



# ALZHEIMER OLOHUONEESSA

Muotoiluhaasteena

Helsingin muistipalvelujen ja omaishoitajuuden tukemisen kehittäminen

Alzheimerin tautia sairastavan henkilön asuinkumppanin näkökulmasta

---

**Tekijä** Pia Laulainen

---

**Työn nimi** Alzheimer olohuoneessa. Muotoiluhaasteena Helsingin muistipalvelujen ja omaishoitajuuden tukemisen kehittämisen kehittäminen Alzheimerin tautia sairastavan henkilön asuinkumppanin näkökulmasta

---

**Laitos** Muotoilun laitos

---

**Koulutusohjelma** Muotoilun pääaine

---

**Vuosi** 2016

**Sivumäärä** 38 + 3

---

### Tiivistelmä

Opinnäytetyö käsittelee Helsingin muistipalvelujen ja omaishoitajuuden tukemisen kehittämistä käyttäjäkeskeisen palvelumuotoilun menetelmin. Kehittämisen näkökulmana on Alzheimerin tautia sairastavan henkilön asuinkumppanin näkökulma. Työssä käydään läpi Helsingin muistipalvelutoteutuksia sekä asuinkumppaneiden kokemuksia ja näkemyksiä sairastuneen hoitopalveluista ja omaishoitajuuden arjesta, haasteista ja tarpeista. Haastatteluun saadut omaishoitajien kokemukset muodostavat tutkielman pääaineiston ja toimivat pohjana analyyseille ja visualisoinneille. Tutkielman tavoitteena on mallintaa omaishoitajana toimivan asuinkumppanin ääni ja visualisoida muistipalvelujen ja kodin maailmassa tapahtuvat kokemukset aineistoksi, jota voisi joko sellaisenaan tai soveltaen käyttää kehittämismallina tai -lähtökohtana muisti- ja omaispalvelujen kehittämisessä.

Opinnäytteessä käydään läpi teoreettista viitekehystä, aiheeseen liittyviä käsitteitä ja kontekstia eli suomalaista palvelumuotoilu-kenttää ja suomalaisen yhteiskunnan ikääntymisen mukanaan tuomia haasteita. Tutkimuksen muotoilullinen osuus käsitellään neljännessä luvussa. Luku rakentuu muotoiluprosessin avaamisesta ja haastatteluaineiston pohjalta luotujen visuaalisten mallinnusten eli tapausprofiilien ja palvelupolkujen esittelystä, vertailusta ja analysoimisesta. Tutkielman löydösten yhteenveto löytyy neljännessä luvun lopusta.

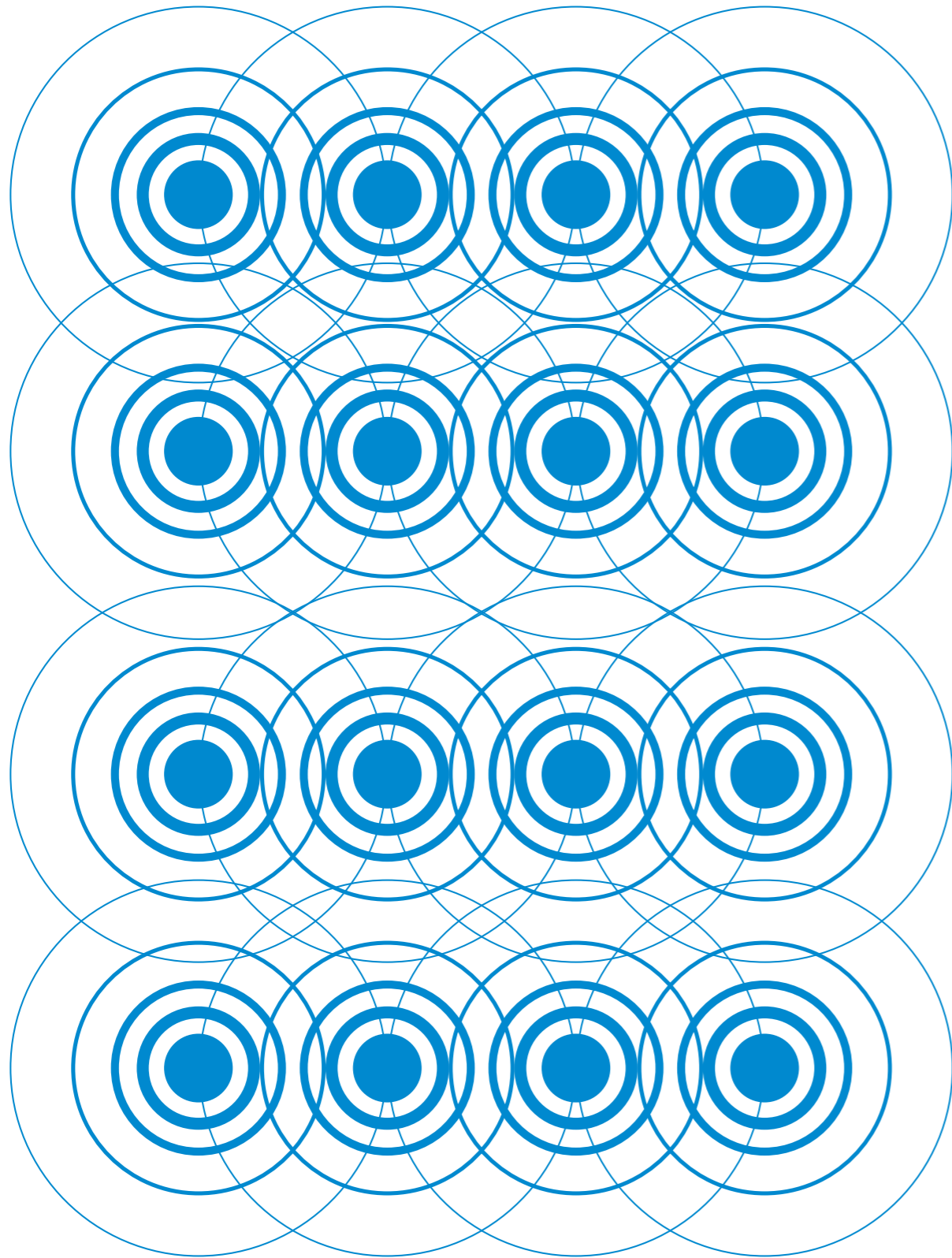
Tutkielman johtopäätöksenä on, että muistipalvelutoteumat, palvelukokemukset ja omaishoitajien toiveet ovat yksilöllisiä. Palveluntarjoan sisäisillä rakenteilla, toimintakulttuureilla ja työntekijöiden ominaisuuksilla on vaikutusta sekä palvelutoteutumien että -kokemusten muodostumiseen. Myös käyttäjän (muistisairaana ja omaisen) taustoilla, arvoilla ja asenteilla on vaikutusta. Omaishoitajuuden tukemisessa ja jaksamisessa suurin merkitys näyttäisi olevan keskustelulla, vertaistuellalla ja oman ajan tarjoamisella.

Tämä opinnäyte on palvelumuotoilun työkaluja ja laadullista aineistoa hyödyntävä esitutkimus. Se ei pyri tarjoamaan helsinkiläisten muistipalvelujen ja omaishoitajuuden tukemisen kehittämiseen valmista ratkaisua, vaan työ on esimerkki siitä, miten kehittämistä voisi lähestyä palvelumuotoilun ja omaishoitajan näkökulmasta.

---

**Avainsanat** palvelumuotoilu, muistipalvelut, omaishoitajuus, Alzheimerin tauti, palvelupolku, tapausprofiili, asuinkumppanin näkökulma, Helsinki

---



# SISÄLLYS

Tiivistelmä

1. JOHDATUS TUTKIELMAAN	4
1.1. Sisältö	4
1.2. Tavoite, tutkimuskysymykset ja rajaukset	5
2. VIITEKEHYS	6
2.1. Lähestymistavat	6
2.2. Keskeiset käsitteet	6
2.3. Konteksti	9
3. AINEISTO JA MENETELMÄT	12
3.1. Aineiston kerääminen	12
3.2. Aineiston käsitteleminen	14
4. MUOTOILUHAASTE	16
4.1. Tapaus A. Anneli & Aaron	20
4.2. Tapaus B. Ingälil & Ilmari	24
4.3. Tapaus C. Axel & Mauri	28
4.4. Tapauksen vertailu ja yhteenveto löydöksistä	32
5. JOHTOPÄÄTÖKSET	36
LOPUKSI	38
LÄHDELUETTELO	39
LIITTEET	41
Liite 1. Helsingin kaupungin terveydenhuollon -verkkotyökalu	
Liite 2. Teemahaastattelujen runko	
Liite 3. Haastatteluosuostumus-kaavake	

# 1 JOHDATUS TUTKIELMAAN

## 1.1. SISÄLTÖ

Tämä opinnäytetyö käsittelee Helsingin muistipalvelujen ja omaishoitajuuden tukemisen kehittämistä käyttäjäkeskeisen palvelumuotoilun menetelmin. Kehittämisen näkökulmana on Alzheimerin tautia sairastavan henkilön asuinkumppanin näkökulma. Työssä käydään läpi Helsingin muistipalvelutoteutuksia sekä asuinkumppaneiden kokemuksia ja näkemyksiä sairastuneen hoitopalveluista ja omaishoitajuuden arjesta, haasteista ja tarpeista. Haastatteluun saadut omaishoitajien kokemukset muodostavat tutkielman pääaineiston ja toimivat pohjana analyyseille ja visualisoinneille.

Opinnäytteen toisessa luvussa käydään läpi teoreettista viitekehystä, aiheeseen liittyviä käsitteitä ja kontekstia eli suomalaista palvelumuotoilu-kenttää ja suomalaisen yhteiskunnan ikääntymisen mukanaan tuomia haasteita. Konteksti-osuudessa katsastetaan pikaisesti läpi myös tutkimusaiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Työn kolmas luku koostuu pääaineiston keräämiseen ja analysoimiseen liittyvistä kuvauksista ja pohdinnoista. Tutkimuksen muotoilullinen osuus käsitellään neljännessä luvussa. Luku rakentuu muotoiluprosessin avaamisesta ja haastatteluaineiston pohjalta luotujen visuaalisten mallinnusten esittelystä. Mallinnus tarkoittaa tässä opinnäytteessä aineiston pohjalta luotua graafisia elementtejä ja tekstiä sisältävää kuvaa.

Tutkielman aiheen valintaan on ensisijaisesti henkilökohtainen syy; äitini aviomiehellä diagnosoitiin muutama vuosi sitten Alzheimer. Taudin etenemistä ja arkielämän muuttumista läheltä seuranneena olen kiinnittänyt huomiota siihen, että palvelut ja tuen saaminen eivät olekaan itseltään selviä asioita. Toinen syy valintaan on aiheen yhteiskunnallinen ulottuvuus. Suomessa - kuten muissakin länsimaissa - väestö ikääntyy, ja muistisairaiden määrä kasvaa vauhdilla. Ongelman suuruudesta kertoo se, että muistisairaita arvioidaan olevan tällä hetkellä jo 193 000 ja että uusia yli 64-vuotiaita muistisairaita tulee joka vuosi vajaa 15 000 lisää (Muistisairaiden määrä kasvussa).

Aiheen yhteiskunnallinen ulottuvuus ei koske ainoastaan muistisairaiden määrää ja siitä aiheutuvia kustannuksia. Tauti koskettaa myös sairastuneen läheisiä. Laitospaikkojen vähentäminen ja tavoite mahdollisimman pitkään kotona asumisesta ovat poliittisia päätöksiä, joiden vuoksi omaisten rooli muuttuu tulevaisuudessa entistäkin tärkeämmäksi. Yhden arvion mukaan vuoden 2014 lopussa voimaan tullut vanhuspalvelulaki johtaa siihen, että pysyvä vanhainkodissa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla asuminen tulee katoamaan, ja ikääntyneet asuvat kuolemaansa saakka joko kotona tai palvelutalossa (Finne-Soveri ym. 2015, 14). Nykyisten palvelujen kehittämiseen ja omaishoitajien jaksamisen tukemiseen on siis erittäin painavat perusteet.

## 1.2. TAVOITE, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA RAJAUKSET

Tutkielman tavoitteena on mallintaa omaishoitajana toimivan asuinkumppanin ääni ja visualisoida muistipalvelujen ja kodin maailmassa tapahtuvat kokemukset aineistoksi, jota voisi joko sellaisenaan tai soveltaen käyttää kehittämismallina muisti- ja omaispalvelujen kehittämisessä.

Työni keskiössä on omaishoitaja ja hänen kokemuksensa, joten tutkimuskysymykset pitää kohdentaa häneen. Koska muotoiluhaaste koskee myös palvelujärjestelmien ja omaishoitajan tukemisen kehittämistä, täytyy kysymykset asettaa kehittämistäkin ajatellen.

Tutkimuskysymyksiä ovat: 1. Minkälaisia ovat helsinkiläisen Alzheimer potilaan muistipalvelutoteumat sekä omaishoitajan kokemukset, arvot, tarpeet ja odotukset? Mitkä asiat niihin vaikuttavat? 2. Miten palvelutoteumat, palvelukokemukset ja omaishoitajien arvot, tarpeet ja odotukset voisi mallintaa? 3. Miten mallinuksia voidaan hyödyntää palvelujen ja omaishoidon tukemisen kehittämisessä?

Opinnäytteen rajaukset liittyvät haastateltaviin ja aineiston käsittelyyn. Rajasin haastateltavien omaishoitajien raameja siten, että haastattelin ainoastaan sellaisia helsinkiläisiä omaishoitajia, joilla on hoidettavanaan samassa taloudessa asuva yli 65-vuotiaana Alzheimerin diagnoosin saanut muistisairas. Helsinkiläisyys johtuu siitä, että

kuntarajat ylittävien palveluiden kirjo olisi ollut liian laaja opinnäytteen tutkimuskentäksi. Ikärajaus taas johtuu siitä, että alle ja yli 65-vuotiaita koskevat eri lainsäädännöt ja hieman erilaiset palvelut - on siis järkevää keskittyä jompaan kumpaan ryhmään. Koska yli 65-vuotiaat edustavat muistisairaiden enemmistöä ja nopeimmin kasvavaa ikäryhmää, valitsin ryhmäkseni heidät (Muistisairaiden määrä kasvussa).

Koska halusin saada omaishoitajien oman äänen kuuluviin, valitsin aineiston keräämisen tavaksi haastattelun. Päätin, että nauhoitan haastattelut ja litteroin ne sanasta sanaan.

Opinnäytteen muotoilullisen vaiheen päätin toteuttaa palvelumuotoilun viitekehyksessä. Palvelumuotoilullinen näkökulma tuntui parhaimmalta ja itselleni kiinnostavimmalta lähestymistavalta.

Tämä opinnäyte on palvelumuotoilun työkaluja ja laadullista aineistoa hyödyntävä esitutkimus. Se ei pyri tarjoamaan helsinkiläisten muistipalvelujen ja omaishoitajuuden tukemisen kehittämiseen valmista ratkaisua, vaan työ on esimerkki siitä, miten kehittämistä voisi lähestyä palvelumuotoilun ja omaishoitajan näkökulmasta.

## 2. VIITEKEHYS

### 2.1. LÄHESTYMISTAVAT

Lähestymistapoja opinnäytetyöhöni on kolme. Esimmäisenä, niin sanottuna sateenvarjona muille lähestymistavoille, on käyttäjakeskeisen muotoilun näkökulma. Muita lähestymistapoja ovat palvelumuotoilu ja laadullinen tutkimus.

Yksi yleisesti käytetty käyttäjakeskeisen muotoilun menetelmä on Hugh Beyerin ja Karen Holtzblattin kehittämä Contextual Design (CD), jossa muotoiluprosessin onnistumisen tärkein edellytys on käyttäjämäärityksen syntyminen. Käyttäjä nähdään menetelmässä asiantuntijana, jonka kokemukset ja asiantuntijuus ovat materiaalia, jota muotoilijan tulee hyödyntää. Jotta käyttäjäkokemus olisi luotettavaa, tiedot tulee kerätä käyttäjiltä itseltään ilman välikäsiä ja mieluiten siinä ympäristössä, jossa kulloinenkin tuotteen tai palvelun käyttö tapahtuu. Holtzblattin ja Beyerin kehittämässä menetelmästä voidaan erottaa neljä työvaihetta: 1) tiedon kerääminen käyttäjältä, 2) aineiston tulkitseminen ja luokittelu, 3) prototyypin ja koseptien tekeminen aineiston pohjalta ja 4) tuotosten testaaminen ja muotoilun hiominen (Holtzblatt & Beyer). Näistä työvaiheista kahta ensimmäistä käytetään tässä tutkielmassa.

Palvelumuotoilua voisi kutsua käyttäjakeskeisen muotoilun pikkusiskoksi. Palvelumuotoilu on poikkitieteellinen lähestymistapa, joka yhdistää erilaisia metodeja ja työkaluja eri tieteenaloista (Stickdorn & Schneider 2011, 19). Se lähestyy palveluja käyttäjän (asiakkaan) näkökulmasta tavoitteenaan muotoilla palveluista käyttäjien mielestä hyödyllisiä, toimivia ja haluttavia. Palvelumuotoilija tarkkailee ja tulkitsee toiveita, tarpeita ja käyttäytymisen sääntöjä, joiden avulla hän visualisoi ja muotoilee ratkaisuja ongelmiin, joita ei välttämättä ole tänä päivänä. (Miettinen

& Koivisto 2009, 15.) Palvelumuotoilujatteluun sisältyy viisi periaatetta, joita ovat käyttäjakeskeisyys (user-centred), yhteisluovuus (co-creative), jaksollisuus (sequencing), todistettavuus (evidencing) ja kokonaisvaltaisuus (holistic) (Stickdorn & Schneider 2011, 19).

Käyttäjakeskeisyys- ja palvelumuotoilututkimuksen lisäksi tätä opinnäytetyötä voidaan kutsua laadulliseksi tutkielmaksi. Laadullisen tutkielmasta tekee se, että muotoiluhaasteen pääaineisto koostuu käyttäjähaastatteluista – tässä tapauksessa Alzheimerin tautia sairastavan henkilön asuinkumppaneiden haastatteluista – ja aineisto on ilmiasultaan tekstiä.

### 2.2. KESKEISET KÄSITTEET

Tässä alaluvussa käydään läpi palveluihin ja palvelumuotoiluun liittyviä termejä, kuvaillaan Alzheimerin taudinkuvaa ja avataan omaishoitajuuteen liittyviä käsitteitä. Käsitteet eivät ole aakkosjärjestyksessä vaan aihekokonaisuuksina siten, että yleisemmästä käsitteestä siirrytään yksityiskohdaisempaan. Alzheimerin tautia kuvataan laajasti sen vuoksi, että sairauden mekanismien ymmärtäminen on mielestäni oleellista työni kannalta. Olen lisännyt kursiivilla sulkeisiin käsitteikohdan perään maininnan, jos termi on oma suomennos tai tulkinta.

#### **Palvelu**

Toiminta tai toimintojen yhdistelmä, jonka palveluntarjoaja toteuttaa vuorovaikutuksessa asiakkaan kanssa (Palveluliiketoiminnan sanasto 2010, 6).

#### **Palvelutarjooma**

Palveluntarjoajan tai palveluntarjoajien muodostaman ryhmän kaikista palvelutuotteista ja palveluista muodostuva kokonaisuus (Palveluliiketoiminnan sanasto 2010, 7).

#### **Palvelutoteuma**

Se, miten palvelut toteutuivat. Tätä voidaan kuvata muun muassa palvelupolulla. (*Oma tulkinta*)

#### **Käyttäjäkokeemus (tai palvelukokeemus)**

”Henkilön havainnot ja vasteet, jotka ovat seurausta tuotteen, järjestelmän tai palvelun käytöstä ja/tai ennakoidusta käytöstä. [...] sisältää kaikki käyttäjien tunteet, uskomukset, mieltymykset, fyysiset ja psyykkiset vasteet, käyttäytymiset ja aikaansaannokset, jotka ilmenevät ennen käyttöä, käytön aikana ja käytön jälkeen. [...] seurausta tuotemerkin imagosta, ulkonäöstä, toiminnallisuudesta, järjestelmän suorituskyvystä, järjestelmän vuorovaikutuskäyttäytymisestä ja avustavista ominaisuuksista, käyttäjän aiemmasta kokemuksesta johtuvasta sisäisestä ja psyykkisestä tilasta, asenteista, taidoista, persoonallisuudesta sekä käyttötilanteesta.” (Jokela 2011.)

#### **Palvelumuotoilu (service design)**

Käyttäjän näkökulmasta lähtevä palvelujen suunnittelun menetelmä,

jonka juuret ovat tuotemuotoilussa ja käyttäjäliittymäsuunnittelussa. Palvelumuotoilun avulla palveluista pyritään muokkaamaan käyttäjän näkökulmasta hyödyllisiä, käytettäviä ja haluttavia. (Miettinen & Koivisto 2009, 15.)

#### **Palvelupolku tai -ketju (service journey)**

Ajassa etenevä visualisoitu kuvaus siitä, miten käyttäjä hahmottaa ja kokee palvelun. Palvelupolku toimii ylatasona sille, miten palvelua tutkitaan, systematisoidaan ja visualisoidaan. (Miettinen & Koivisto 2009, 15.)

#### **Palvelutuokio tai -tapahtuma**

(service moment)  
Vuorovaikutustapahtuma palvelun tuottajan ja asiakkaan välillä (Koivisto 2007, 7).  
Palvelupolku koostuu palvelutuokioista.

#### **Käyttäjäprofiili (personas)**

Tutkimustiedon pohjalta tehty kuvaus fiktiivisistä käyttäjäprofiileista. Profiileilla on nimi, persoonallisuus, käyttäytymistavat ja tavoitteet, jotka ovat yhteisiä jollekin tietylle yksilöistä koostuvalle ryhmälle. (Miettinen & Koivisto 2009, 21.)

(*Termin nimi oma suomennos*)

#### **Tapausprofiili**

Tässä opinnäytteessä käyttäjäprofiilia käytetään soveltaen. Kustakin haastattelusta on tehty käyttäjäprofiilin elementit sisältävä todelliseen aineistoon perustuva profiili. Kutsun näitä profiileja tapausprofiileiksi.

(*Oma termi*)

### Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on parantumaton dementiaa aiheuttava sairaus, jonka perimmäistä syytä ei tiedetä. Sairaus aiheuttaa aivoissa muutoksia, jotka johtavat muistitoimintaan liittyvien hermosolujen ja aivoalueiden tuhoutumiseen. Tauti etenee yleensä hitaasti tyypillisiä vaiheita noudattaen. (Alzheimerin tauti yleisin dementiaa aiheuttava sairaus.)

Taudin eteneminen jaetaan neljään eri vaiheeseen: varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. Varhaisessa vaiheessa muisti heikkenee, unohtelu lisääntyy ja uusien asioiden oppiminen vaikeutuu. Askareet hidastuvat ja muuttuvat epävarmoiksi. Henkilö voi asua kotona, jos saa päivittäisten asioiden suorittamiseen säännöllistä tukea. Lievässä vaiheessa oireet vahvistuvat ja alkavat haitata päivittäistä toimintaa. Suurin osa potilaista myöntää muistihäiriöt. Uusien asioiden muistaminen ja oppiminen heikkenevät merkittävästi, ja henkilö saattaa esimerkiksi käydä kaupassa useita kertoja, kun osa tavaroista aina unohtuu. Ympäristön hahmottamiskyky heikkenee ja henkilö eksyy helposti vieraassa ympäristössä. Ajantaju ja asioiden aikajärjestyksen hahmottaminen huononevat. Harhaluuloisuus on hyvin yleistä. Keskivaikeassa vaiheessa persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt ovat vielä aika hyvin ennallaan. Arjen hallinta heikkenee entisestään, mutta henkilö ei enää itse tunnista vaikeuksiaan. Henkilön on vaikea asua yksin, sillä hän saattaa tarvita apua jopa pukeutumiseen. Henkilö eksyy tutuissa paikoissa, oma koti ja tutun henkilön kasvat saattavat tuntua oudoilta. Yksin jääminen pelottaa. Kielentuottamisen vaikeudet lisääntyvät, osallistuminen sosiaalisiin tilanteisiin vähenee, ja menneisyys ja nykyhetki seikoittuvat. Vaikeassa vaiheessa henkilö ei enää selviä ilman jatkuvaa omaishoitajan apua. Muisti toimii satunnaisesti eikä henkilö tunnista ihmisiä. Toimintakyky heikkenee niin, että kävely, syöminen, puheen ymmärtäminen ja tuottaminen ovat hankalia tai saattavat loppua kokonaan. (Alzheimer etenee neljässä vaiheessa.)

### Omaishoitaja

Sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä huolta pitävä henkilö. Hän on hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö. Omaishoitotilanne saattaa muodostua vähitellen (kuten muistisairaudessa) tai äkillisesti (esimerkiksi äkillisen sairauden tai vammautumisen vuoksi). (Omaishoito 2015.) Omaishoidon tuen saaminen ei määritä sitä, kuka on omaishoitaja, sillä suuri osa omaishoitajista ei saa tukea. Syynä voi olla se, että tukea ei ole haettu, tuesta ei ole tiedetty tai kunta ei ole myöntänyt tukea määrärahojen puutteen tai omaishoidon kriteerien täyttymättömyyden vuoksi. (Eronen 2010, 9.)

### Omaishoidon tuki

Lakisäätelinen palvelu, jonka järjestämisestä kunta huolehtii määrärahojensa puitteissa. Tuessa ei ole ikärajoja, vaan tuki myönnetään hoidon ja hoidettavan sitovuuden ja/tai vaativuuden perusteella. (Omaishoito 2015.)

### Omaishoidon tukikokonaisuus

Koostuu hoidettavalle annettavista palveluista, omaishoitajalle maksettavasta palkkiosta ja vapaapäivistä sekä omaishoitoa tukevista palveluista. Jos kunta myöntää omaishoidon tuen, kunta ja omaishoitaja tekevät toistaiseksi voimassa olevan toimeksiantosopimuksen, jonka liitteenä on hoito- ja palvelusuunnitelma. (Omaishoito 2015.)

### Hoito- ja palvelusuunnitelma

Kunnan, hoidettavan ja omaishoitajan yhdessä laatima suunnitelma, jonka avulla pyritään varmistamaan hoidon toteutus. Suunnitelmaan kirjataan omaishoidon lisänä olevat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja myös omaishoitajan jaksamiseen liittyvät palvelut, kuten vertaistuki, lomien ja sopeutumisvalmennus. Omaishoitajille nimetään kunnan yhteyshenkilö. (Omaishoito 2015.) Muistisairaahan hoidon ja kuntoutuksen osana mainittavalle hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmalle ei ole selkeää määritelmää. (oma huomio)

## 2.3. KONTEKSTI

Käyn seuraavaksi läpi tutkielmani kontekstia. Kuvailen ensin suomalaista palvelumuotoilu-kenttää ja sen jälkeen ikääntyvän Suomen haasteita. Käsitelen pintapuolisesti myös aiheeseen liittyviä tutkimuksia, hankkeita ja kirjallisuutta.

Palvelumuotoilu on Suomessa vielä kohtuullisen nuori muotoilun laji. Tuuli Mattelmäen mukaan palvelumuotoilu vahvistui suomalaisen muotoilun tietoisuuteen vasta kymmenisen vuotta sitten - samoihin aikoihin, kun Taideteollisessa korkeakoulussa (nykyinen Aalto-yliopiston Taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu) valmistui vuonna 2007 Mikko Koiviston palvelumuotoiluun liittyvä maisterityö *Mitä on palvelumuotoilu? Muotoilun hyödyntäminen palvelujen suunnittelussa*. (Mattelmäki 2015, 27.)

Palvelumuotoilun opetus ja tutkimus ovat lisääntynyt runsaasti sitten Koiviston maisterityön. Opetusta tarjoavat nykyisin korkea- ja ammattikorkeakoulujen lisäksi myös palvelumuotoiluun erikoistuneet muotoilu- ja suunnittelu-toimistot. Muotoilun piiristä ponnistanut suunnittelun muoto on levittäytynyt niin kaupalliselle kuin sosiaali- ja terveydenhuollon alalle.

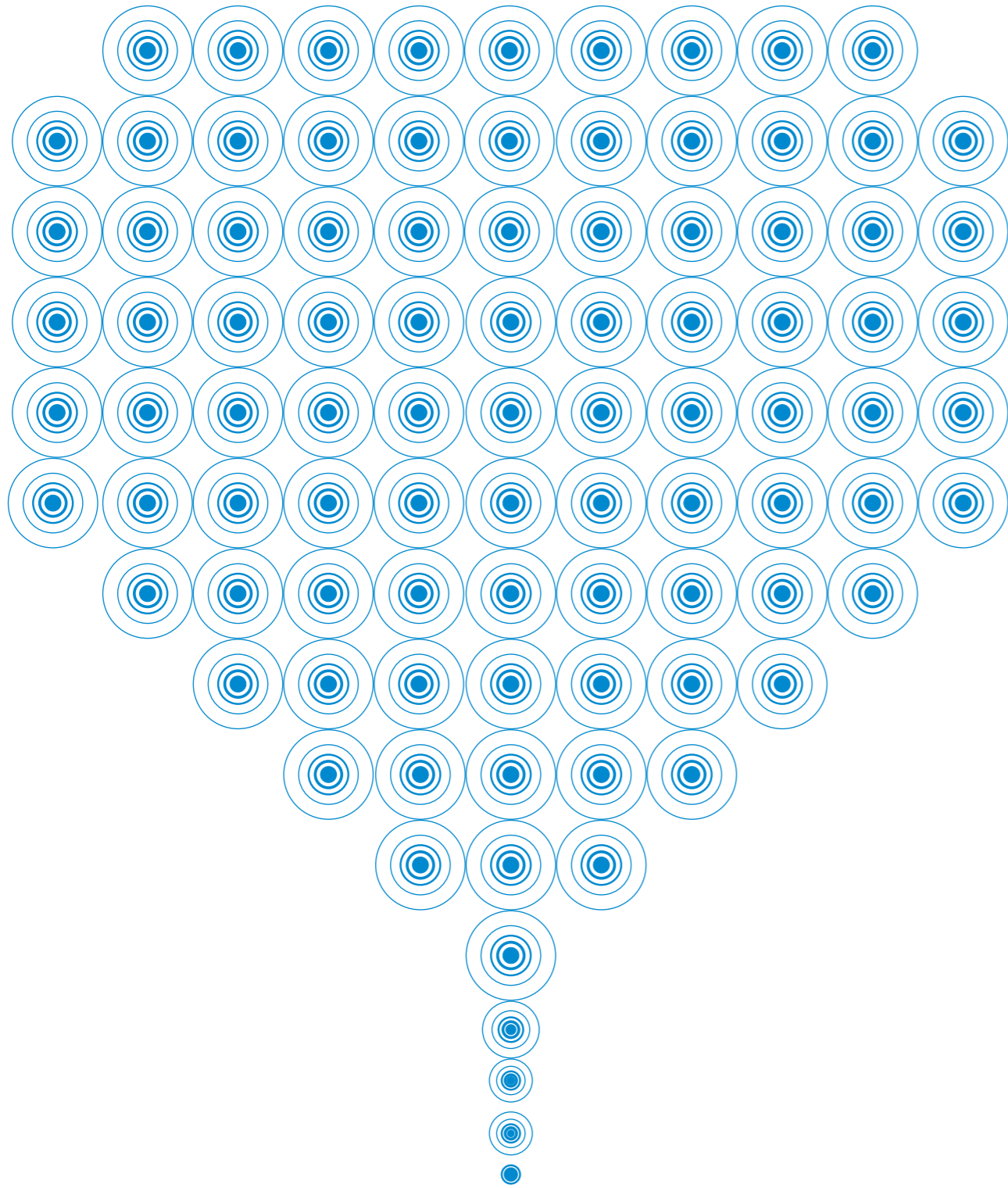
Suomessa on nykyisin useita palvelumuotoilutoimistoja, ja toimialan kasvulle on suuret odotukset. Toimialan kasvuodotuksiin yhtyy muotoilujärjestö Design Management Institutin neuvonantaja Jaakko Wäänänen. Hänen mukaansa Suomeen tarvitaan tulevaisuudessa tuhansia uusia palvelumuotoilijoita (Suomeen tarvitaan tuhansia uusia palvelumuotoilijoita 2016). Näkemysten jakaa myös Teollisuustaitteen liitto Ornamo. Ornamon vuoden 2014 suhdannekatsauksen mukaan muotoilualan kasvu keskittyy yhä enemmän suunnittelupalveluihin ja palvelumuotoiluun

fyysisten tuotteiden myynnin sijaan. Ornamon entinen puheenjohtaja Salla Heinänen visio, että tulevaisuudessa Suomen kasvu tulee perustumaan asiantuntijapalveluiden myymiselle. (Muotoilualan kasvu keskittyy palveluihin 2015). Mikäli Wäänäsen ja Heinäsen visiot pitävät paikkansa, palvelumuotoilulla tulee olemaan tärkeä rooli osana suomalaisen yhteiskunnan kasvua.

Tutkielmien lisäksi palvelumuotoilusta löytyy kohtuullisen runsaasti kirjallisuutta, aihetta käsitteleviä verkkosivuja ja palvelumuotoilun parissa toimivien verkko-yhteisöjä - kuten Service Design Network (SDN). Suomalaisista teoksista voisin mainita Satu Miettisen kirjoittaman ja Mikko Koiviston toimittaman teoksen *Designing services with innovative methods*, jota olen käyttänyt lähteenä tämän opinnäytteen käsite-osiossa. Teos on, kuten suurin osa palvelumuotoilu kirjallisuudesta, englannin kielinen.

Suomessa, niinkuin muissakin länsimaissa, on havahduttu väestön ikääntymiseen ja sen mukana tuleviin haasteisiin. Vaikka väestörakenteen kehitys on kaikissa länsimaissa samankaltaista, Suomi on tässä kehityksessä eturintamassa. Kun Suomen ikärakennetta verrataan muihin Euroopan unionin maihin (EU-28 maat), Suomi oli kuudennella sijalla yli 65-vuotiaiden suhteellisessa väestömäärässä. Vuoden 2014 lopussa 65 vuotta täyttäneitä Suomen kansalaisia oli 1 123 103. (Väestön ikärakenne 2016.)

Väestörakenteen kehityksellä on suorat ja laajat vaikutukset kansantalouteen ja yhteiskunnan kokonaiskehitykseen. Vaikka ikääntymisen aiheuttama hoito- ja hoivamenojen kasvupaine riippuu siitä, kuinka hyväkuntoisia vanhukset ovat, on hyvin todennäköistä, että menot kasvavat samas-



sa vauhdissa kuin ikääntyminenkin. (Väestön ikärakenne 2016.) Vaikka muistisairaudet eivät ole ainoastaan ikääntyneiden riesa, muistisairauksien määrä lisääntyy erityisesti väestön vanhenetessa. Sosiaali- ja terveysministeriön arvion mukaan suurin osa muistisairauden kustannuksista liittyy ympärivuorokautiseen hoitoon ja huolenpitoon (Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 2012, 7).

Sosiaali- ja terveysministeriössä ikääntymisen haasteet tiedostetaan. Ministeriön asettama työryhmä on laatinut *Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi* -ohjelman. Avainasemassa oleville päätöksentekijöille ja johtajille suunnatulla tavoiteohjelmalla pyritään tukemaan kuntien ja kuntayhtymien varautumista muistisairaiden ihmisten määrän kasvuun ja eettisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti kestävien hoito- ja palvelujärjestelmien kehittämiseen (Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 2012, 5).

Muistiohjelmassa listataan neljä tavoitetta, joiden avulla muistiystävällinen Suomi toteutuu: 1. aivoterveiden edistäminen, 2. oikeat asenteet aivoterveiden, muistisairauksien hoitoon ja kun-

toutukseen, 2. hyvä elämänlaatu muistisairaille ja heidän läheisilleen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin sekä 4. kattava tutkimustieto ja osaamisen vahvistaminen. (Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 2012, 8).

Muistisairautta ja omaishoitajuutta on tutkittu Suomessa kohtuullisen paljon. Tutkimuksia palveluiden käyttäjäkokemuksista on vähemmän. Johanna Erosen *Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät* progradu työ vuodelta 2010 on yksi harvoista, jonka löysin omaan aiheeseeni liittyviä tutkimuksia etsiessäni.

Selkeä puute on mielestäni se, että muistisairautteen liittyvää tilastotietoa on huonosti. Suomalaisen muistisairaiden määrät perustuvat arvioihin ja kansainvälisten laskelmien soveltamiseen. Esimerkiksi Kansallisen muistiohjelman toimeenpanon osana merkitsevässä roolissa oleva *Muistibarometri*-julkaisukin perustaa arvionsa suomalaisten muistisairaiden lukumäärästä WHO:n ja Yhdysvaltojen laskelmien soveltamiseen (Finne-Soveri ym. 2015, 12).

## 3. AINEISTO JA MENETELMÄT

### 3.1. AINEISTON KERÄÄMINEN

Tutkielman aineisto on kerätty kahdessa vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa keväällä 2016 etsin tietoa ja ymmärrystä tutkimuskentästä eli palvelutarjoajista ja palveluista. Toisessa vaiheessa heinäkuussa 2016 keräsin tutkielman pääaineiston eli tein asuinkumppaneiden haastattelut.

Ymmärryksen syventäminen alkoi konkreettisesti tietokoneen ääressä istumisella. Melko lyhyen tiedonhaun jälkeen tein ensimmäisen henkilökohtaisen löydöksen - internetistä on vaikea löytää selkeää kokonaiskuvaava palvelurakenteesta ja palveluista. Useamman tunnin jälkeen tulinkin tulokseen, että selkeää kokonaiskuvausta ei löydy kootusti yhdeltäkään sivustolta. Käyttäjän on osattava itse koota hajanaisesta tiedosta kokonaiskäsitys.

Saadakseni hataraan ymmärrykseeni selkeyttä päätin ottaa yhteyttä keskeisimpiin helsinkiläisiin muistisairausten parissa toimiviin tahoihin. Sain sähköpostein lähettämiini konsultointipyyntöihini myönteisen vastauksen kahdelta Helsingin kaupungin ja kolmelta kolmannen sektorin työntekijältä.

Helmikuussa (22.2.2016) kävin Helsingin kaupungin Laakson sairaalan geriatrian poliklinikalla, joka on keskittynyt yli 75-vuotiaiden helsinkiläisten muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymisen tutkimuksiin. Sairaalassa on myös neurologian poliklinikka, joka palvelee alle 75-vuotiaita helsinkiläisiä. Ylilääkäri Marja-Liisa Laakkonen havainnollisti minulle kaupungin työntekijöiden sisäisessä käytössä olevan *Muistisairaahan potilaan hoitoketju* -verkkotyökalun (Liite 1.) avulla, miten helsinkiläisen muistisairaahan hoitoketjun kuuluisi edetä. Työkalu oli ensimmäinen kohtaamani kohtuullisen selkeä ja konkreettinen kokonaiskuvaus

Helsingin muistipalvelujen rakenteesta. Kävimme yhdessä läpi myös muistitutkimusten yksityiskoh-  
tia ja diagnoosin tekemistä.

Diagnoosiprosessin käsittelyn aikana vahvistui uusi löydös, johon olin törmännyt jo aiemmin Muistiliiton *Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin* -raporttia selatessani. Hoito- ja kuntoussuunnitelma tai hoito- ja palvelusuunnitelma määritellään osaksi muistisairauksien hoitoketjua (Käypä hoito – suositus 2010, 9 ; Muistisairauden epäilystä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan), mutta se on käsitteenä, sisällöltään ja toteutustavoiltaan jäsentymätön ja epäyhtenäinen. Henna Nikumaan kirjoittaman *Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin* -raportin tulokset viittaavat mielestäni juuri suunnitelman epämääräisyyteen. Raportista ilmenee, että kyselyyn vastanneista sairastuneista ja läheisistä noin kymmenen prosenttia ei tiennyt oliko kuntoutussuunnitelmaa edes tehty. Kielteisesti kuntoutussuunnitelman tekemiseen vastanneiden määrä oli jopa yli 80 % . (Nikumaa 2010, 23.)

Parin päivän kuluttua (24.2.2016) tapasin Muistiliiton projektityöntekijä Anita Pohjanvuoren ja ja heti seuraavana päivänä Helsingin Alzheimer yhdistyksen toiminnanjohtaja Teija Mikkilän. Muistiliitto on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestö. Liitto on aktiivinen etenkin tiedonhankinnan ja -julkaisemisen saralla. Helsingin Alzheimer yhdistys on myös muistisairaiden ja heidän läheistensä tukijärjestö, mutta heidän toimintansa on keskittynyt myös käytännön tukitoimintaan ja -palveluihin, kuten omaishoitajien vertaistukeen ja muistisairaiden päivätoimintaan. Helsingin Alzheimer yhdistys on tehnyt myös muistitestejä ostopalveluna Helsingin kaupungil-

le. Kaupungin ja Helsingin Alzheimer yhdistyksen välinen muistitesteihin liittyvä ostopalvelusopimus päättyi 31.7.2016.

Pohjanvuori toimii Muistiliiton muistiasioiden asiantuntijana ja vastaa kansallisen muistiohjelman järjestöllisestä toteuttamisesta. Häneltä sain arvokasta tietoa muistipalveluihin ja omaisiin liittyvistä tutkimuksista ja kehityshankkeista. Helsingin Alzheimer yhdistyksen toiminnanjohtaja Teija Mikkilältä sain ensikäden tietoa yhdistyksen omasta toiminnasta ja kolmannen sektorin ja Helsingin kaupungin välisestä yhteistyöstä.

Mikkilän kanssa keskustellessani huomioni kiinnittyi kolmanteen löydökseen. Hänen näkemyksensä mukaan kolmannen sektorin ja Helsingin kaupungin yhteistyössä on koordinoimiseen liittyviä ongelmia. Ongelma on Mikkilän mielestä se, ettei kukaan hallitse muistisairaahan hoidon kokonaisuutta ja että viestintä eri tahojen välillä on heikkoa.

Maaliskuussa (1.3.2016) vierailin Suomen muistiasiantuntijoissa projektijohtaja Henna Nikumaan ja projektikoordinaattori Elina Koposen vieraana. Suomen muistiasiantuntijat ry on moniammatillinen vapaaehtois- ja asiantuntijajärjestö, joka johtaa muistisairaiden ja heidän läheistensä hyvään arkeen tähtäävää valtakunnallista kehitys- ja vaikutustyötä. Yhdistys tarjoaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille muun muassa konsultointia ja koulutusta. (Vastuullaamme hyvä elämä.) Visiitin anti jäi tutkielmani aineiston keruun kannalta vähäiseksi, mutta kokonaiskuvan hahmottamisen – eli muistisairausten palveluiden kentän ymmärtämyksen – vuoksi tapaaminen oli antoisa. Nikumaa ja Koponen olivat erittäin kiinnostuneita opinnäytetyöstäni ja seikasta, että muistipalveluja tutkii muotoilja

eikä sosiaali- ja terveysalan ammattilainen.

Huhtikuussa (25.4.2016) tapasin ylilääkäri Timo Sinkkosen Munkkiniemen terveysasemalla. Sinkkonen on ollut muun muassa mukana vuosina 2013-2014 toteutetussa *Tukevasti kotona* -kehittämishankkeessa. Kävimme Sinkkosen kanssa läpi terveysasemien muistipalveluja ja muistisairausten tutkimisen prosesseja. Neljäs löydös paljastui tällä vierailulla. Selvisi, että terveysasemilla ei ole yhteneviä käytäntöjä tiedon antamiseen vaan jokainen asiakas saa yksilöllisten tarpeiden mukaan kohdennettua tietoa ja neuvoja omilta hoitajiltaan. Yksittäisellä hoitajalla on näin ollen suuri vastuu siitä, minkälaista tietoa asiakas saa ja miten tieto annetaan.

Aineistonkeruun toinen vaihe tapahtui heinäkuussa. Tein omaishoitajahaastattelun teemarungon (Liite 2.) ensimmäisen tiedonkeruuvaiheen tietoa hyödyntäen. Julkaisin facebookin *Muistisairaiden lähiomaiset* -vertaistukiryhmän sivulla haastattelupyyntöni, ja lähetin Helsingin Alzheimer yhdistykseen ja Pääkaupunkiseudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:lle (Polli) tiedon, että etsin haastateltavia. Haastateltavien etsiminen heinäkuussa keskellä parasta kesäloma-aikaa ei tuottanut ainoastaan tulosta. Onneksi löysin viimein tuttavieni ja tuttavien tuttavien kautta kolme haastateltavaa.

Kun aloitin opinnäytetyön tekemisen, halusin tutkia puolison näkökulmaa muistisairaiden palveluihin ja omaisen jaksamiseen. Halusin myös tutkia tilannetta, jossa kotona ei ole vielä koti-hoidon palveluita eikä omaisella ole omaishoidon-sopimusta. Koska haastateltavia oli vaikea löytää keskellä kesää, minun oli tyydyttävä siihen joukkoon joka oli saatavilla. Jouduin löysentämään rajaustani omaishoitajan suhteesta hoidettavaansa



puolisosta asuinkumppaniksi ja sallimaan kotihoidon ja omaishoidonsopimuksen läsnäolon.

Otin yhteyttä haastateltaviin puhelimitse. Kerroin heille lyhyesti tutkielmastani ja teemahaastattelun sisällöstä. Samassa puhelussa selvensin myös sen, että haastattelu tullaan nauhoittamaan ja että aineistoa ei julkaista sellaisenaan, vaan se anonymisoidaan ja muokataan siten ettei haastatellut henkilöitä voi tunnistaa.

Haastattelun omaishoitaja-asuinkumppanit heidän omilla kodeissaan heinäkuun ensimmäisellä ja toisella viikolla. Haastattelun aluksi täytimme aineiston keruun ja käytön sopimuspaperit (Liite 3.) ja kerroin haastateltavalle uudestaan teemat ja haastattelun etenemisen rakenteen. Tallensin noin puolitoista tuntiset haastattelut digitaaliselle sanalukoneelle.

### 3.2. AINEISTON KÄSITTELEMINEN

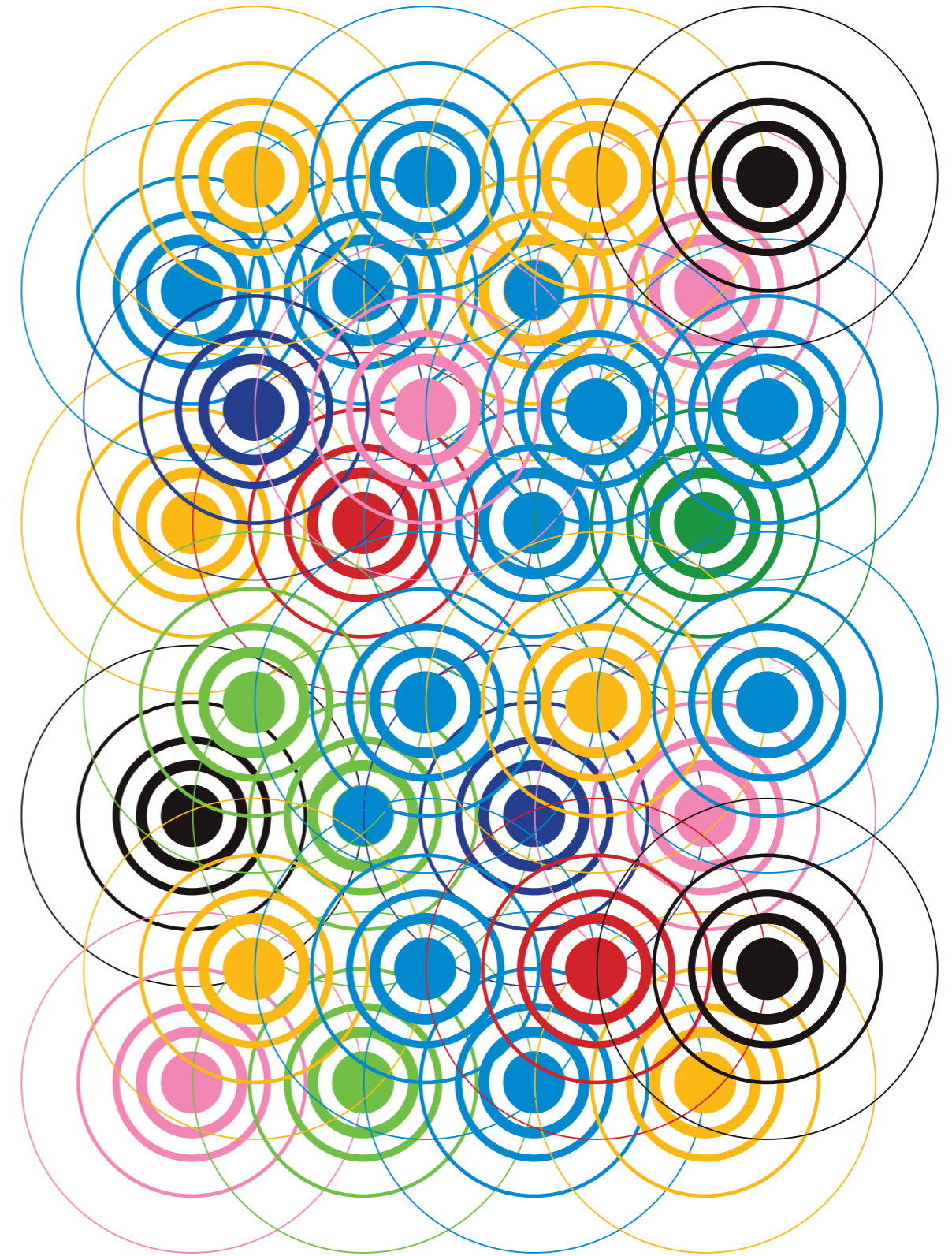
Aineiston käsittelyn ensimmäinen ja aikaavievin vaihe oli ääninauhojen litteroiminen. Kirjoitin haastattelut auki sana sanalta jättäen litteroimatta ainoastaan jankkaavat saman sanan toistot - joiden poisjättäminen ei muuttanut sisältöä tai sanomisen sävyä - ja kohdat, jotka eivät liittyneet edes sivuten tutkielman aiheeseen. Noin neljä ja

puoli tuntia kestävästä äänimateriaalista kertyi yli 30 sivua tekstiä. Työtunteja kului lähes vuorokauden verran.

Vaikka litteroiminen on hankalaa, työstä ja erittäin hidasta, se on tutkimuksen teon kannalta erittäin hyödyllistä. Kun puhetta kuuntelee uudelleen ja uudelleen, aineisto jää väkisinkin mieleen. Sanojen pinnallisten merkitysten takaa ja puhujan äänestä alkaa hahmottaa persoonaa, sävyjä ja säännönmukaisuuksia. Haastateltava tulee tietyllä, vaikkakin yksipuolisella, tavalla hyvin tutuksi. Väitän, että aineiston litteroiminen on erinomainen tapa synnyttää ja herättää käyttäjämäärystä.

Seuraavassa vaiheessa luokittelin ja analysoin haastatteluaineiston. Luovuin aineiston kirjavuuden vuoksi teemahaastattelun kolmiosaisesta rakenteesta (1. toteutunut palvelupolku ja siihen liittyvät kokemukset, 2. arki sairauden kanssa ja 3. toiveet ja visioit muistiystävällisestä Helsingistä) ja luokittelin tarinat sen sijaan ylä- ja alateemoihin. Yläteemoina käytin palveluihin, arkeen ja visioihin liittyviä tapahtumakertomuksia. Alateemoina käytin kokemuksiin, asenteisiin, tarpeisiin ja toiveisiin liittyviä kuvauksia.

Koodasin eri teemat tulostettuihin tekstiarkkeihin manuaalisesti eri värisillä kynillä. Toisinaan oli hankalaa valita mihin teemaan aineistokohta kuuluu, ja monesti kävikin niin, että tekstikohta sai useampia koodivärejä. Koodaamisen jälkeen alkoi opinnäytteen muotoillinen osuus, josta kerron seuraavassa luvussa.



## 4. MUOTOILUHAASTE

Monikymmensivuinen värikynin koodattu aineisto näytti aluksi hyvin sekavalta. *Haastattelun analyysi* kirjan kuvaus laadullisen aineiston luonteesta tuntui yhtä aikaa pelottavalta ja lohduttavalta: ”Aineistosta ei siis koskaan itsestään nouse mitään, eikä aineisto puhu, vaan tutkimuskysymys sekä tutkijan lukemisen tapa, tulkinta ja valinnat ohjaavat ja jäsentävät aineiston käsittelyä” (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 15). Oma tapani lukea, tulkita ja valita tulisivat muokkaamaan analyysiäni ja visualisointejani. Koska en voisi luoda täysin omasta kontekstistani vapaata analyysiä, päätin antaa myös luovalle intuitiolla ja prosessin vapaalle virtaamiselle mahdollisuuden visualisointeja tehdessäni. Käytin osittain siis samaa menetelmää, jota olen oppinut hyödyntämään aiemmissa muotoiluprosjekteissani.

Teemahaastattelun avoimen luonteen vuoksi haastatteluaineistoista tuli rönsyilevää. Se, että halusin keskeyttää mahdollisimman vähän ja antaa haastateltaville itselleen mahdollisuuden valita mistä ja miten he halusivat kertoa asioista, kirjavoitti lopputulosta. Haastateltavien hyvinkin erilaiset tilanteet ja lähtökohdat lisäsivät entisestään aineiston monimuotoisuutta.

Tilanteiden ja lähtökohtien kirjaavuutta kuvastaa seuraava. Yksi haastatelluista on tilanteessa, jossa puolison sairauden ankara vastustaminen vaikuttaa kaikkeen. Toisen haastateltavan puoliso on jo kuollut, ja tapahtuma- ja kokemukset piti palauttaa mieleen jopa yli kahdenkymmenen vuoden takaa. Kolmannella haastateltavalla ei ole lainkaan kokemuksia terveysasemien palve-

luista, sillä he ovat olleet sairauden ajan kotihoidon asiakkaina.

Aineiston epätasaisuus johtuu myös itsestäni. Teemahaastatteluja luonnostellessani olin ajatellut, että pyytäisin kaikilta haastateltavilta kouluarvosanan (4-10) kullekin ilmitulevalle palvelutuokiolle. Haastattelutilanteessa arvosanan pyytäminen kuitenkin joskus unohtui, sillä tuokiota ja tarinoita oli paljon. Toisinaan haastateltava myös halusi antaa spontaanisti arvosanoja jollekin itse valitsemalleen asialle. Olisin voinut palata arvosanoihin haastattelun jälkeen puhelimella, mutta päätin, että arvosanat saavat olla enemmänkin yksityiskohtia kuin vertailukelpoista ja määrällistä informaatiota. Numeroiden olemassaolo tai puute saisi kertoa osaltaan tilanteen merkityksellisyydestä.

Aineiston tiivistäminen jollain tavoin vertailukelpoiseksi ja rakenteiltaan toisiaan muistuttavaksi oli haastavaa. Luokittelun ylä- ja alateemojen aineistot olivat pirstaleisina palasina pitkin aineistoa eikä yhtenäisiä tapahtumarakenteita ollut. Lopulta nostin haastatteluaineistosta esille kohdat, jotka tuntuivat haastatelluille merkityksellisiltä. Määrittelin merkityksellisyyden sen mukaan kuinka pitkään ja värikkäästi haastateltu oli asiasta kertonut.

Muistipalvelutoteutumien sekä omaishoitajan palvelukokemusten, tarpeiden ja odotusten mallintamiseen valitsin palvelumuotoilun työkalupakista kaksi visualisoimisen työkalua. Käytin palvelupolku-mallinnusta toteutumien ja kokemusten kuvaamiseen ja käyttäjäprofiili-mallin-

nusta persoonallisuuden, arvojen, tarpeiden ja odotusten konkretisoimiseen.

Yleensä palvelupolkua käytetään yksittäisen palveluntuottajan palvelun kuvaamiseen. Minä käytin polkua kuvaamaan kokonaisuutta eli erilaisten palvelujen ketjua.

Lisäsin palvelupolkuun palvelutuokion kokemusta kuvaavia käyriä. Käyrien negatiivisuus-, neutraalius- ja positiivisuus-arvot päätin joko sanallisesta kuvailusta tai haastateltavan palvelutuokiolle antamasta numeroarvosta. Negatiiviseksi kokemukseksi luokittelin arvosanat 4-6, neutraaliksi numeron 7 ja positiiviseksi kokemukseksi arvot 8-10. Tein kokemuskäyrälle myös kehitystä kuvaavan prosessikäyrän, jossa yhdistin kokemuskäyrien pisteet toisiinsa.

Kokemuskäyriin ja prosessikäyriin tulee suhtautua kriittisesti, sillä niiden arvot perustuvat osittain omaan tulkintaani. Käyrät ovat visuaalisesti tehokkaita, mutta ovat enemmänkin suunta-antavia kuin matemaattisesti vertailtavia. Halusin tuoda käyrät kuitenkin osaksi palvelupolkua, sillä niiden avulla kokemukset on nopea ja helppo hahmottaa. Niiden avulla kolmen haastateltavan palvelukokemuksia on myös mahdollista vertailla suunta-antavasti.

Koska halusin pitää kuvallisen aineiston mahdollisimman selkeänä ja yksinkertaisena, palvelupolut sisältävät lähes ainoastaan kuvaa. Palvelutuokioiden, tapahtumien ja kokemusten tarkemmat selitykset on koottu samalle aukemalle erilliseen tekstiosioon. Tekstissä on mukana paljon suoria lainauksia haastatteluaineistosta.

Lainausten käytöllä pyrin syventämään ja lisäämään tapahtumakuvauksen kuvailevuutta ja uskottavuutta. Mahdolliset arvosanat ovat mukana kunkin kohdan lopussa.

Palvelupolut ovat ajassa eteneviä tarinoita, mutta se ei tarkoita, että aikajanan täytyisi olla yksinkertainen vaakatasoinen viiva. Valitsin yksinkertaisen vasemmalta oikealle kulkevan aika-akselin sen vuoksi, että sen tulkitseminen helppoa ja yksiselitteistä. Olisin voinut valita myös pystysuoran ylhäältä alas kulkevan aika-akselin, mutta hylkäsin vertikaalin akselin intuitiioni vuoksi - tunne elämän suunnasta alaspäin ei tuntunut miellyttävältä.

Jaoin aika-akselin kolmeen vaiheeseen: I muistisairauden epäilykseen, II tutkimiseen ja diagnoosiin sekä III hoitamiseen, kuntoutukseen ja seurantaan liittyviin tapahtumiin. Käytin referenssinä Helsingin kaupungin -verkkotyökalun (Liite 1.) kolmiosaista rakennetta.

Yleensä palvelupolut koostuvat vain palvelutuokioista. Otin vapauden liittää palvelupolkuun tapahtumia, jotka eivät olleet yksittäisiä tuokiota. Tämä johtuu siitä, että aineistosta ei löytynyt aina selkeitä tapahtumakuvauksia vaan pidemmän aikavälin tarinoita.

Kokemusten kirjaaminen tapahtumiin vaati osittain omaa tulkintaani. Jos haastateltu ei ollut antanut (tai olin unohtanut kysyä) arvosanaa, jouduin päättelemään minkälainen kokemus oli ollut. Esimerkiksi mikäli kertomuksessa oli kuvauksia kuten ”He oli kauheen sympaattisia [...]”

tosia ihania ja huolehtiviaisia...” tai ”Se oli kyllä hirveen hienoo. Sillo ne hoiti...”, päätelin, että kokemus oli ollut erittäin positiivinen. Kuvailut kuten ”...ruvettiin taas pommittamaan terveystieteiden lääkäriä ja se oli sitä mieltä että ihan tavallista höperöintiä ettei oo mitään syytä ettei hän lähetä (tutkimuksiin)...”, tulkitsin negatiiviseksi. Jos aineistosta ei ilmennyt minkälainen kokemus oli ollut, annoin arvosanaksi neutraalin numeron 7.

Pyrin olemaan kaikkien kolmen aineiston tulokinnassa johdonmukainen, mutta kokemusten numeraalisiin arvoihin pitää kuitenkin suhtautua varauksella. Voi olla, että haastateltu olisi antanut kokemukselle aivan eri arvosanan kuin mikä minä olen aineiston kuvailun perusteella antanut.

Esimerkinnä tulkinnan vaikeudesta kertoo tämä tapaus. Eräs haastateltu kuvaili muistitietä tekemistä seuraavasti. Hän kertoi ensin yleisesti, että ”Se oli mun mielestä ihan asiallinen eikä siinä ollut mitään kummallista.” Mutta hän jatkaa: ”... ehkä erikoista oli se että koska se tulos oli aika heikko [...] meille suoraan ehdotettiin että menisimme yksityiselle [...] Kyl mä olen sitä mieltä että nää on julkisella puolella hoidettavia asioita.” Tämän jälkeen hän kertoo negatiivisesta kokemuksesta: ”... musta oli hyvin outoa koska kun se testi tehtiin niin me odotettiin siellä palvelukeskuksen tilassa jossa valmisteltiin pikkujouluja. Jos aattelee ihmisen intimiteettisuojaan niin ei ollu kiva istua nurkassa muistitestihuoneen oven edessä kun kaikki muut puuhaa siinä ympärillä.” Jos minun olisi pitänyt antaa tapahtumalle arvosana, olisin päätenyt neutraaliin arvoon 7 tai lievästi negatiiviseen arvoon 6. Olisin tulkinnut sanat ”ihan

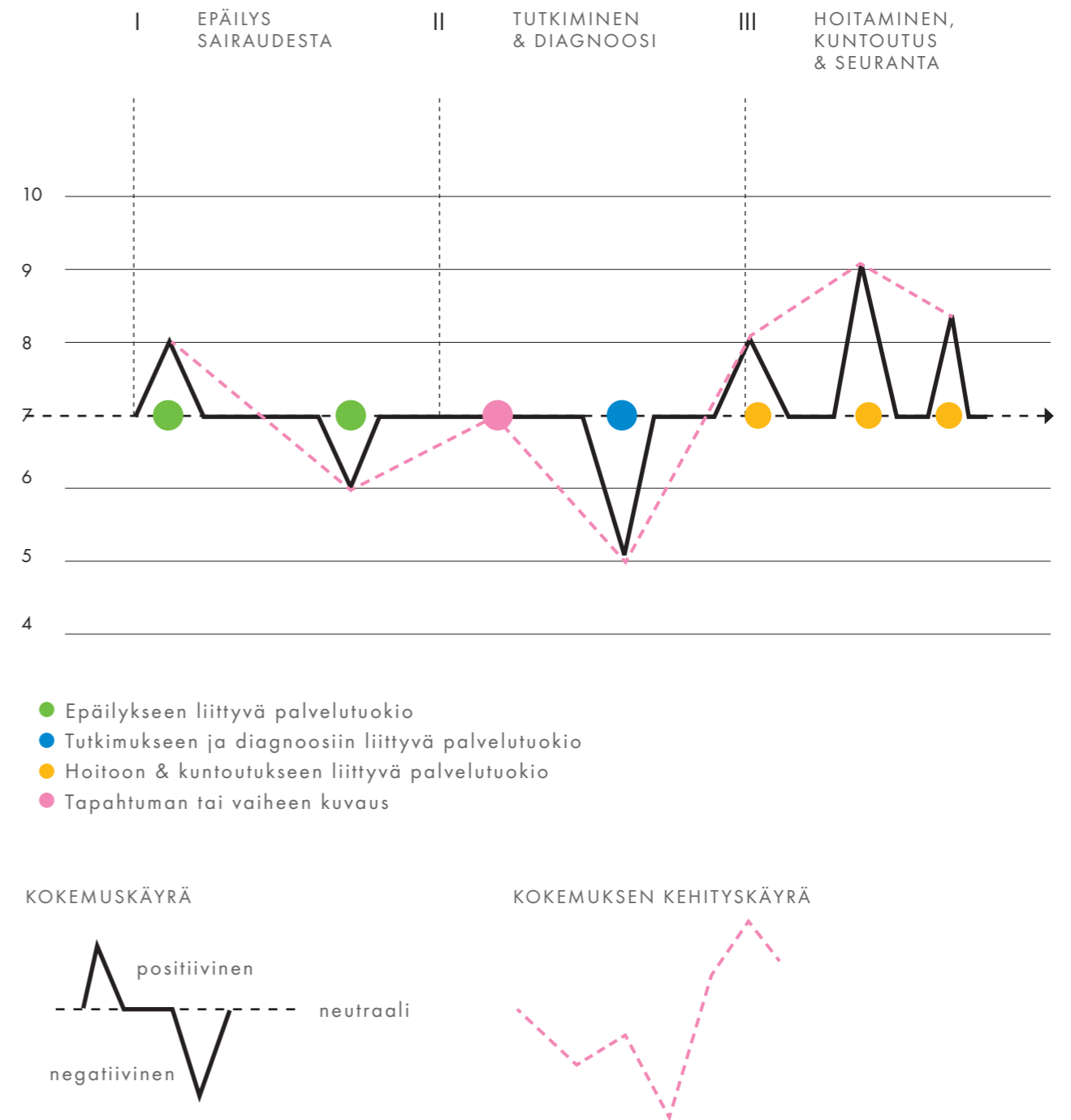
asiallinen eikä mitään kummallista” neutraalin positiiviseksi, mutta loppukuvaukset negatiiviseksi. Minun ei kuitenkaan tarvinnut tulkita tätä tuokiota, sillä haastateltava antoi kokemukselle arvosanan 8.

Tapausprofiileja on kussakin tapauskuvauksessa kaksi: toinen on omaishoitajan ja toinen muistisairaana. Kummankin nimet ovat keksittyjä. Muistisairaana profiili on haastattelun profiilia huomattavasti suppeampi, sillä en haastatteluja tehdessäni ollut varautunut tapausprofiilien tekemiseen. Koska keskityin haastatteluissa omaishoitajaan, tietoja muistisairaasta on vähän.

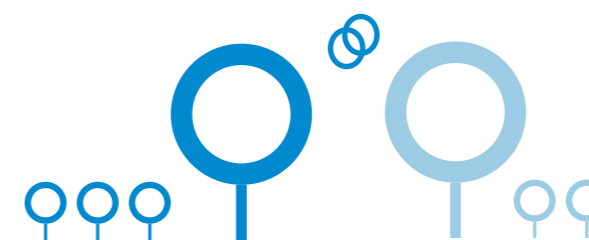
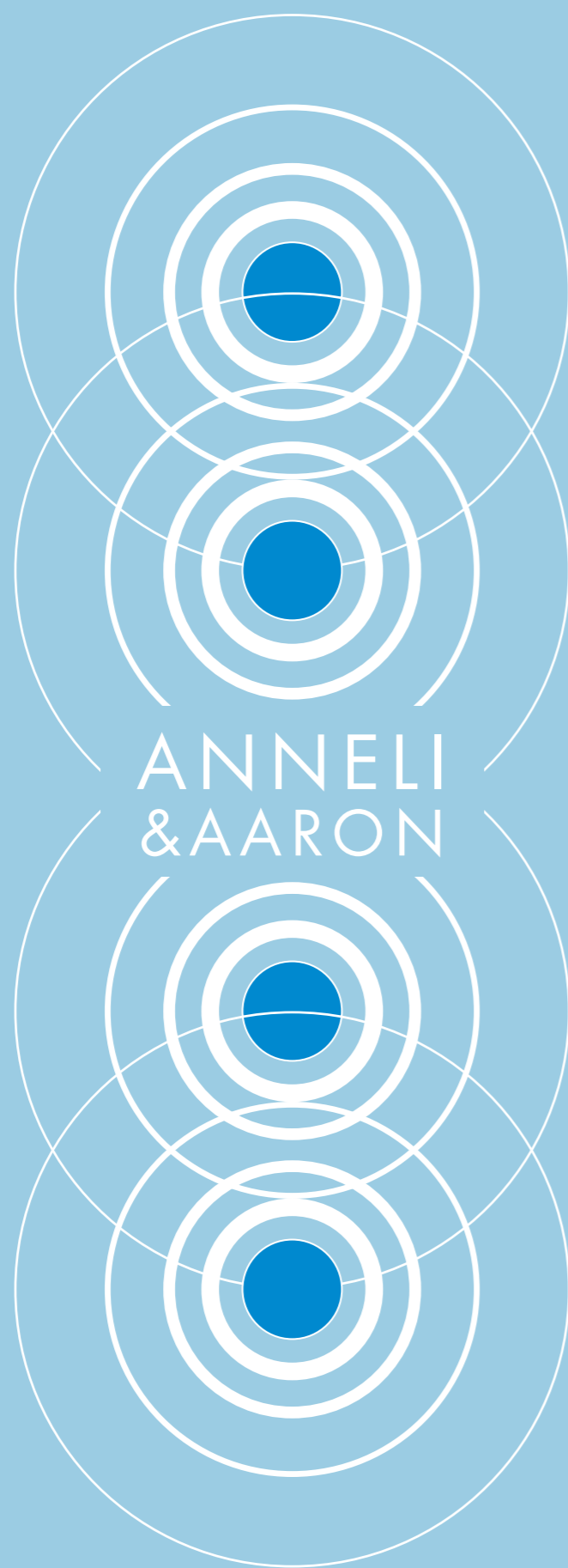
Tapausprofiilien luomisessa olen käyttänyt omaa harkintaani ja tulkintaani samalla tavoin kuin kokemuksia arvottaessani. Olen esimerkiksi päätellyt henkilön olevan perillä ja tarkka raha-asioista, jos hän on useaan eri otteeseen kertonut mitä mikäkin maksaa ja miten hinnat ovat muuttuneet. Tai luonnehdin, että henkilö ei pienistä hätkähdä, koska hän on kuvaillut terveystieteiden reseptin uusimisesta kieltäytymisen kokemusta seuraavasti: ”Mä tiesin kummone se mies oli ni mä pidin sitä melkeen luonnollisena. Et sitä ei niinku reagoinu.” Tapausprofiileihin pitää suhtautua samalla varauksella kuin kokemusten arvosanoihinkin. Oma tulkintani kumpuaa omasta kontekstistani.

Viereisen sivun (kuva 1.) palvelupolun rakenneluvaan on avattu luomani polkumallin selitteet. Olen käyttänyt samaa mallia kaikissa kolmessa palvelupolussa. Numerot 4-10 palvelupolun vasemmassa laidassa ovat kokemuksen arvosanoja.

## PALVELUPOLUN ANATOMIA



Kuva 1. Palvelupolun selitteet



#### 4.1. TAPAUS A. ANNELI & AARON

##### ANNELI OMAISHOITAJA

- 64-vuotias nainen
- Naimisissa Aaronin kanssa
- Työura järjestöalalla
- Jäi v. 2014 osa-aikaeläkkeelle, v. 2015 koko-aikaeläkkeelle hoitaakseen miestään.
- Helsingin Alzheimer yhdistyksen jäsen
- 3 aikuista lasta aiemmasta liitosta

##### **Persoonallisuus**

- Myötäelävä ja kunnioittava puolisonsa tunteita, mielipiteitä ja yksityisyyttä kohtaan
- Analyttinen ja pohtiva
- Selkeä käsitys siitä, mitä odottaa hyvältä palvelulta ja ammattimaiselta työntekijältä
- Arvostaa julkisia palveluja

##### **Käyttäytyminen**

- Herkkä ja hieman ujo vaatimaan palveluja
- Odottaa julkiselta terveydenhuollolta apua, tukea ja ohjausta
- Etsii aktiivisesti tietoa ja vertaistukea internetistä
- Suhtautuu omaa rooliinsa omaishoitajana itsestäänselvänä ja ainoana vaihtoehtona

##### **Tavoitteet ja toiveet**

- Haluaa hoitaa miestään kotona niin pitkään kuin mahdollista
- Toivoo, että muisti- ja omaishoitajan palvelut toteuttaisiin julkisin palveluin
- Kaipaa hoitoprosessiin tuki-/vastuuhenkilöä, jonka puoleen voisi kääntyä missä tahansa vaiheessa
- Toivoo, että diagnosoinnin jälkeen omaiselle tarjottaisiin esim. psykologin tapaamista
- Toivoo, että muistisairaana ja omaishoitajana avuksi voisi saada henkilökohtaisen avustajan.

##### AARON MUISTISAIRAS

- 69-vuotias mies
- Työura sanomalehdessä ja kirjankustantamossa
- Jäi eläkkeelle v. 2012
- Ihosairaus, muuten perusterve
- 2 aikuista lasta aiemmasta liitosta

##### **Käyttäytyminen**

- Ei sairautentuettoa Alzheimerin tautiin
- Vastustaa sairauden tutkimista ja sairaudesta puhumista

##### ARKI

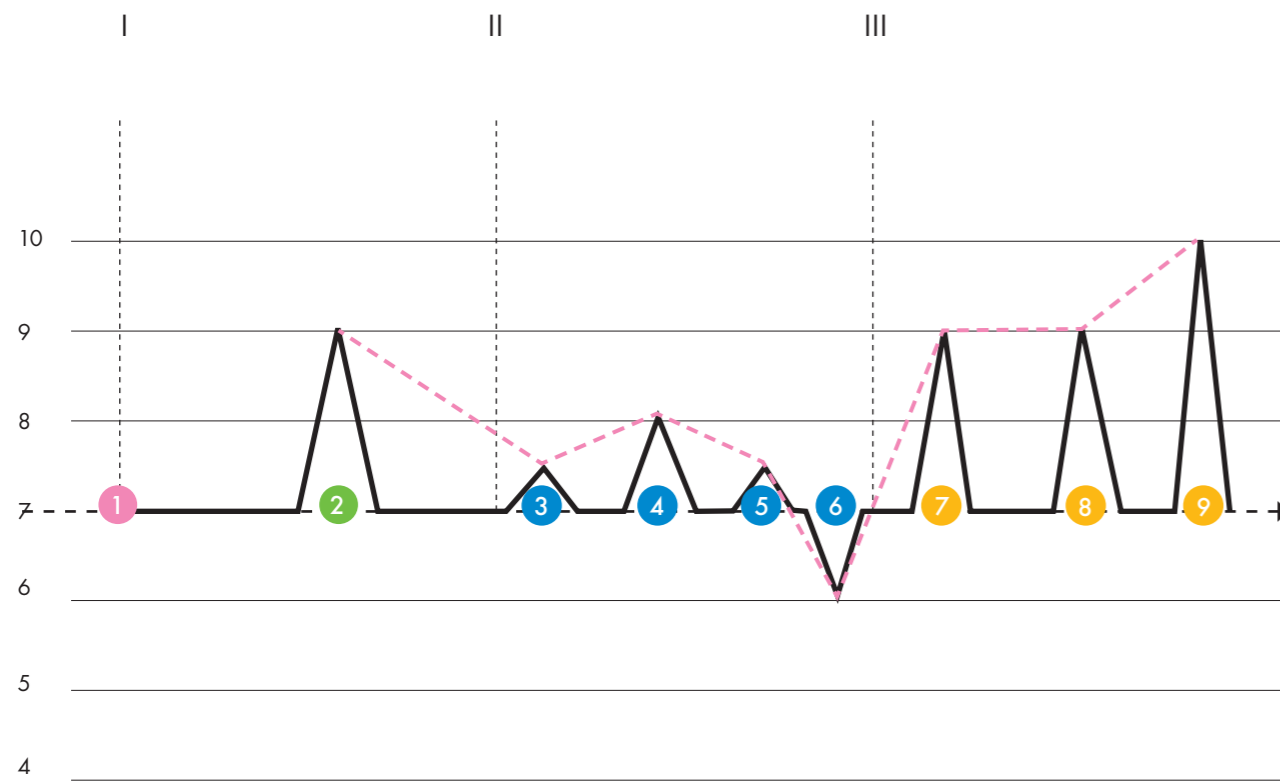
Pariskunnalla ei ole vielä tukenaan kotihoidon palveluja, ja Annelin hoitoapu- ja tukiverkosto on suppea. Annelin tytär auttaa säännöllisesti Aaronin hoidossa, mutta Aaron pojista vain toinen silloin kun hän on käymässä Suomessa.

Anneli ei ole vielä virallinen omaishoitaja. Hän suhtautuu sopimuksen tekemiseen varauksella, mutta aikoo kuitenkin käynnistää sopimusprosessin vielä tänä syksynä.

Annelin ja Aaronin sosiaalinen elämä on kutistunut muutamiin ystäviin ja sukulaisiin. ”Kyllä se vaikuttaa esimerkiksi siihen ettei me voida enää istua kokonaista iltaa missään, ei voida mennä moniin paikkoihin koska ei jaksaa olla pitkään paikoillaan tai keskittyä”, kertoo Anneli.

Alzheimerin taudista tietävät vain läheisimmät ihmiset. Asiasta kertominen on Annelin mielestä hankalaa: ”Se on ollut vaikeeta. Kyllä mä olen puhunut siitä, mutta aika varovasti koska se on kuitenkin Ilmarin elämää enkä mä voi omia sitä itselleni.”

## PALVELUPOLKU A.



- 1 06/2012: Anneli alkaa epäillä muistisairautta
- 2 09-10/2013: Iho- ja allergiasairaalaan otetaan yhteyttä Anneliin
- 3 11/2013: Ensimmäinen lääkärikäynti terveysasemalla
- 4 12/2013: Muistitesti Helsingin Alzheimer yhdistyksen muistineuvolassa
- 5 05/2014: Magnettikuvaus Lastenkllinikalla
- 6 06/2014: Diagnoosi Laakson sairaalan neurologian poliklinikalla
- 7 12/2014: Puolivuotis-kontrolli Laakson sairaalan neurologian poliklinikalla
- 8 05/2016: Muistikoordinaattorin kotikäynti
- 9 07/2016: Ylimääräinen tutkimus Laakson sairaalan geriatrian poliklinikalla

Kuva 2. Tapauksen A. palvelupolku

## PALVELUPOLKU A.:N TARKEempi KUVAAUS

1. 06/2012: Anneli alkaa epäillä muistisairautta. Aaronilla on ongelmia teknisten laitteiden, ajan ja ympäristön hahmottamisen kanssa. Aaron eksyy vähemmän tutuissa paikoissa. Aaronin mielestä mitään ongelmaa ei ole. Kuluu reilu vuosi ennenkuin tutkimukset käynnistyvät.

2. 09-10/2013: Iho- ja allergiasairaalaan otetaan puhelimitse yhteyttä Anneliin. He ovat kiinnittäneet huomiota Aaronin heikentyneeseen muistiin ja suosittelevat muistitestin teettämistä. "He oli kauheen sympaattisia. Siel on hirveen hyvä henkilökunta. Ja ne on tosi ihania ja huolehtivia. [...] oli tietysti tuttu potilas kun on käynyt kymmenen vuotta siellä [...] olivat tietysti huolissaan siitä."

3. 11/2013: Ensimmäinen tapaaminen lääkärin kanssa Helsingin kaupungin terveysasemalla. Lääkäri uskoo Annelia, ja Iho-sairaalan huomiolla on Annelin mielestä painoarvoa. "Hän oli hyvin erikoinen ihminen (lääkäri). Semmonen kuunteli ja mietti ja "aha, jaha" hän aina sano [...] Se (että lääkäri lähetti tutkimuksiin) oli sitä mitä mä halusin ja toivoin. Mä olin toisaalta helpottunut mutta hämmäntävähän se on." Anneli antaa terveysasemalle ja palvelutuokiolle arvosanan 7-8/10.

4. 12/2013: Muistitesti tehdään Helsingin Alzheimer yhdistyksen muistineuvolassa Kampin palvelukeskuksessa. "Se oli mun mielestä ihan asiallinen eikä siinä ollut mitään kummallista. Mutta ehkä erikoista oli se, että koska se tulos oli aika heikko [...] pitäis nopeasti päästä hoitoon ja neurologille ni meille suoraan ehdotettiin että menisimme yksityiselle. [...] mä olin sitä mieltä että se on liian kallista [...] Mut se oli musta hyvin outoa koska kun se testi tehtiin niin me odotettiin siellä palvelukeskuksen tilassa, jossa valmisteltiin pikkujoulua. Jos aattelee ihmisen intimitteettisuojaan niin ei ollu kiva istua nurkassa muistitestihuoneen oven edessä kun kaikki muut puuhaa ympärillä." Anneli antaa muistitestiä varten arvosanan 8/10.

5. 05/2014: Magnettikuvaus tehdään Lastenkllinikalla. "Siinä meni turhan pitkään (odottivat aikaa yli 5 kuukautta) [...] siitä en osaa sanoa mitään. [...] mä odotin odotushuoneessa [...] Mut se oli varmaan ihan oookoo."

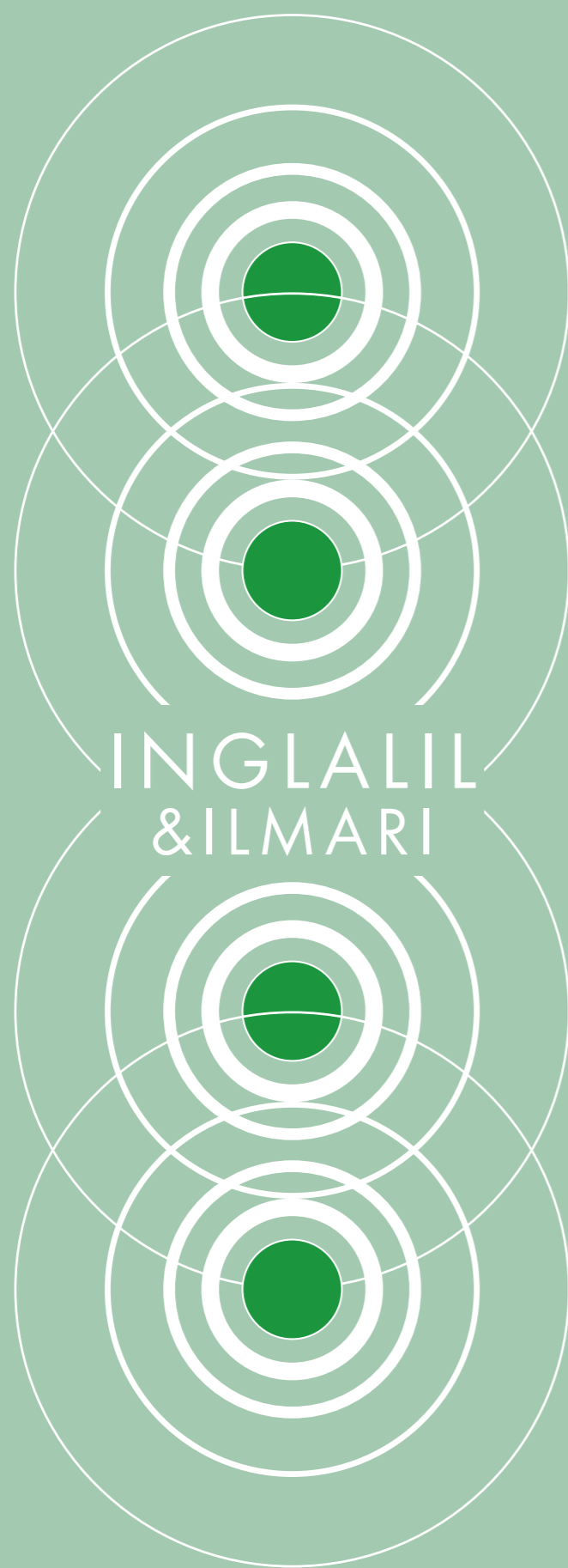
6. 06/2014: Muistitestin ja magneettikuvien tulokset käydään läpi Laakson sairaalan neurologian poliklinikalla. Samalla annetaan Alzheimer diagnoosi. "...kun diagnoosi ilmoitettiin niin se oli todella tylyä [...] Nuori varmaan juuri valmistunut [...] neurologi joka sanoi että ei hänellä ole tässä oikein mitään mukavaa kerrottavaa. [...] Aaronia otti siinä vaiheessa päähän, hän oli loukkaantunut niistä muistitestin kysymyksistä [...] Mun mielestä äärimmäisen epäempaattinen (puhuu neurologista) ja miten mä sanosin, en mä menis sanomaan kenellekään sillä tavalla kuin hän sanoi [...] no otetaan nyt ne sairaanhoitajat mukaan niin kutosen mä annan. [...] lääkäriille pitäis antaa vaan vitonen [...] Ei tehty eikä edes puhuttu mistään hoitosuunnitelmasta. Ainoa mikä annettiin oli se resepti." Annelille ja Aaronille ei tehdä hoito- ja

palvelusuunnitelmaa. He saavat reseptin lääkkeitä varten ja muutaman esitteen. Anneli antaa palvelutuokiolle arvosanan 6/10.

7. 12/2014: Puolivuotis-kontrolli Laakson sairaalan neurologian poliklinikalla. "... tällä kertaa oli erittäin hyvä. Aivan erilainen fiilis. Hän kuuteli Aaronia [...] Hänellä oli aikaa ja hän oli just sellainen kuin mun mielestä pitäski olla. Kokeneempi ja varmaan luonteeltaan erilainen myöskin. [...] Paljon mukavampi fiilis jäi toisesta kerrasta juuri sen takia että se lääkäri oli niin paljon mukavampi." Heitä kehoitetaan siirtymään asioimaan takaisin terveysasemalle. Tarkempia ohjeita ei anneta eikä vastuuhenkilöä osoiteta. Anneli ja Aaron eivät käy 17 kuukauteen lainkaan terveydenhuollon vastaanotolla.

8. 05/2016: Muistikoordinaattori tulee kotikäynnille Annelin ja Aaronin luokse, koska Anneli on ottanut häneen yhteyttä. "... mä olin jo itse hirveän väsynyt [...] kai tässä on kuitenkin ryhdyttävä omaishoitajastatusta hakemaan [...] ja hän (muistikoordinaattori) sanoi heti kun olin kertonut mikä tää tilanne on, että hän tulee käymään. [...] Hän tuli jo seuraavalla viikolla [...] Hän oli meillä pari tuntia ja me käytiin kaikki asiat läpi hänen kanssa [...] mä luulen että täs on tapahtunut joku laiminlyöntikin terveydenhuollon puolesta kun ei oo järjestetty näitä asioita [...] hän ehdotti sitten että hän vois yrittää järjestää meille ylimääräisen käynnin neurologian poliklinikalle jotta saisi vaadittavan lääkärintodistuksen joka tarvitaan omaishoitohakemukseen [...] Meni kuukauden päivät niin tuli kutsu sinne (Laakson sairaalan geriatrian poliklinikalle). Muistikoordinaattori hoisi sen minkä lupasikin. Hän ehdotti myös että mentäis tutustumaan päiväpaikkaan (Helsingin Alzheimer yhdistyksen Ruskeasuon toimipisteeseen). Hän esitteli niitä erilaisia palveluja. Että nyt voin sanoa että meille on tehty tällainen, että meidät on huomioitau. Semmonen joka ois pitänyt tehdä jo kaksi vuotta sitten."

9. 07/2016: Ylimääräinen tutkimus Laakson sairaalan geriatrian poliklinikalla. Aika on geriatrian puolelle, vaikka Aaron kuuluisi ikänsä puolesta neurologian poliklinikalle. "Sairaanhoitaja oli oikein pätevän tuntuinen henkilö ja lääkäri X hyvin miellyttävä ja osaavan tuntuinen. Nuori, vasta erikoistumassa, empaattinen ja rauhallinen. Juttelimme hänen kanssaan pitkään eikä tullut lainkaan sellaista oloa että hänellä olisi kiire johonkin. [...] Vasta tässä vaiheessa tajusin, että hän ei kuulukaan neurologian poliklinikan henkilökuntaan vaan geriatriaan. Hän oli selvästi huolissaan siitä, että olimme väliinputoajia eli siirtyminen neurologian poliklinikalta terveyskeskukseen ei ollut sujunut niin kuin piti. [...] Tämä käynti oli mielestäni juuri sellainen kuin niiden pitäisikin olla potilaan ja omaisen huomioon ottava. Lääkärin vastaanottoon oli varattu riittävästi aikaa ja samalla selvitettiin tarkkaan miten jatkossa tulee toimia. [...] Asiat olisivat menneet paljon helpommin jos olisimme saaneet samanlaisen vastaanoton jo kaksi vuotta aikaisemmin neurologian polilla." Anneli antaa palvelutuokiolla arvosanan 10/10.



## 4.2. TAPAUK B. INGALIL & ILMARI

### INGALIL OMAISHOITAJA

- 82-vuotias nainen
- Naimisissa Ilmarin kanssa. Jäi leskeksi v. 2013.
- Työura valtion virkamiehenä
- Jäi eläkkeelle v. 1993
- Viralliseksi omaishoitajaksi v. 2006
- Järjestöaktiivi: mm. Helsingin Alzheimer yhdistyksen ja Pollin jäsen
- Kotihoidon palvelut v. 2010
- 2 aikuista lasta yhteisestä liitosta, 1 aiemmasta
- Perheessä ollut aina koiria

### Persoonallisuus

- Sisuskas eikä loukkaannu helposti, ei halua näyttää negatiivisia tunteitaan miehelleen
- Omatoiminen ja itsenäinen, arvostaa oman kodin rauhaa
- Ajattelee, että yhteiskunta suhtautuu yleisesti huonosti vanhuksiin ja muistisairaisiin.

### Käyttäytyminen

- Jos palvelu ei miellytä, vaihtaa palveluntarjoajaa
- Haluaa hoitaa asiat itse, ei halua rasittaa pariskunnan lapsia pyytämällä heiltä hoitoapua
- Etsii tietoa ja vertaistukea kolmannen sektorin paikoista, auttaa myös muita toimimalla itse vertaistukiverkoston vetäjänä
- Suhtautuu omaa rooliinsa omaishoitajana itsestäänselvänä ja ainoana vaihtoehtona.

### Tavoitteet ja toiveet

- Haluaa hoitaa miestään kotona niin pitkään kuin mahdollista
- Toivoo yhteiskunnalta suurempaa panostusta kotihoitoon, enemmän rahaa ja enemmän henkilökuntaa
- On huolissaan etenkin yksinäisten vanhusten selviämisestä.

### ILMARI MUISTISAIRAS

- Mies, kuoli 88-vuotiaana
- Työura teatterissa
- Jäi sairauseläkkeellä v. 1980
- Useita sairauksia: mm. parkinson ja diabetes

### Käyttäytyminen

- Ei ehkä koskaan ymmärtänyt sairastavansa Alzheimerin tautia
- Oli sairauden lopussa liikuntakyvytön

### ARKI

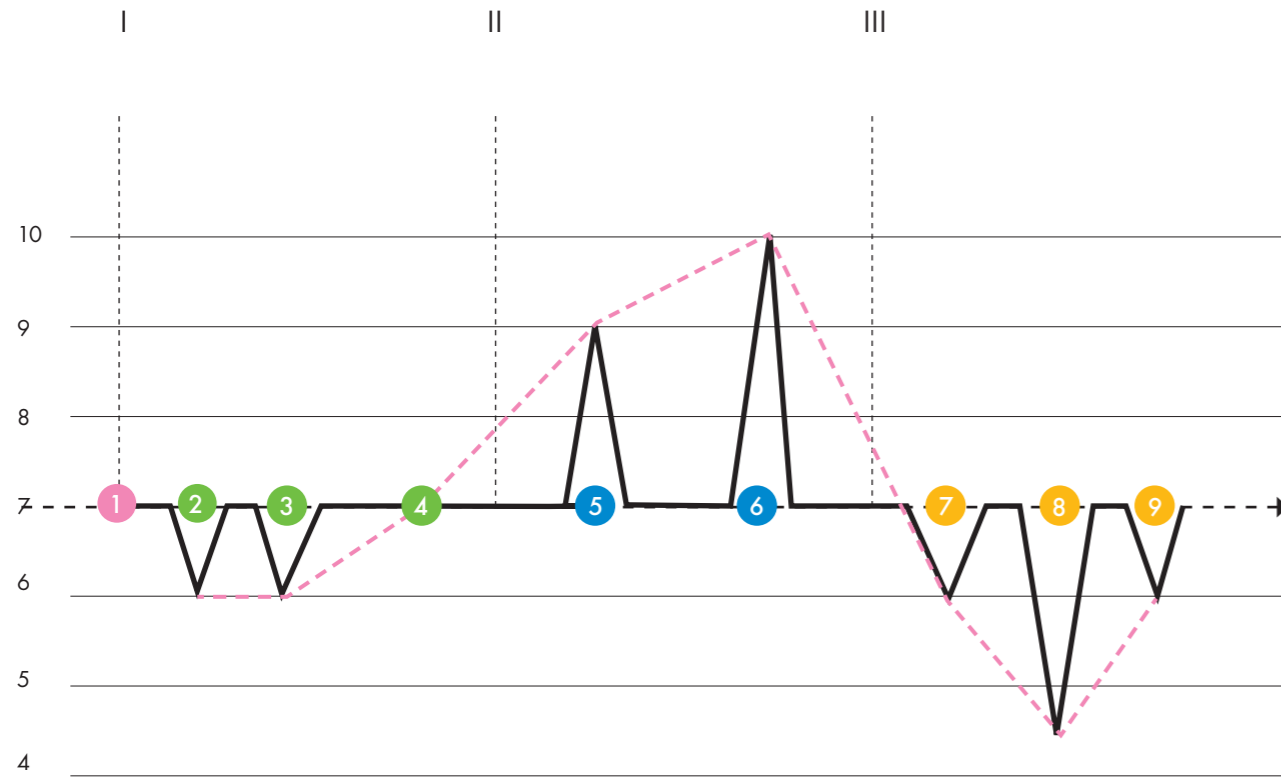
Ingaliil selviää miehensä hoidosta ilman ulkopuolisten apua pitkään. Vuonna 2010 kotihoidon hoitaja tulee suihkutusetuvaksi. Palveluiden määrä lisääntyy Ilmarin sairauden etenemisen myötä siten, että loppuvaiheessa kotona käy kaksi hoitajaa yhdellä kertaa.

Ingaliil on Alzheimerin diagnosoinnista lähtien miehensä virallinen omaishoitaja. Ingaliil osallistuu aktiivisesti vertaistuki- ja vapaa-ajan toimintaan Helsingin Alzheimer yhdistyksessä.

Alzheimerin myötä Ingaliilin ja Ilmarin sosiaalinen elämä kaventuu. ”Ku Alzheimer tulee ni se katkasee aika paljo. Se menee aika pieneks se sosiaalinen piiri ensin mut kyl se vähitellen kasvaa”, kertoo Ingaliil.

Sairaudesta kerrottiin kaikille tutuille ja perheen jäsenille. Ihmisten suhtautumisesta Ingaliil kertoo seuraavaa: ”No se tarkoittaa sitä tiäksä suurimmaks osaks että ihmiset ei uskalla enää tulla koska ne pelkää ne ei tiedä kuinka niiden tulee käyttäytyä mitä niiden pitäis sanoo. [...] Sillä lailla ne (vierailut) loppuu.” Yksi ystävätär ja tuttavaparikunta säilyvät ystävinä. ”Ne on ollu ainoot jotka on ollu koko ajan mukana”, sanoo Ingaliil.

## PALVELUPOLKU B.



- 1 1993: Ingalil alkaa epäillä muistisairautta
- 2 1997/1998: Ensimmäinen yhteydenotto terveysasemaan
- 3 2001: Toinen yhteydenotto terveysasemaan
- 4 2001: Kolmas yhteydenotto terveysasemaan
- 5 2001: Muistitestit ja magneettikuvaus Malmin sairaalan geriatrisella poliklinikalla
- 6 2006: Koskelan sairaalassa muistitesti ja diagnoosi
- 7 2006/2007: Yhteydenotto terveysasemaan reseptin uusimisen vuoksi
- 8 2010: Kotihoito alkaa käymään
- 9 2013: Kotihoito haluaa lopettaa kotihoidon

Kuva 3. Tapauksen B. palvelupolku

## PALVELUPOLKU B.:N TARKEMPI KUVAUS

1. 1993: Ingalil alkaa epäillä muistisairautta. Ilmarilla on vaikeuksia tuttujen askareiden kanssa. Kalan filerointi ja verkkojen nosto eivät enää suju. Ympäristön hahmottaminen alkaa vaikeutua, ja Ilmari eksyy tutuissa paikoissa. Kuluu useampi vuosi ennenkuin Ingalil on yhteyksissä terveydenhuoltoon.

2. 1997/1998: Ingalil ottaa yhteyttä ensimmäisen kerran terveysasemaan. Hän haluaisi miehelleen läheteen neurologisiin tutkimuksiin, mutta asiaan ei suhtauduta vakavasti. Kuluu taas useampi vuosi.

3. 2001: Ingalil ottaa toisen kerran yhteyttä terveysaseman lääkäriin. "... ruvettiin taas pommittamaan terveyskeskuslääkärinä ja se oli sitä mieltä että ihan tavallista höperöintiä ettei oo mitään syytä ettei hän lähetä (tutkimuksiin)". Asia ei etene taaskaan.

4. 2001: Ingalilin ja Ilmarin tytär ottaa yhteyttä terveysaseman ylilääkäriin. "...tyttö pisti koville terveyskeskuksen ylilääkärin että on lähetettävä lähete neurologille. No se lähetti sen sitten." Lääkäri kirjoittaa läheteen Malmille, vaikka se kuuluisi lähettää Koskelan sairaalaan.

5. 2001: Ilmarille tehdään muistitestejä ja yritetään magneettikuvaus Malmin geriatrisella sairaalalla. "Vähän ajan kuluttua se (Ilmari) tuli uudestaan semmosen mieshoitajan kanssa joka sano että ei hän suostu menemään sinne (magneettikuvaukseen). [...] sanottiin niin että meidän (Malmin sairaalan) täytyy lähettää lähete Koskelaan koska ne voi nukuttaa hänet siellä [...] sit tapahtu semmonen että mulla todettiin syöpä kesken kaiken [...] Se sitten jäi niinkuin Ilmari sivuun." Tutkimukset keskeytyvät useammaksi vuodeksi Ingalilin syövän ja sen vuoksi, että lähete hautautuu Koskelan sairaalan jo käsiteltyjen läheteiden pinnoon. Ilmari sairastuu vakavasti syksyllä 2004. Ingalil ei antanut arvosanaa, mutta kertoo että "oli ne kauheen ystävällisiä sielläkin".

6. 2006: Viiden vuoden kuluttua tutkimuksia jatketaan Koskelan sairaalassa. "Se diagnoosin saanti kesti [...] Mul tuli se syöpä [...] Ja ku me odotettiin kiltisti sitä puhelinsoittoa tai kirjettä sieltä Koskelasta kun ei me tiedetty kuinka kauan se kestää." Magneettikuvausta ei tarvitse tehdä, koska muistitestin tulokset osoittava selkeitä Alzheimerin taudin merkkejä. Tauti diagnoisoidaan ja aloitetaan lääkitys. Ingalil antaa Koskelan sairaalalle kokonaisarvosanan 10/10.

7. 2006/2007: Ingalil varaa ajan terveysaseman lääkärille muistilääkkeiden reseptin uusimista varten. "Tämä ihana lääkäri [...] jota osa rakastaa ja osa vihaa - sano että, opetti mua, että Alzheimer on sellanen - Matti oli mukana ja kuuli - on sellanen tauti joka tappaa. On ihan turha syödä niitä lääkkeitä, ne on kalliita ne lääkkeet. Hän ei

periaatteessa uusi tommosii resepti. No mitä siitä, mä sanoin varmasti jotain ja lähdettiin ja mä tilasin lääkäri X:lle (yksityislääkäri) ja siellä me sitten käytiin. [...] Mä tiesin kummone se mies (terveysaseman lääkäri) oli ni mä pidin sitä melkeen luonnollisena. Et sit ei niinku reagoinu." Lääkäri ei uusi reseptiä. Ingalil ja Ilmari siirtyvät yksityisen lääkärin asiakkaaksi.

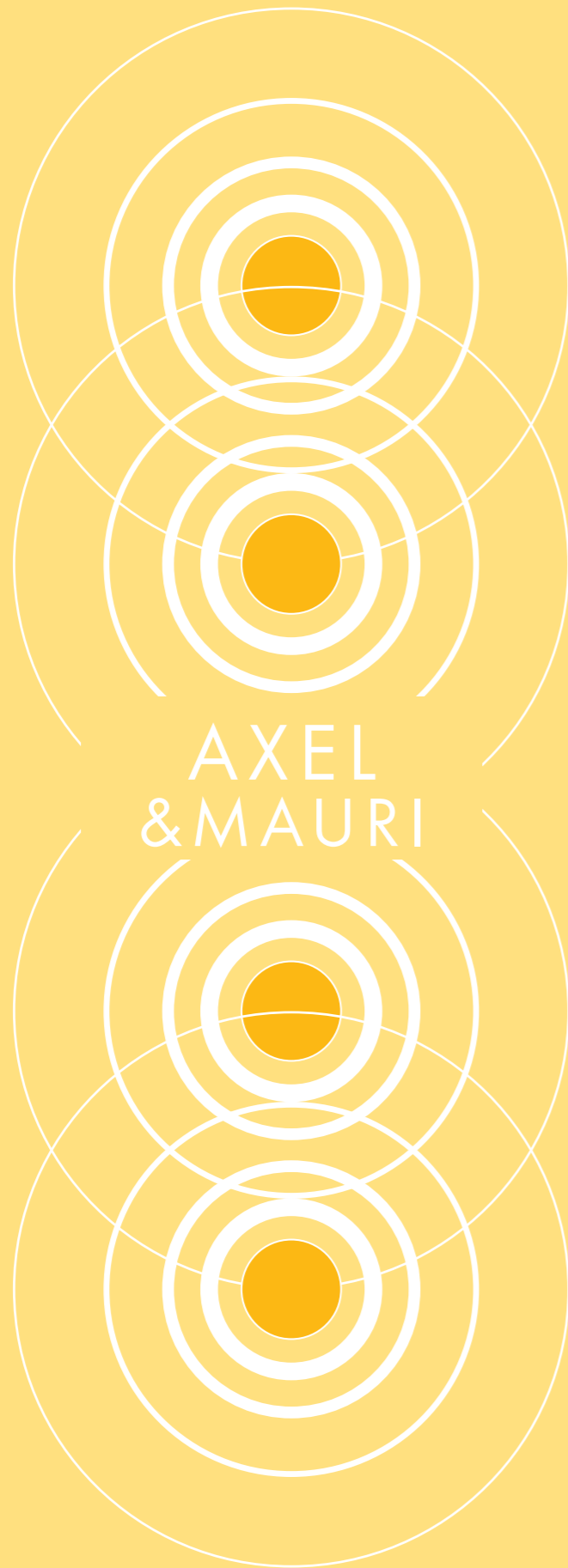
8. 2010: Ilmari ja Ingalil saavat avukseen kotihoidon palveluita - ensin kerran viikossa suihkutusapua, sitten fysiatrin apua, lopulta vaippavaiheessa jokapäiväistä apua. "Siitä mun ei tarvinnu taistella (lisäpalveluiden saamisesta), mut mikä oli mulla ja kaikilla muillakin ni on se et sillo ku potilas on niin hyvässä kunnossa ettei tarvii ku yks hoitaja, vaikka se käy kolme kertaa päivässä, ni sä et koskaa tiedä millo se tulee. [...] Kotihoidolle mulla on niin huonot pisteet et [...] ku o yks hoitaja ne ei saa varmaa neljää viittä pistettä enempiä, mut sitten kun tarvii kaks ni sillon kun ne lähtee aamulla pääpaikalta, ni lähtee aina sellaseen paikkaan jossa tarvitaan kaksi henkilöä. [...] Illat oli vähän, mut aamut oli hyvät. [...] Se oli kyllä hirveen hienoo, sillo ne hoiti (kun käy kaksi hoitajaa). Ois saanu tulla vähän myöhemmi panemaan nukkumaan illalla, mutta ei sekää - kyl ne kuitenkin tuli aika kivasti." Kotihoito saa arvosanan 4-5/10 kun käy yksi hoitaja.

9. 2013: Kotihoito halutaan lopettaa. "...tuli kotilääkäri tänne, ne oli päättäny et kotihoito ei enää hoida Ilmaria et se on niin huonossa kunnossa. [...] Ne ei voi yhdelle ihmiselle niin paljo aikaa antaa et nyt se pitää hakee laitokseen. Mä sanoin lääkäriille et sehän on hyvin menny näin, et ei se tarvii mitään. [...] Pakkohan mun oli hyväksyä se ja anottiin jatkuvaa paikkaa. Tuli kieltävä vastaus, ku vaimo on kotona. [...] Tiäksä, ihan rehellisesti mä olin onnellinen ku ei tullu sitä paikkaa (laitospaikkaa). Mä olin oikein iloinen kun tuli se intervalli. Emmä ollu valmis luopumaan siitä (Ilmarista) vielä." Kotihoito jatkuu ja Ilmari on kaksi viikkoa kotona ja kaksi viikkoa intervallihoidossa Kustaankartanossa.

### Palvelupolun ulkopuolelta:

Kokemus sosiaalitoimiston kanssa asioimisesta: "Mut se kenelle mä antasin kakist eniten pisteitä, on sosiaalitoimiston sosiaaliohjaaja. Sieltä on saanu kaikist eniten apua. Se on kyllä paras paikka mikä on olemassa."

Hoito- ja palvelusuunnitelman tekemisestä: "Ei me saatu sellasta sillo ku diagnoosi tehti, mutta koihoidon kanssa tehdään kovasti papereita. Ollaan nii ja nii monta minuuttia aamulla ja nii ja nii paljo. Siinä on kaikki tarkkaa ylhäällä mut eihä se käytännössä oo sitä."



### 4.3. TAPAUK C. AXEL JA MAURI

#### AXEL OMAISHOITAJA

- 76-vuotias mies
- Maurin asuinkumppani v. 1985
- Työura valtion yrityksessä.
- Jäi eläkkeelle v. 1985
- Viralliseksi omaishoitajaksi v. 2000
- Kotihoidon palvelut v. 2000
- Järjestöaktiivi: mm. Helsingin Alzheimer yhdistyksen ja Vanhusten keskusliiton jäsen
- 1 aikuinen lapsi

#### Persoonallisuus

- Suuri hoivavietti, auttanut koko ikänsä muita
- Huomioiva ja puolustava Maurin tunteita ja tarpeita kohtaan
- Tarkka rahasta
- Erittäin sosiaalinen ja aktiivinen
- Arvostaa pysyvyyttä ja tuttuutta
- Arvostaa kolmannen sektorin palveluita
- Hyvin perillä palveluiden kehityksestä ja ammattitaitoisen työntekijän ominaisuuksista
- Ajattelee, että yhteiskunta suhtautuu negatiivisesti muistisairaisiin ja vanhuksiin, muistisairaus katsotaan hulluudeksi

#### Käyttäytyminen

- Osallistuu aktiivisesti vertaistuki- ja vapaa-ajantoimintaan, etsii oma-aloitteisesti tietoa ja tukea kolmannen sektorin paikoista
- Seuraa hoitojen kustannuksia ja tietää mitä mikäkin maksaa
- Suhtautuu omaishoitajuuteen velvollisuutena, "kaveria ei jätetä"

#### Tavoitteet ja toiveet

- Toivoo, että kotihoidon työntekijät pysyisivät samoina ja käynteihin varattaisiin aikaa
- Toivoo, että media ottaisi aktiivisemmän roolin Alzheimerin yhteiskunnallisen ymmärryksen ja arvostuksen synnyttämisessä.

#### MAURI MUISTISAIRAS

- 76-vuotias mies
- Päätyöura samassa yrityksessä kuin Axel, sivutoimi ammattimuusikkona.
- Jäi eläkkeelle v. 1987.
- Useita sairauksia: mm. diabetes ja epilepsia
- Ei omia lapsia

#### Käyttäytyminen

- Suhtautuu muistisairauteen negatiivisesti, on toisinaan masentunut ja itsetuhoinen

#### ARKI

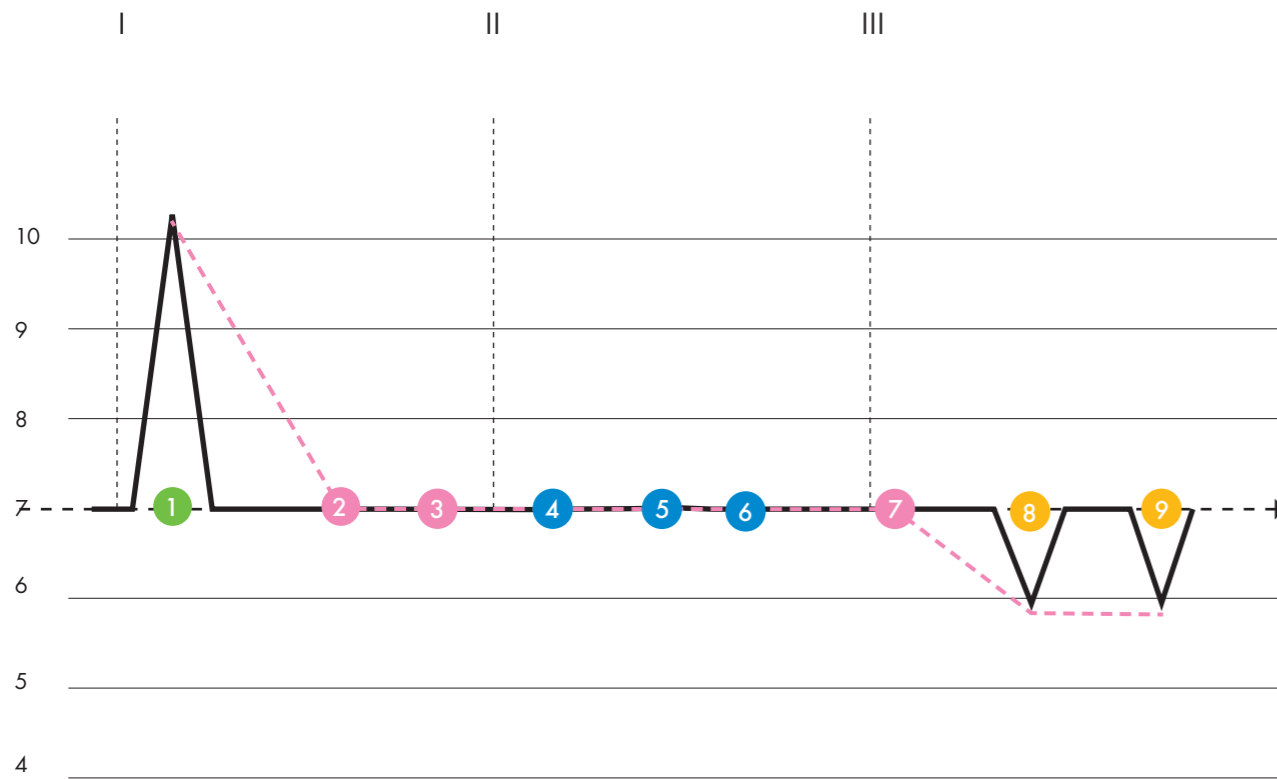
Axelin ja Maurin luona on käynyt kotihoito noin kerran viikossa yli 15 vuoden ajan. Axel hoitaa itse mm. lääkkeiden jaon ja verenpaineen ja -soke-  
rin mittaamisen. Kotihoidon vihreä kansio kulkee Axelin kainalossa silloinkin, kun he käyvät Maurin kanssa naapurilla.

Axel on toiminut Maurin virallisena omaishoitajana vuodesta 2000 lähtien. Omaishoitajaksi ryhtyminen ei ollut itsestäänselvyys. "Se vaa lipsahti sillai. Sairaalasta vaa sanottiin että ku sä käyt täällä kattomassa ni voit sä hoitaa kotonaki. [...] Ei, ei. En tienny mitä tein. (tarkoittaa sopimuksen solmimista) [...] Se tuli iha sillai sairaalan puolesta et kyl sä nyt rupeet [...] jaa, no kai mä nyt sitte."

Mauri ja Axel olivat aikoinaan hyvin meneviä ja heillä oli laaja ystäväpiiri. Axel kertoo seuraavaa: "Sillo ku sairaus (Alzheimer) tulee ni silloha ystävät haihtuu, silloha ei oo enää ketään." Naapurissa asuvasta kohtalotoverista (ystävä Y) tulee Axelille ja Maurille tärkeä tuki ja turva - he muun muassa matkustavat ja käyvät konserteissa yhdessä. Naapuri auttaa myös Maurin hoidossa. Sairaudesta tietävät ne ihmiset, joiden kanssa Axel ja Mauri ovat tekemisissä.



## PALVELUPOLKU C.



- 1 2000: Mauri alkaa käydä Laakson sairaalan neurologian poliklinikalla tutkimuksissa
- 2 2011: Kotihoidossa tapahtuu muutoksia
- 3 2012: Alex alkaa kiinnittää huomiota Maurin huonontuneeseen muistiin
- 4 2012: Muistitesti kotona
- 5 2013: Magneettikuvaus Malmin sairaalassa
- 6 2013: Diagnoosi kotona
- 7 2013: Säännöllistä testausta ja tutkimista kotisairaanhoidon kautta
- 8 2013: LAH-jaksojen hoitopaikka vaihtuu
- 9 2016: Kotihoito haluaa lisätä palveluja

Kuva 4. Tapauksen B. palvelupolku

## PALVELUPOLKU C.:N TARKEMPI KUVAUS

1. 2000: Mauri alkaa käydä Laakson sairaalan neurologin vastaanotolla tutkimuksissa. Asiakkuus on jatkunut tähän päivään saakka. "No mä en tiedä onko se et ajateltiin et on vanha ja on kuin monta ja muuta sairautta että se muistin heikkeneminen meni semmoseen tai vähän niinku epämääräinen semmonen. [...] Kyllä se (neurologi X) on ihan koko aika seurannu tarkkaa. [...] Mä en oo muistanu kysyä (miksi tutkittu) [...] se on kyl semmonen heppu (neurologi X) et siltä vois kysyä [...] Se (neurologi X) on ollu sama koko aika ja tuntee ihan. Meil ei välttämättä puhuta sairaudesta [...] Aivan ihanat hoitajat." Muistitestejä tehdään jo silloin, mutta muista syistä. Axel haluaa antaa Laakson sairaalle kokonaisarvosanan 10+/10.

2. 2011: Kotihoidossa on aluksi tuttuja hoitajia, mutta Axelin muistin mukaan vuoden 2011 aikoihin systeemit muuttuvat ja kotona alkaa käymään uusia kasvoja. "Meillä kävi seitsemän vuotta sama hoitaja. [...] Se (hoitaja) ties mitä se tekee, se tunsu. Nyt käy joka kerta eri ihminen. [...] Ja mikä Mauria kaikista eniten hermostuttaa ku tulee aina uus ja kysyy aina samat asiat. [...] Axel antaa kotihoiton muutosta edeltävälle ajalle arvosanan 10/10 ja muutoksen jälkeiselle ajalle 7/10.

3. 2012: Axel alkaa epäillä Maurilla muistisairautta. "Siin meni sillä lailla että Mauri muistaa vanhat asiat kauheen hyvin mutta uudet eiliset on joskus hakusalla. Se alko [...] vähän niinku epämääräsellä tyylillä. Se ei ollu niinku selkee mulle."

4. 2012: Axel juttelee kotihoiton lääkärin kanssa ja Maurille tehdään muistitesti kotona.

5. 2013: Mauri pääsee magneettikuvaukseen Malmin sairaalaan kotihoiton lääkärin läheteellä.

6. 2013: Kotihoiton lääkäri on konsultoinut hoitajia ja hoitajat välittävät Alzheimer diagnoosin. Maurille määrätään muistilääkitys.

7. 2013 - : Kotihoito on käynyt noin kerran viikossa Axelin ja Maurin kotona vuodesta 2000 lähtien. Axelle ei ole tarjottu omaishoitajavalmennusta tai ensitieto-infoa. Axel ei ole kuitenkaan mielestään edes tarvinnut valmennuksia, ja haluamansa tiedot hän on saanut ystävältään, omaishoitaja-verkostoista ja vertaistuki-ryhmistä. Axelle ei ole tarjottu mahdollisuutta kahdenkeskisiin keskusteluihin ammattihenkilön kanssa. "No Pollin (Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset) tyttöjen kanssa kyllä höpötellään välillä. [...] No kyl joskus tuntuu (että tarvitsisi keskusteluapua). Kyllä! [...] mut me nyt Ystävä Y:n kans ratkottaa nää ongelmat [...] ja sit on yksi Henkilö Z joka kuuluu tähän samaan rinkiin. Se on sitte semmonen ulospääsy tie."

Säännöllistä muistitestausta jatketaan sekä kotihoitossa että Laakson sairaalassa. Laakson sairaalan neurologi on pysynyt koko hoitosuhteen samana.

8. 2013: Kaupunki tekee muutoksia hoitoalueiden jaossa. Mauri siirretään lyhytaikaishoidon-jaksoille (LAH) Kannelkodista Kustaankartanoon. "...mikä on terveydenhoidossa minusta ihan nurinkurista että tää - esimerkiksi niinku Kannelkodin potilaista on Alzheimer-potilaita 90 % - ni nää sekoitettiin ja heitettiin nää ryhmät eri kaupunginosiin. Joka oli mun mielestä aivan mielisairasta hoitoo että ku Mauri on ollu Kannelkodissa hyvi paljo - ja se on maailman paras paikka, siellä tunsu kaikki toisensa ja tiesi miten sairaus edistyy ja miten se menee - ja nyt pistettiin sitten pohjonen ja läntinen eri paikkaan elikkä kumpaankin uudet asiakkaat ja hoitajat ei tiedä miten ne käyttäytyy. [...] se oli tavallaan sokki kaikille. Hoitajille ennen kaikkea ku ne ei voinu tietää missä vaiheessa kenenki sairaus on menossa ni sillon se oli koko ajan käyttämistä ja valvomista että miten ihminen käyttäytyy."

9. 2016: Kotihoito haluaa lisätä palvelujen tarjoamista. Tähän asti Axel on hoitanut itse lääkkeiden jaon, verenpaineen mittaamisen ynnä muut tehtävä, nyt kotihoito haluaa hoitaa ne. "Nythä ne yrittää sitä systeemiä muuttaa mutta kyl mä olen edellee Maurin kans samaa mieltä ku mä oon tätä tän päivän pohtinu ja eilise että ei me hyväksytä tommosta et joka päivä käydään viis minuuttia tai kymmene minuuttia ku millään ajalla ei tehdä mitää muuta ku käydään, katotaan jotain paperia selataan ja tuodaan uus kaavake tai hintataulukko tai joku. [...] No tän seitsemäntoista vuotta oon osannu tehdä (tarkoittaa niiden asioiden hoitamista jotka kotihoito haluaa ottaa kontolleen). [...] Ei, ei meitä oo oikeestaan ikinä kuunneltu? (vastaus kysymykseen kuunnellaanko heitä muutoksista päätettäessä)."

### Palvelupolun ulkopuolelta:

Axel haluaa antaa arvosanoja: Pääkaupunkiseudun omaishoitajat ja läheiset ry (Polli): "Se on parasta mitä on. [...] Sieltä saa kaikkee tietoo mitä haluaa, jos haluaa esimes oikeusjuttuja tai apua hoidossa tai ihan missä vaan." Antaa arvosanan 10 -11/10.

Helsingin Alzheimer yhdistys: "Kyl mun mielestä Alzheimer yhdistys on siinä mielessä ihan täys kympin arvone yhdistys että siellä pidetään huoli ja siellä on vertaistukiryhmä hirveen pitkälle viety ja otetaan sit huomioo kaikki asiat ja aina löytyy apua, neuvoo ja ohjausta." Antaa arvosanan 10/10.

Vanhusten keskusliitto: "...me ollaan kaikki samanvertasia että ei siel oo sitten vapinalla mitään merkitystä että minkälainen on." Antaa arvosana 12,5/10.

#### 4.4. TAPAUSTEN VERTAILU JA YHTEENVETO LÖYDÖKSISTÄ

Kaikki kolme tapausta ovat omanlaisiaan. Jokaisen tapauksen tapausprofiilit, toteutuneet palvelut ja -kokemukset kertovat oman tarinansa. Omaishoitajuuden roolin kokemiseen ja tuen tarpeeseen liittyvät tarinat sen sijaan muistuttavat osittain toisiaan.

Kun verrataan tapausten toteutuneita palvelupolkuja (kuva 5.), selkeimpänä erona erottuu palveluihin kulunut aika. Eroja löytyy kaikista kolmesta palvelupolun vaiheesta.

Etenemiseen I vaiheesta II vaiheeseen kului tapauksissa A. ja B. pitkä aika. Tapauksessa A. muistisairastuneen vastustava asenne vaikutti tutkimusten aloittamisen siirtymiseen. Tapaus B. on omaa luokkaansa siinä, että palveluntarjoajan edustajan (terveysaseman lääkärin) asenne ja suhtautuminen asiakkaaseen viivästyttivät tutkimusten aloittamista jopa vuosilla (katso tarkempi kuvaus s. 27, kohdat 2., 3., ja 4.). Tapauksessa C. edettiin epäilyksen syntymisen jälkeen hyvinkin nopeasti, sillä kotihoito suhtautui omaishoitajan huomioihin vakavasti ja hoitosuhde oli jo voimassa.

Kun tarkastellaan palvelujen etenemistä vaiheesta II vaiheeseen III, voidaan todeta, että tapaukset A. ja C. muistuttavat toisiaan. Molempien palvelut toteutuivat vuoden sisällä. Tapaus B.:ssä diagnoosin saaminen venähti taas vuosilla, mutta tällä kertaa syy johtui erehdyksestä ja omaishoitajan sairastumisesta (s. 27, kohdat 5. ja 6.).

III vaiheen palveluaikavertailussa tapaus A. erottuu joukosta. Puolivuotis-kontrollin jälkeen pariskunta ei käy terveydenhuollon vastaanotolla yli puoleentoista vuoteen. Omaishoitaja oli omien sanojensa mukaisesti aivan yksin sairauden kanssa (s. 23, kohta 7.). Tapauksissa B. ja C. kotihoito

on jo mukana arjen apuna, joten palveluketju säilyi rikkoutumattomana.

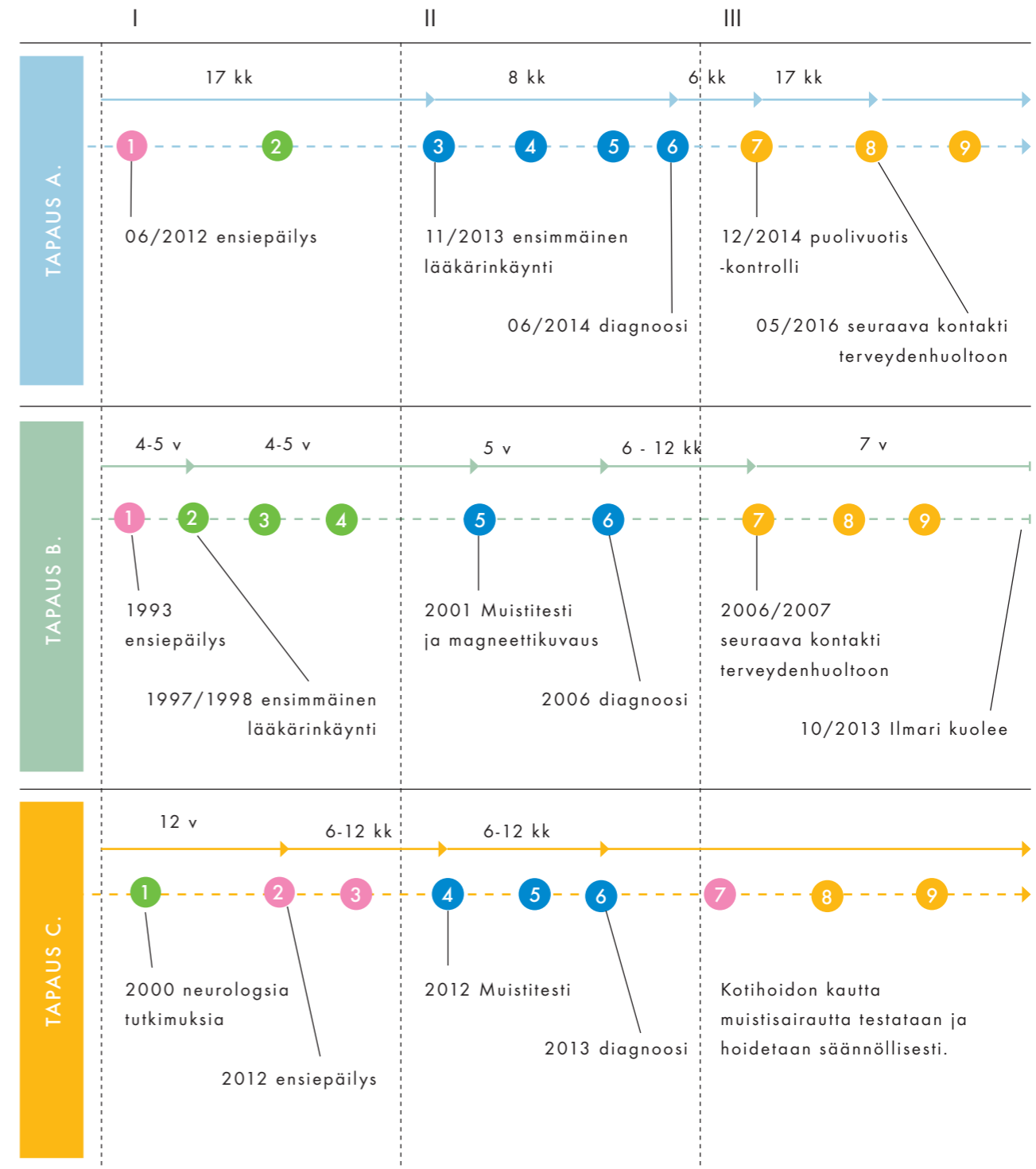
Yhteenveto palvelupolkujen vertailusta: muistipalveluiden etenemisen aikatauluun vaikuttavat muun muassa sairastuneen asenne, palveluntarjoajan asenne ja suhtautuminen asiakkaaseen, palveluntarjoajien väliset viestintä- ja toimintamallit sekä asiat, joihin ei voi vaikuttaa ja joita ei voi ennustaa (kuten sairastuminen).

Kun tapauksia vertaillaan kokemusten valossa (kuva 6.), eroavuuksia on paljon. Tapaus A.:n positiivisin palvelukokemus on ylimääräinen käynti Laakson sairaan geriatrian poliklinikalla. Negatiivisin kokemus liittyy samaan palveluntarjoajaan, neurologian poliklinikalla tehtyyn muistisairauden diagnoosiin. Molemmilla kerroilla hyvään ja huonoon kokemukseen vaikutti se, miten palveluntarjoajan työntekijän suhtautui tilanteeseen ja asiakkaisiin (s. 23, kohdat 6. ja 9.).

Tapaus B.:ssä positiivisin kokemus liittyy diagnoosiin ja Koskelan sairaalaan. Negatiivisimmaksi kokemukseksi arvottuivat kotihoidon palvelut yleisesti silloin, kun kotona käy vain yksi hoitaja. Positiiviseen kokemukseen vaikuttivat henkilökunnan ominaisuudet, negatiiviseen itse palvelu eli toimintatavat. (s. 27, kohdat 6. ja 8.)

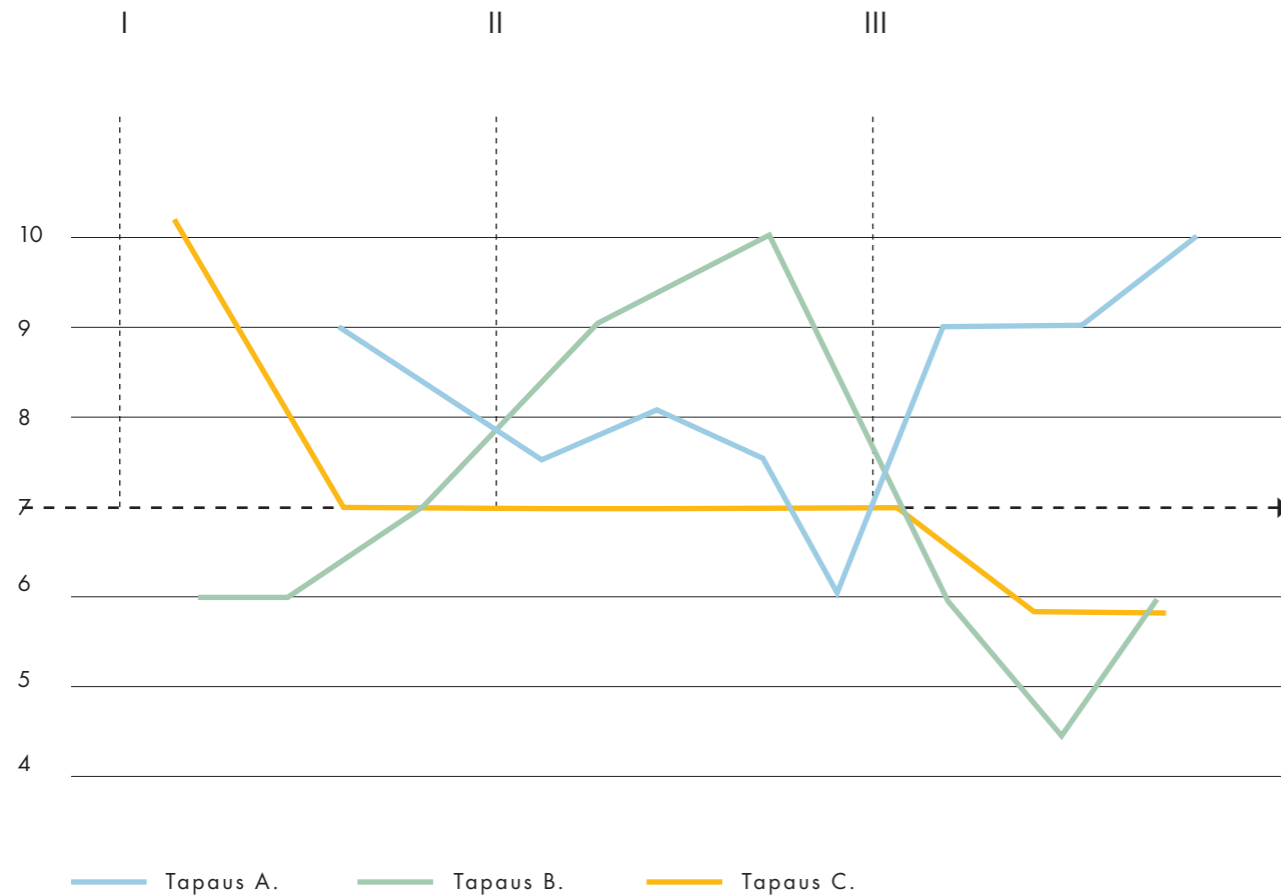
Tapaus C.:n kokemuksista valtaosa näyttää neutraaleilta. Tähän on osasyynä se, että monille palvelutuokioille ei löytynyt aineistosta kuvauksia. Koska kertomuksissa eivät korostuneet negatiiviset eivätkä positiiviset kuvailut, päätelin kokemukset neutraaleiksi. Tämän tapauksen positiivisin kokemus on liitetty Laakson sairaalaan ja neurologiin, joka on pysynyt samana hoitosuhteen alusta lähtien. Negatiivisimmat kokemukset liittyvät palveluiden sisäisiin muutoksiin. Positiiv-

#### PALVELUIHIN KULUNUT AIKA



Kuva 5. Palveluihin kulunut aika palvelu-vaiheittain.

## KOKEMUSTEN KEHITYSKÄYRÄT



Kuva 6. Kokemusten kehityskäyrät samassa palvelupolku kehikossa.

vinen kokemus on syntynyt palvelun ja henkilökunnan pysyvyydestä, tuttuudesta ja ominaisuuksista, negatiivinen taas muutoksesta (hoitopaikan vaihto) ja tunteesta ettei voi itse vaikuttaa palveluun. (s. 31, kohdat. 1., 8. ja 9.)

Vaikki omaishoitajaksi ryhtyminen ei ollut kaikille haastateltaville itsestäänselvyys (katso tapaus C. s. 29), kaikki vastasivat lähes samoilla sanoilla, kun kysyin heiltä kysymyksen: Jos et olisi alkanut omaishoitajaksi, mitä puolisollesi/asuinkumppanillesi olisi tapahtunut? Kaikki kolme omaishoitajaa kokivat, että ilman heidän apuaan läheinen olisi joutunut hoitokotiin.

Aineiston mukaan kaikki omaishoitajat ovat kaivanneet keskusteluapua. Ingalil on ainoa, jolle sellaista on tarjottu. Hän oli saanut Pollin kautta kymmenen kerran hoitojakson, jossa ammattihenkilö kävi hänen luonaan muun muassa juttelemasa ja antamassa hierontaa. Annelille ei ole missään vaiheessa tarjottu henkiseen jaksamiseen apua tai tukea. Hän on sitä mieltä, että koska Alzheimerin tauti on vakava ja koko elämän muuttava sairaus, olisi hyvä, että omaisen pääsisi tapaamaan psykologia. Alexillekaan ei ole koskaan tarjottu keskusteluapua. Hän on tarvittaessa juttellut ystäviensä ja Pollin henkilökunnan kanssa, mutta on kaivannut toisinaan ulkopuolista jutteluseuraa.

Kaikki omaishoitajat arvostavat vertaistukea. Ingalil ja Alex ovat hakeneet vertaistukea Helsingin Alzheimer yhdistyksen ja Pollin kautta. Anneli on kolmikon poikkeus. Hänen mielestään tukiryhmissä käyminen vaatii aikaa ja käytännön järjestelyjä, joihin hänellä ei ole mahdollisuutta. Kolmannen sektorin tukiryhmien sijasta hän on löytänyt tukea Facebookista vertaisryhmästä. Anneli kertoo, että hän on saanut ryhmän kautta sellaista käytännön tietoa ja tunteisiin liittyvää tukea, jota ei löydä mistään muualta.

Omaishoitajia yhdistää vahva halu pitää huolta läheisestään, mutta oma jaksaminen on välillä koetuksella. Kaikki ovat sitä mieltä, että oma aika on tärkeää jaksamisen kannalta. ”Mun mielestä on turha ajatella että omaishoitajien ongelmat ratkaistaan sillä että tulee kaksi vapaapäivää kuukaudessa. Mun mielestä omaishoitajien pitäis saada joka viikko yks päivä, vaikkei kokonaista päivää niin 4 tai kuusi tuntia omaa aikaa jolloin voi hoitaa omia asioita [...] Ihan arkinen joka viikkoinen tuki on kaikkein paras ja jaksamista edistävä”, selventää Anneli näkemyksiään.

Aineistosta ilmenee, että omaishoitajat kokevat, ettei heitä kuunnella palveluista päätettäessä. ”Ei, ei meitä oo oikeestaan ikinä kuunneltu”, kommentoi Alex. Tilannetta kuvastaa myös Ingalilin tarina, jossa kotihoito haluaisi laukkauttaa hoitopalvelut sen vuoksi, että Ilmari on huonossa kunnossa (s. 27, kohta 9.).

Kun omaishoitajilta kysyi, minkälainen heidän mielestään olisi muistiystävällinen Suomi ja miten he kehittäisivät palveluita ja yhteiskuntaamme, sain erilaisia vastauksia. Annelin mielestä muistisairaiden ja heidän omaistensa avuksi pitäisi tarjota henkilökohtaisia avustajia samalla tavoin kuin vammaisille. Ingalilin mielestä yhteiskunnan pitäisi panostaa rahallisesti. Määrärahoja pitäisi korottaa ja henkilökuntaa palkata enemmän. Axel muuttaisi kotihoiton sellaiseksi, että palvelut määriteltäisiin hoitotarpeen mukaan ja työ tehtäisiin rauhassa keskeytyksittä (viittaa mm. hoitajalle kesken hoidon tuleviin puheluihin). Axel toivoo myös, että media kertoisi muistisairaudesta enemmän. ”Tiedotusvälineet vois vähän niinku selkokielellä kertoa ihmisen oman muuttumisen ja ettei kaikki oo välttämättä kannissa tai hulluja.

[...] Sehä on ensimmäinen asia mitä luullaan ku ihminen on joku vapiseva, tärisevä, epämääräne kadulla.”

Aineistosta löytyneitä löydöksiä on useita. Seuraavassa yhteenvedo kaikista.

### Aineiston keruun ensimmäisen vaiheen aikana havaitut löydökset:

1. Internetistä on vaikea löytää selkeää kokonaiskuvaa Helsingin muistipalvelujen palvelurakenteesta ja palveluista. Kaiken kattavaa kokonaiskuvausta ei löydy kootusti yhdeltäkään sivustolta, ja käyttäjän on osattava itse koota hajanaisesta tiedosta kokonaiskäsitys.

2. Hoito- ja palvelusuunnitelma on käsitteenä, sisällöltään ja toteutustavoiltaan jäsentymätön ja epäyhtenäinen. Omaishoidonsopimuksen ja kotihoiton osana tehtävät suunnitelmat ovat kohtuullisen tarkoin määriteltyjä, mutta muistisairauden yhteydessä yhtenäisiä käytänteitä ei ole.

3. Palveluntarjoajien välillä on vastuunottamisen, koordinoimisen ja viestinnän ongelmia. Mikään taho ei hallitse muistisairaahan hoidon kokonaisuutta ja viestintä eri palveluntarjoajien välillä on heikkoa.

4. Helsingin kaupungin terveysasemilla ei ole yhteneviä viestintämalleja asiakkaan ja omaisen informoimiseen. Yksittäisellä hoitajalla on suuri vastuu siitä, minkälaista tietoa ja miten tieto asiakkaalle annetaan.

### Haastatteluaineiston löydökset:

5. Palvelupolkujen eteneminen vaihtelee enimmäkseen siirtymiin kuluneen ajan osalta. Palvelujen sisältö ja järjestys on melko samankaltaisia. 6. Palvelukokemukset ovat yksilöllisiä ja ovat yleensä reagointia joko palveluntarjoajan työntekijän ominaisuuksiin tai itse palvelun toteuttamiseen/malliin.

7. Omaishoitajia yhdistää halu hoitaa läheistään mahdollisimman pitkään. He tarvitsevat kuitenkin tukea ja omaa aikaa jaksakseen. Parhaina tukimuotoina he pitivät keskustelua, vertaistukea ja omaa aikaa.

# 5. JOHTOPÄÄTÖKSET

Johtopäätökset keskittyvät tutkimuskysymysten, tutkimukselleni asettamien tavoitteiden toteutumisen ja oman oppimisen näkökulmiin. Käyn tutkimuskysymykset läpi numerojärjestyksessä.

1. Minkälaisia ovat helsinkiläisen Alzheimer potilaan muistipalvelujen palvelutoteumat ja omaishoitajan palvelukokemukset, arvot, tarpeet ja odotukset? Mitkä asiat niihin vaikuttavat?

Palvelutoteumat ovat yksilöllisiä. Palveluiden ketjuun vaikuttavat sekä palveluntarjoaja että palvelunkäyttäjä eli tässä tapauksessa muistisairas ja hänen omaisensa. Palveluntarjoaja vaikuttaa ketjuun rakenteillaan (esimerkiksi kuinka pitkiä ovat odotusajat ja minkä verran henkilökuntaa on palkattu), sisäisillä toimintamalleillaan (kuten onko yhteneviä viestintäkäytäntöjä tiettyihin palvelutapahtumiin), verkostotoiminnan-malleillaan (esimerkiksi miten tieto kulkee palveluntarjoajalta toiselle) ja henkilöstönsä ominaisuuksilla (esimerkiksi neurologin empatiataidoilla ja asiakas-suhtautumivalla). Palvelunkäyttäjän lähtötilanne, taustat ja persoonallisuuden pirteet vaikuttavat myös ketjun rakentumiseen. Muun muassa se, minkälainen on muistisairaana suhtautuminen sairauteensa, onko asuinparilla tukiverkostoja ja pohjatietoa sairaudesta ja kuinka osaavia tai halukkaita he ovat palvelujen vaatimisessa vaikuttaa siihen minkälaiseksi palveluketju muodostuu.

Palvelutoteutumien tapaan palvelukokemukset ovat yksilöllisiä. Samat asiat, jotka vaikuttavat polun muotoutumiseen, vaikuttavat myös kokemuksen syntymiseen. Näiden lisäksi kokemuk-

seen vaikuttavat vahvasti käyttäjän sisäiset asiat kuten arvot, näkemys yhteiskunnasta, käsitys hyvästä palvelusta sekä omat tarpeet ja toiveet.

Omaishoitajien tarpeet ja toiveet ovat yksilöllisiä, mutta yhdistäviä piirteitä on useita. He haluavat hoitaa läheistään mahdollisimman pitkään, mutta kaipaavat tukea ja omaa aikaa jaksakseen. Tuen muodoista he arvostavat entinen keskustelu, vertaistukea ja omaa aikaa. Omaishoitajien viisiot palveluiden kehittämisestä tukevat toisiaan.

Jotta palveluketju, palvelukokemus ja omaishoitajan jaksaminen olisivat mahdollisimman hyvät, täytyy ottaa huomioon sekä palveluntarjoaja että käyttäjä. Osapuolilla olisi hyvä olla yhteinen kieli ja selkeä käsitys toimintatavoista. Suhteen tulisi olla molempia osapuolia kunnioittava ja käyttäjän tarpeisiin vakavasti suhtautuva. Olisi tärkeää, että käyttäjä saisi nykyistä enemmän vaikuttaa siihen, minkälaisia palveluja ja miten ne hänelle tarjotaan. Ylhäältä alaspäin ohjautuva palvelun tarjoaminen ja kehittäminen on yksisuuntaista, yksipuolista ja kehityksen kannalta epähedelmällistä.

2. Miten palvelutoteumat, palvelukokemukset ja omaishoitajien arvot, tarpeet ja odotukset voisi mallintaa?

Yksi tapa mallintaa palvelutoteumia ja palvelukokemuksia on palvelumuotoilun käyttämä palvelupolu-työkalu. Aineistosta poimitaan palvelutuokiota, -kokemuksia ja -prosesseja kuvaavia kertomuksia ja kertomukset sijoitetaan aikajanelle.

Oma työkalun käyttötapani oli seuraava. Käytin työkalua siten, että tein palvelupolusta mah-

dollisimman yksinkertaisen. Koin, että paras ja informatiivisin tapa olisi tehdä kuva, jossa on mahdollisimman vähän tekstiä. Koska kuva olisi jäänyt yksin pinnalliseksi ja selittämättömäksi, avasin kuvaa selventävällä oheistekstillä. Kuvailin tekstissä yhtenevässä aikajärjestyksessä kaikki polussa visualisoidut kohdat. Lisäsin tekstiin myös polusta puuttuvia, mielestäni oleellisia, tapahtumakuvauksia. Opinnäytteessä käyttämäni mallinnustapa on yhdistelmä olemassa olevan soveltamista ja omaa kokeilua.

Arvojen, asenteiden, taustojen, tarpeiden ja odotusten mallintamiseen käyttäjäprofiilin luominen on hyvä työkalu. Aineistosta poimitaan haastatellun persoonaan, asenteisiin, arvoihin, käyttäytymiseen, tarpeisiin ja tavoitteisiin liittyviä ominaisuuksia.

Käyttäjäprofilointia on käytetty tässä opinnäytetyössä soveltaen. Kunkin tapauksen alussa on omaishoitajan ja muistisairaana ominaisuuksiin perustuva tapausprofiili-kuvaus.

3. Miten mallinnuksia voidaan hyödyntää palvelujen ja omaishoidon tukemisen kehittämisessä?

Luomani kaltaisia mallinnuksia (palvelupolku ja tapausprofiili) voidaan käyttää käyttäjäymmärryksen syventämiseen, kokonaiskuvan ja ongelmakohtien hahmottamiseen sekä kuvitteellisten palvelujen ja toimintamallien prototyyppien kehittämiseen. Jos aineistonhankinta on tiukemmin raamitettua kuin itselläni ja laadullisen aineiston lisäksi kerätään määrällistä numeroiksi muutettavaa informaatiota, visualisointien avulla saadaan vertailukelpoista poikkeavuuksia ja yhtäläisyyksiä

ilmaisevaa materiaalia.

Kun aihetta ja kehittämistä lähestytään muotoilulle ominaisesta kokonaiskuvan ymmärtämisen, ongelman määrittämisen ja ratkaisemisen näkökulmasta, mallinnukset ovat väline löydösten ja hypoteettisten mallien ja prototyyppien esittelyyn, testaamiseen ja jälleen kehittämiseen.

Tutkielman tavoitteena oli mallintaa omaishoitajana toimivan asuinkumppanin ääni ja visualisoida muistipalvelujen ja kodin maailmassa tapahtuvat kokemukset aineistoksi, jota voisi joko sellaisenaan tai soveltaen käyttää kehittämismallina muisti- ja omaispalvelujen kehittämisessä. Mielestäni täytin tavoitteen. Vaikka haastateltujen määrä on suppea, se on tähän työhön riittävä. Monipuolinen aineisto tuotti konkreettisia visualisointeja, jotka ovat mielestäni hyvin perusteltuja ja riittävän yksinkertaisia.

Itselleni paras oppimistapa ei ole lukeminen vaan tekeminen. Opinnäytetyön tekeminen on ollut juuri sellainen prosessi. Se on ollut haastava ja raskas, mutta erittäin opettava. Olen syventänyt osaamistani palvelumuotoilijana ja päässyt jyvälle akateemisen tutkimisen maailmasta ja laadullisen aineiston hankinnan ja analyysin monimuotoisuudesta ja mahdollisuuksista. Ennakkoluuloni ja -käsitykseni opinnäytteestä pakkopullana on muuttunut. Olen ymmärtänyt, että opinnäytteen tekeminen on keino sijoittaa itsensä olemassa olevan ja mahdollisen/tulevan välimaastoon – keino muiden joukossa löytää omaan muotoilijaidentiteettiinsä kontekstia ja sisältöä.

# LOPUKSI

Opinnäytteeni aihe kiinnostaa minua henkilökoh- taisten ja yhteiskunnallisten syiden takia. Aihe ei vanhene, vaan muuttuu entistäkin ajankohtai- semmaksi tulevien vuosien aikana.

Kun jatkan aiheen parissa maisterin lopputyö- tä tehdessäni, voin käyttää nykyistä opinnäytet- täni referenssinä ja vertailupintana. Saadakseni laajemman ja monipuolisemman aineiston minun täytyy kerätä aineistoa omaishoitajien lisäksi muistisairailta, palveluntarjoaja-organisaatioilta ja henkilökunnalta. Aion myös viedä palvelumuo- toilullista osuutta pidemmälle. Tavoitteenani on löytää jokin yhteistyötaho, joka voisi tarjota työl- le tosielämään sijoittuvan muotoiluhaasteen.

Haluan kiittää äitiäni sisukkuudesta, lämmöstä, viisaudesta, neuvoista ja tuesta, joita olen saanut niin elämäni kuin tämän opinnäytteen tekemisen aikana. Kiitokseni ja syvä kunnioitukseni kuuluu kolmelle omaistaan hoitavalle haastatellulle ja kaikille heidän kohtalotovereilleen. Kiitän muisti- sairauden parissa toimivia asiantuntijoita - Mar- ja-Liisa Laakkosta, Anita Pohjanvuorta, Henna Nikumaata, Teija Mikkilää ja Timo Sinkkosta – tietämyksensä ja näkemystensä jakamisesta. Ha- luan myös kiittää Aalto-yliopiston opettajia Simo Puintilaa, Heidi Paavilaista, Tuuli Mattelmäkeä ja Tiina Airaksista ohjauksesta ja neuvoista, joi- ta olen opinnäyteprosessin aikana saanut. Ison kiitoksen esitän myös suomalaiselle hyvinvoin- tiyhteiskunnalle ja koulutusjärjestelmälle, jonka ansiosta voin opiskella iästäni, taustastani ja elä- mäntilanteestani riippumatta.

# LÄHDELUETTELO

*Alzheimer etenee neljässä vaiheessa.* Alzheimer info.

<<http://www.alzheimerinfo.fi/alzheimerin-tauti/alzheimer-etenee-neljaessae-vaiheessa>>. Viitattu 25.7.2016.

*Alzheimerin tauti.* Duodecim. Terveyskirjasto.

<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00699](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699)>. Viitattu 17.7.2016.

*Alzheimerin tauti yleisin dementiaa aiheuttava muistisairaus.* Alzheimer info.

<<http://www.alzheimerinfo.fi/alzheimerin-tauti/alzheimerin-tauti-yleisin-dementiaa-aiheuttava-muistisairaus>>.

Viitattu 17.7.2016.

Eronen, Johanna (2010). *Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät.* Pro gradu -tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Finne-Soveri, Harriet & Kuusterä, Kirsti & Tamminen, Anna & Heimonen, Sirkkaliisa & Lehtonen, Olli & Noro, Anja (2015). *Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi.* Raportti 15/2015. Tampere: Muistiliitto ja Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos.

Holtzvlatt, Karen & Beyer, Hugh, R. *Contextual Design.* Interaction Design Foundation.

<<https://www.interaction-design.org/literature/book/the-encyclopedia-of-human-computer-interaction-2nd-ed/contextual-design>>. Viitattu 23.7.2016.

Jokela, Timo (2011). *Käyttäjäkokemus: määritelmä.* < <http://iso9241-210.blogspot.fi/>>. Viitattu 25.7.2016.

*Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi.* (2012). Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

<<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>>. Viitattu 17.7.2016.

Koivisto, Mikko (2007). *Mitä on palvelumuotoilu? Muotoilun hyödyntäminen palvelujen suunnittelussa.* Taiteen maisterin lopputyö. Helsinki: Taideteollinen korkeakoulu.

<[http://www.kulmat.fi/images/tiedostot/Artikkelit/Lopputyo\\_TaM\\_MikkoKoivisto\\_2007.pdf](http://www.kulmat.fi/images/tiedostot/Artikkelit/Lopputyo_TaM_MikkoKoivisto_2007.pdf)>. Viitattu 4.8.2016.

*Käypä hoito -suositus. Muistisairaudet* (2010) Duodecim.

<<http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf>>. Viitattu 1.8.2016.

Mattelmäki, Tuuli (2015). *Johdanto.* Teoksessa Jyrämä, Annukka & Mattelmäki, Tuuli (toim.) *Palvelumuotoilu saapuu verkostojen kaupunkiin. Verkosto- ja muotoilunäkökulmia kaupungin palvelujen kehittämiseen.* Aalto-yliopiston julkaisusarja: TAIDE+MUOTOILU+ARKKITEHTUURI 1/2015. Helsinki: Aalto-yliopiston taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu. 27.

Miettinen, Satu & Koivisto, Mikko (toim.) (2009). *Designing services with innovative methods.* Series of the University of Art and Design Helsinki & Savonia University of Applied Sciences/ Kuopio Academy of Design. Keuruu: Kuopio Academy of Design.

Muistisairaiden määrä kasvussa. Muistiliitto.

<<http://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/ajankohtaista/muistisairaiden-maara-kasvussa-193-000-sairastunutta-suomessa>>. Viitattu 17.7.2016

Muistisairauden epäilystä hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan. Itse hoito -sivusto. Helsingin kaupunki.

<<http://www.hel.fi/www/itsehoito/fi/tietoa-eri-aiheista/muisti-ja-mielenterveys/muisti/muistisairauden-epailysta-hoito-ja-kuntoutussuunnitelmaan>>. Viitattu 4.8.2016.

Muotoilualan kasvu keskittyy palveluihin. (2015) Kauppalehden verkkolehti. (Julkaistu 8.9.2015). <<http://www.kauppalehti.fi/uutiset/muotoilualan-kasvu-keskittyy-palveluihin/D9zZvBWr>>. Viitattu 1.8.2016.

Nikumaa, Henna (2013). *Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. REPEAT Regular and Sturctured Support of Memory Patient -seurantatutkimuksen raportti*. Muistiliiton julkaisusarja 1/2013. Helsinki: Muistiliitto.

Stickdorn, Marc & Schneider, Jakob (2011). *This is service design thinking. Basics – Tools – Cases*. Amsterdam: BIS Publishers.

Omaishoito (2015), Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivut. (Julkaistu 20.7.2015) <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito#kuka>>. Viitattu 1.8.2016.

Palveluliiketoiminnan sanasto. *Vocabulary of Service Business*. (2010). Helsinki: Teknologian ja innovaatioiden kehittämiskeskus. <[https://www.tekes.fi/globalassets/julkaisut/palveluliiketoim\\_sanasto.pdf](https://www.tekes.fi/globalassets/julkaisut/palveluliiketoim_sanasto.pdf)>. Viitattu 17.7.2016.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) (2010) *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Suomeen tarvitaan tuhansia uusia palvelumuotoilijoita. (2016). Markkinointi & Mainonta. (Julkaistu 19.2.2016). <<http://www.marmai.fi/uutiset/suomeen-tarvitaan-tuhansia-uusia-palvelumuotoilijoita-6310118>>. Viitattu 1.8.2016.

Vastuullaamme hyvä elämä. Suomen muistiasiantuntijat. <<http://www.muistiasiantuntijat.fi/index.php>>. viitattu 23.7.2016.

Väestön ikärakenne. (2016), Findikaattori. Valtionneuvoston kanslia ja Tilastokeskus. (Julkaistu 1.4.2016) <<http://www.findikaattori.fi/fi/14>>. viitattu 2.8.2016

Väestön ikärakenne. (2016), Findikaattori. Valtionneuvoston kanslia ja Tilastokeskus. (Julkaistu 1.4.2016)

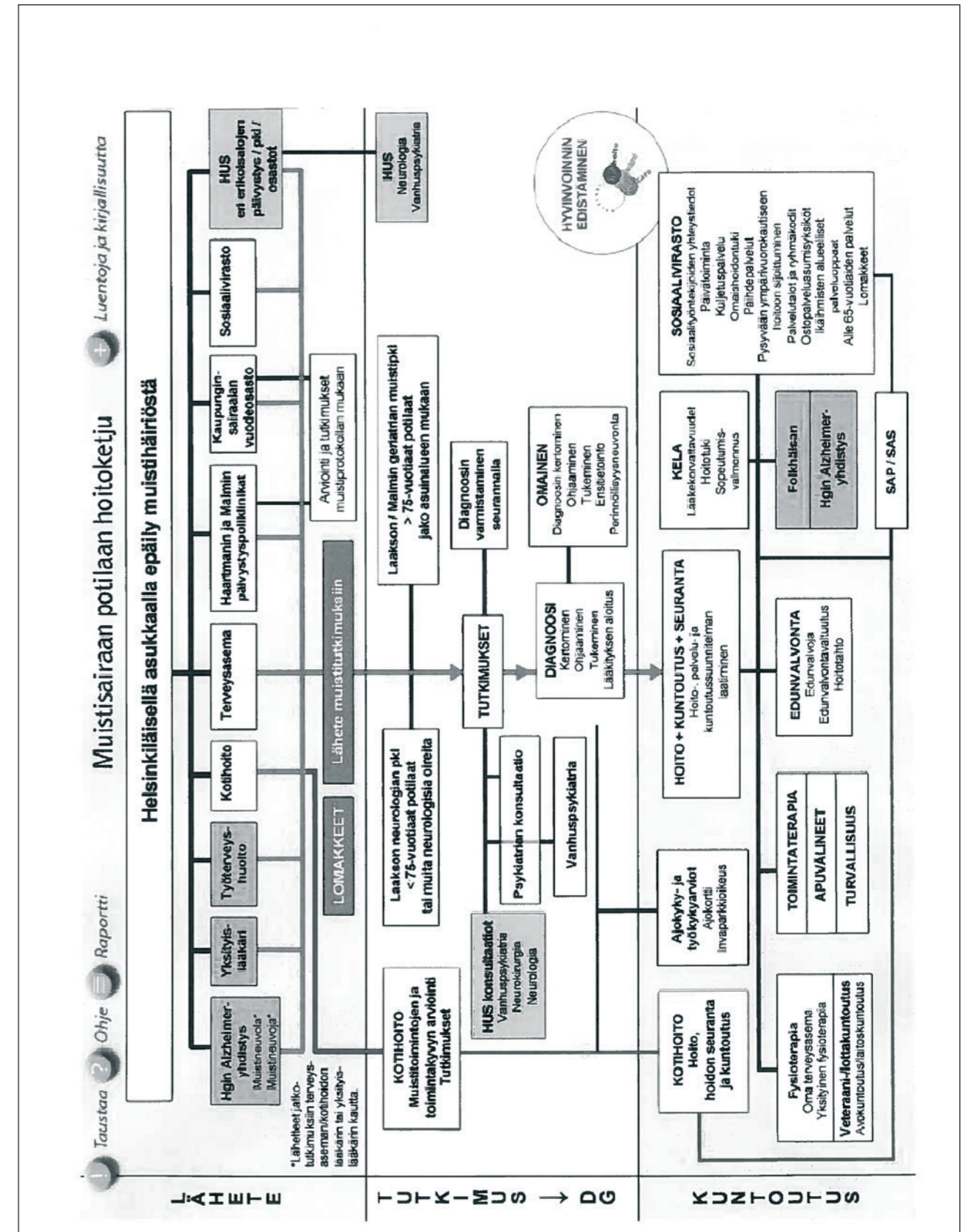
<<http://www.findikaattori.fi/fi/14>>. viitattu 2.8.2016

Väestön ikärakenne. (2016), Findikaattori. Valtionneuvoston kanslia ja Tilastokeskus. (Julkaistu 1.4.2016)

<<http://www.findikaattori.fi/fi/14>>. viitattu 2.8.2016

# LIITE 1.

Helsingin kaupungin terveydenhuollon sisäisessä käytössä oleva verkkotyökalu.



# LIITE 2.

Teemahaastattelun runko

## ESITIEDOT:

Haastateltavalta:

Nimi & Toivenimimerkki  
Ikä & sukupuoli  
Suhde muistisairaaseen  
Lapset  
Ammatti/työura

Muistisairas:

Nimi  
Ikä & sukupuoli  
Lapset  
Ammatti/työura

## I OSA / PALVELUPOLKU-TOTEUMA

### 1. EPÄILYS

Milloin, missä, miten, miksi?

### 2. TUTKIMUSTEN ALOITTAMINEN

Milloin, missä, miten?

Kokemukset?

Arvosana (4-10)

### 3. JATKOTUTKIMUKSET

Milloin, missä, miten?

Kokemukset?

Arvosana (4-10)

### 4. DIAGNOOSI

Milloin, missä, miten?

Kokemukset?

Arvosana (4-10)

### 5. ENSITieto, HOITO- JA PALVELUSUUNNITELMA, VALMENNUSKOULUTUS...?

Milloin, missä, miten?

Kokemukset?

Arvosana (4-10)

## II OSA / ELÄMÄ SAIRAUDEN KANSSA

### 1. PALVELUT DIAGNOOSIN JÄLKEEN

Milloin, missä, miten?

Kokemukset?

Arvosana (4-10)

### 2. ARJEN PYÖRITTÄMINEN

Tarinat, kokemukset, tarpeet, toiveet

### 3. OMA ROOLI, JAKSAMINEN, NÄKEMYS YHTEISKUNNAN SUHTAUTUMISESTA, YM.

Tarinat, kokemukset, tarpeet, toiveet

### 4. SOSIAALINEN ELÄMÄ

Tarinat, kokemukset, tarpeet, toiveet

## III OSA / VISIOT

### 1. MINKÄLAINEN OLISI MIELESTÄSI MUISTIYSTÄVÄLLINEN SUOMI?

Miten järjestäisit palvelut, mitä muuttaisit? Kuka vastaisi järjestämisestä? ym ym.

# LIITE 3.

Haastatteluun suostumus -kaavake

Aalto-yliopisto, Taiteiden ja suunnittelun korkeakoulu  
Muotoilun laitos  
PL 11000 (Hämeentie 135 C)  
00076 Aalto-yliopisto

## HAASTATELTAVAN SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSAINEISTON KERUUSEEN JA AINEISTON TUTKIMUSKÄYTTÖÖN

Pia Laulaisen muotoilun kandidaatin tutkintoon tähtäävässä opinnäytetyössä kerätään tietoa siitä, minkälaisina Alzheimerin tautia sairastavan henkilön puoliso kokee Helsingin muistipalvelut ja miten hänet puolisona on otettu huomioon omaisensa hoitajana, tukijana ja elämän kumppanina.

Tiedonkeruun pääasiallisena muotona käytetään haastatteluja, jotka nauhoitetaan ja litteroidaan. Litteroitua aineistoa ei julkaista sellaisenaan eikä sitä luovuteta eteenpäin. Tutkielmassa käytettävä materiaali anonymisoidaan ja esitetään siten, ettei haastattelun henkilöyttä voi arvata.

Alla olevalla suostumuksella annan Pia Laulaiselle luvan haastatteluun ja aineiston keruuseen. Litteroitua aineistoa voidaan käyttää yleisiä tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen hyödyksi kandidaatin tutkielman tekemisessä.

Haastattelija: Pia Laulainen, p. 041 534 3616, pia.laulainen@aalto.fi  
Ohjaava opettaja: Simo Puintila, p. 050 517 5036, simo.puintila@aalto.fi

### Suostumus tutkimusaineiston keruuseen ja aineiston tutkimuskäyttöön.

Kaavakkeita on tehty kaksi kappaletta. Toinen on luovutettu haastateltavalle ja toinen haastattelijalle.

Paikka ja päiväys

Haastateltavan allekirjoitus ja nimen selvennys

Haastateltavan puhelinnumero ja sähköpostiosoite

Haastattelijan allekirjoitus ja nimen selvennys



