä raskaammaksi? Eräs lisätutkimuksen aihe voisikin olla se, kuinka toiminnassa olevat dementiahoitoyksiköt ovat valmistautuneet näihin tulevaisuuden näkymiin.

LÄHTEET

- Ahonen, S. 1994. Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa: Syrjälä Leena, Ahonen Sirkka, Syrjäläinen Eija, Saari Seppo, Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma. West-Point Oy.
- Annerstedt, L. 1997. Group-Living Care: An Alternative for the Demented Elderly. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 8, 136-142.
- Aremyr, G. 1992. Dementiapotilaan aktivointi. Keuruu. Otava
- Aronson, M.K. 1994. Overview of Dementia and the Nursing Home. Teoksessa *Reshaping Dementia Care*. USA. SAGE Publications.
- Banazak, D.A. 1996. Difficult dementia. Six steps to control problem behaviors. *Geriatrics* 51, 36-42.
- Berg, L. 1994. Current Challenges in Dementia Care: Physicians' Perspective. Teoksessa *Reshaping Dementia Care*. USA. SAGE Publications.
- Brayne, C., Gill, C., Huppert, F.A., Barkley, C., Gehlhaar, E., Girling, D.M., O'Connor, D.W., Paykel, E.S. 1998. Vascular Risks and Incident Dementia: Results from a Cohort Study of the Very Old. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 9, 175-180.
- Caserta, M.S., Lund, D.A., Wright, S.D., Redburn, D.E. 1987. Caregivers to Dementia Patients: The Utilization of Community Services. *The Gerontologist* 2, 209-213.
- Chenoweth, B., Spencer, B. 1986. Dementia: The Experience of Family Caregivers. *The Gerontologist* 3, 267-272.
- Dickinson, J.I., Mc Lain-Kark, J., Marshall-Baker, A. 1995. The Effects of Visual Barriers on Exiting Behavior In Dementia Care Unit. *The Gerontologist* 15, 127-130.

Duncan, M.T., Morgan, D.L. 1994. Sharing the Caring: Family Caregivers - Views of Their Relationships With Nursing Home Staff. *The Gerontologist* 2, 235-244.

Dunkelman, D.M., Dressel, R.C. 1994. The Nursing Home Environment and Dementia Care. *Teoksessa Reshaping Dementia Care*. USA. SAGE Publications.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Frey, H., Helkala, E-L., Hervonen, A., Hietanen, M., Juva, K., Kivelä, S-L., Koponen, H., Koivisto, K., Majamaa, K., Myllylä, V., Pirttilä, T., Reinikainen, K.J., Riekkinen, P Jr., Rinne, J., Saarela, T., Soininen, H., Viramo, P. 1996. Muistihäiriöt ja dementia. Suomen muistitutkimusyksiköiden asiantuntijaryhmä. *Suomen Lääkärilehti* 29, 2949-2957.

Filley, C.M. 1995. Alzheimer's disease. It's irreversible but not untreatable. *Geriatrics* 50, 18-23.

Frazier, G., Sherlock, L. 1994. Staffing Patterns and Training for Competent Dementia Care. *Teoksessa Reshaping Dementia Care*. USA. SAGE Publications.

Gaston, P. 1994. Families as an Integral Part of Dementia Care. *Teoksessa Reshaping Dementia Care*. USA. SAGE Publications.

Haupt, M. 1996. Psychotherapeutic Intervention in Dementia. *Dementia* 7, 207-209.

Hindmarch, I., Lehfeld, H., de Jongh, P., Erzigkeit, H. 1998. The Bayer Activities of Daily Living Scale (B-ADL). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2, 20-26.

Hirono, N., Mori, E., Ikejiri, Y., Imamura, T., Shimomura, T., Ikeda, M., Yamashita, H., Takatsuki, Y., Tokimasa, A., Yamadori, A. 1997. Procedural Memory in Patients with Mild Alzheimer's Disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 8, 210-216.

Häkkinen, K. 1996. Fenomenografisen tutkimuksen juuria etsimässä.- Teoreettinen katsaus fenomenografisen tutkimuksen lähtökohtiin. Opettajakoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto.

Isohanni, M. 1992. Ikääntyneiden psykoterapiat: yksilö-, ryhmä-, perhe-, yhteisö- ja verkostoterapia. Gerontologia 6, 241-250.

Isola, A., Laitinen, P. 1995. Hoitotyön sisältö ja hoitohenkilöstön työajankäyttö geriatriisella osastolla. Hoitotiede 5, 249-255.

Jenkyn, L.R., Coffey, D.J., Revers, A.G. 1996. Parinson's and Alzheimer's: New tools, new attitudes in patient care. Geriatrics 51, 65-72.

Järvinen, A. 1990. Reflektiivisen ajattelun kehittyminen opettajakoulutuksen aikana. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja a. Tutkimuksia 35. Jyväskylän yliopisto.

Kiyohara, Y., Yoshihata, T., Kato, I., Ohmura, T., Kawano, H., Ueda, K., Fujishima, M. 1994. Changing Patterns in the Prevalence of Dementia a Japanese Community: The Hisayama Study. Gerontology 40, 29-35.

Koivisto, K. 1995. Population-based dementia screening program in the city of Kuopio, Eastern Finland: Evaluation of screening methods, Prevalence of dementia and dementia subtypes. Neurologian klinikan julkaisusarja, No 33. Kuopion yliopisto.

Laitinen, P. 1997. Omaisten ja läheisten hoitoon osallistuminen ja hoidon laatu vanhustenhoitolaitoksissa. Lectio praecursoria väitöskirjasta The participation of informal caregivers and care quality in the hospital care of elderly patients aged 75 or older: a time series study in three care settings. Kuopion yliopisto. Hoitotiede vol 9, no 2.

Lande'n, M., Hesse, C., Fredman, P., Regland, B., Wallin, A., Blennow, K. 1996. Apolipoprotein E in Cerebrospinal Fluid from Patients with Alzheimer's Disease and Other Forms of Dementia Is Reduced but without Any Correlation to the apoE4 Isoform. Dementia 7, 273-278.

Lehtovirta, M., Soininen, H. 1997. Alzheimerin taudin perinnöllisyys. Suomen Lääkärilehti 52, 177-180.

Liukkonen, A. 1991. Dementoituneen potilaan perushoito laitoksessa. Gerontologia 5, 4-12.

Liukkonen, A. 1993. Fyysisten pakotteiden käyttö vanhusten hoidossa hoitajien kokemana. Gerontologia, 3, 188-195.

Louhiala, P. 1993. Huntington-geeni ja tietämisen tuska. Suomen Lääkärilehti 48, 1587.

Myrskog, G. 1993. Lärarstuderandes tankar om inlärning. Rapporter från Pedagogiska fakulteten vid Åbo Akademi nr 6.

Nores, T. 1992. Olemassaolokokemus. Naisvanhuspotilaan olemassaolokokemusta koskeva käsitteellinen ja empiirinen analyysi. Hoitotieteen laitos. Turun yliopisto.

Nousiainen, I. 1998. Osatonhoitajien ja ylihoitajien käsityksiä sairaanhoitajan työn osaamisalueista. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä and ER-Paino Ky. Lievestuore.

Pitt, B. 1987. Dementia. Medicine in Old Age. Churchill Livingstone: Singapore.

Pohto-Kapiainen, P. 1997. Tutkimus dementiapotilaan hoidon toteutumisesta perinteisellä vanhainkodin sekaosastolla ja dementian erikoishoitoyksikössä. Gerontologia 3, 192-201.

Päivärinta, E. 1993. Hoitoympäristö vanhustyön sisällöllisen kehittämisen tukena: Kuvaus Keljon vanhainkodin muutosprosessista ja Mathilda-kodin suunnittelusta. Gerontologia 2, 151-154.

Routasalo, P. 1998. Fyysinen kosketus iäkkään potilaan hoitamisessa hoitajan kokemana. Gerontologia 1, 22-29.

Ruth, J-E., Ferm, L., Viukari, M. 1988. Dementia diagnostisista mahdollisuuksista. Gerontologia 2, 242-260.

Salokangas, R.K.R., Stengård, E., Poutanen, O. 1994. DEPS- uusi väline depression seulontaan. Duodecim 110, 1141-1148.

Sulkava, R., Erkinjuntti, T. 1987. Dementia -ajankohtainen haaste. Gerontologia 2, 14-20.

Sulkava, R., Erkinjuntti, T., Palo, J. 1989. Dementia. Tutkimusjahoito. Sosiaali- ja terveysministeriö. SITRA 106. Jyväskylä. Gummerus Oy.

Sulkava, R., Eloniemi, U., Erkinjuntti, T., Hervonen, A. 1993. Dementia. Opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Kirjayhtymä Helsinki. Jyväskylä. Gummerus Oy.

Syrjälä, L., Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta. Oulun yliopisto.

Uljens, M. 1992. What is learning a change of? Report nr 1992:01. University of Göteborg. Department of Education and Educational Research.

Uljens, M. 1992. Phenomenological features of phenomenography. Report nr 1992:03. University of Göteborg. Department of Education and Educational Research.

Uljens, M. 1993. The essence and existence of phenomenography. Nordisk pedagogik 3, 134-147.

Uljens, M., Myrskog, G. 1993. Contextrelated differences in conceptions of learning- toward a solution of the contextual problems in phenomenography. Åbo Akademi University. Department of Teacher Education. Vasa, Finland.

Vanhuspoliittinen katsaus. 1988. Sosiaali- ja terveysministeriö, Vanhusten elinoloja ja vanhuspolitiikan ajankohtaisia haasteita kartoittava raportti. Helsinki. Valtimo.

Victoroff, J., Wendy, J.M., Nielson, K.A. 1998. Psychiatric Complications of Dementia: Impact on Caregivers. *Dement Geriatr Cogn Disord* 9, 50-55.

Viramo, P. 1994. Dementia -perusterveydenhuollon ja omaisten näkökulma. Väitöskirja. Sarja Medica D 322. Oulun yliopisto.

Ågren, M. 1992. LIFE AT 85. A study of life experiences and adjustment of the oldest old. University of Göteborg, Göteborg, Sweden.

AVAINKYSYMYKSET

Kuinka kuvailisit yksikkönne fyysistä hoitoympäristöä ja siihen liittyvien asioiden ilmenemistä?

Minkälaista sinun mielestäsi dementiahoito on sisällöltään teidän hoitoyksikössänne?

Kuinka kuvailisit dementiahoidossa henkilökunnan osuutta?

SYVENTÄVIÄ APUKYSYMYKSIÄ

- sisältyykö dementiahoitoon muutakin kuin perustarpeita tyydyttävää hoitoa?
- voitko kertoa esimerkkejä asukkaiden elämänsisällönsä perehtymisestä?
- kuvaile omaisten osuutta asukkaiden hoitoon ja huolenpitoon?
- miten kuvailisit omaa tiedonsaantiasi?
- kuvaile mitkä sinun mielestäsi ovat vaikeimpia ongelmia dementiahoidossa?
- voitko kertoa henkilökohtaisen näkemyksesi työssä uupumisesta ja työilmapiiristä teidän hoitoyksikössänne?
- kerro mielipiteesi henkilökunnan ammattitaidosta ja sen merkityksestä

Tutkimuspaikkojen toiminta-aika vaihteli vajaasta vuodesta kuuteen vuoteen, ja asukkaiden määrä vaihteli tutkimuspaikoissa kahdeksasta kolmeentoista.

Henkilökuntaa oli tutkimuspaikoissa neljästä kahdeksaan ja heillä oli koulutusta seuraavasti: 1 osastoapulainen, 1 lähihoitaja oppisopimuksella, 3 psykiatriansairaanhoitajaa, 1 kehitysvammahoitaja, 1 kotiavustaja, 1 sairaanhoitaja, 1 vanhanmuotoinen apuhoitaja ja 3 perushoitajaa.

Työkokemusta dementiahoidossa heillä oli puolesta vuodesta kuuteen vuoteen, ja osa hoitajista työskenteli puoliksi dementiayksikössä ja puoleksi vanhainkodin sekaosastolla.