



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Aikuisten neurologisten asiakkaiden saumaton hoitoketju Länsi-Uudenmaan alueella

Hallenberg, Annika

Kuivakangas, Else

2011 Laurea Lohja

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Lohja

Aikuisten neurologisten asiakkaiden saumaton hoitoketju Länsi-
Uudenmaan alueella

Hallenberg Annika
Kuivakangas Else
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Lokakuu, 2011

Hallenberg Annika, Kuivakangas Else

Aikuisten neurologisten asiakkaiden saumaton hoitoketju Länsi-Uudenmaan alueella

Vuosi	2011	Sivumäärä	75
-------	------	-----------	----

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää aikuisten neurologisten asiakkaiden saumaton hoitoketju Länsi-Uudenmaan alueella. Tavoitteena oli kerätä kyselylomakkeiden avulla tietoa neurologisten potilaiden hoitoketjussa ilmenevistä ongelmakohtista sekä toimivista kohdista. Pyrimme myös tulosten pohjalta löytämään toimintamalleja Länsi-Uudenmaan alueelle. Työn on tilannut Länsi-Uudenmaan Neurologinen verkosto ja opinnäytetyö on osa laajempaa tutkimuskokonaisuutta.

Opinnäytetyön teoriaperustana on aikuisten neurologisten sairauksien hoitoketju sekä siihen liittyvät ongelmakohdat ja toimivat käytänteet. Kohderyhmä koostuu seuraavista sairauksista, häiriöistä ja vammoista: epilepsia, Parkinson, CP-vamma, MS-tauti, aivohalvaus/afasia, lihasrappeumatauti sekä asiantuntija näkökulmana omaishoitajat. Tutkimus toteutettiin puolistrukturoidulla kyselylomakkeella. Kyselylomakkeita lähetettiin kaikkiaan 502 kpl, joista 342 kpl lähetettiin postitse ja loput sähköisessä muodossa. Vastanneita oli yhteensä 98, joista jouduimme hylkäämään kolme kpl epäselvien vastausten vuoksi. Vastaukset tallennettiin sähköiseen Digium- tietokantaan. Vastaukset analysoitiin sisällönanalysillä sekä ristiinvertailulla yli 5 vuotta ja alle 5 vuotta sitten sairastuneiden kesken.

Tutkimustulosten mukaan neurologisen asiakkaan hoitoketjun toimivuudessa on ongelmia sairauteen liittyvässä tiedon saannissa ja ohjauksessa, myös lääkäriaikojen puute koettiin hankalana hoidon onnistumisen kannalta. Vastanneiden kokemusten mukaan kuntoutus ei ollut onnistunut, koska kuntoutussuunnitelmia ei ole kaikille tehty ja heidän kohdallaan hoito ja kuntoutus eivät olleet onnistuneet. Erikoissairaalanhoidon palvelut todettiin joustaviksi, mutta vastaajien mukaan perusterveydenhuollon puolella hoitoonpääsy oli hankalaa eikä oireita tunnistettu. Vastaajat olisivat kaivanneet henkistä tukea enemmän ja omaishoitajien jaksamiseen toivottiin lisää tukea.

Tutkimuksessa todettiin, että henkilökunta on ollut ammattitaitoista ja ystävällistä hoitotilanteissa, myös asiakkaat ovat tienneet keneen tai mihin tahoon ottavat yhteyttä sairauteen liittyvissä asioissa. Omalääkäritoiminta koettiin hyväksi sairauden jatkohoidon kannalta.

Kehittämiskohteiksi ilmeni neuvojen ja ohjeiden riittävä saanti sairauden alusta lähtien. Henkistä tukea tulisi tarjota asiakkaalle tehokkaammin. Kehittämistarpeeksi toivottiin myös Kansaneläkelaitoksen toiminnan nopeuttamista kuntoutuspäätöksiä haettaessa sekä omaishoitajien jaksamisen tukeminen.

Asiasanat: neurologia, hoitoketju, hoitopolku, moniammatillisuus

Hallenberg Annika, Kuivakangas Else

Uninterrupted local care path of adults with neurological illnesses in the Western Uusimaa
Year 2011 Pages 75

The purpose of this thesis was to study the local care path of adults with neurological illnesses in the Western Uusimaa region of Finland. The goal was to obtain information by using a questionnaire form, and thus find out what are the problems in the chain of care, as well as determine the good practices. On the basis of the results, we aimed to find good work practices for the health care system of Western Uusimaa. This thesis was commissioned by Länsi-Uudenmaan Neurologinen verkosto (the neurological network of Western Uusimaa), and it was carried out as a part of a larger group of studies.

The theory basis of this study was the local care path of adults with neurological illnesses, as well as the associated problems and good practices. The target group consists of patients with the following illnesses or disabilities: epilepsy, Parkinson's disease, Multiple Sclerosis, stroke or aphasia, muscular dystrophy. In addition, an expert perspective was obtained from family carers. The study was conducted through a semi-structured questionnaire survey. A total of 502 questionnaire forms were sent out, of which 342 were sent by mail and the rest in electronic form. A total of 98 replies were received, of which 3 had to be left out due to unclear responses. The replies were recorded in the electronic Digium database, and they were analyzed through content analysis and by cross-referencing the results of the patient group that had been diagnosed over 5 years ago, and the results of the group that had been diagnosed less than 5 years ago.

The conclusion was that there were problems with obtaining illness-related information and guidance within the clinical pathway for neurological patients, Long doctor's appointment wait times were also seen as detrimental to the success of the treatment. According to the respondent's replies, the rehabilitation had not always been successful. The treatment and rehabilitation of patients who had not received a rehabilitation plan had not been successful. The services of special health care were regarded as flexible, but, according to the respondents, getting appropriate care from the ordinary health care providers was difficult, and the patient's symptoms were not recognized accurately. The respondents would have desired more psychological support with the illness, as well as more support to ensure the wellbeing of the patients' family carers.

According to the respondents, the staff had been professional and friendly during visits to hospitals or health care centers, and that patients had known, who or where to contact with illness-related matters.

With regard to ensuring good continuous treatment, the personal doctor system was also seen as a positive thing.

It was concluded that the most important areas of development were receiving adequate information and advice from the very beginning. Psychological help should also be offered to patients more efficiently.

According to the respondents, issues that also needed improvement were the slow Rehabilitation coverage decisions of Kela - The Social Insurance Institution of Finland - and the support given to family carers.

Keywords: neurology, clinical pathway, care path, multidisciplinary

Sisällys

1	Johdanto	7
2	Teoreettinen perusta	9
2.1	Käsitteiden määrittely	9
2.2	Hoitoketju ja sen lähikäsitteet	9
2.3	Alueellisia ja valtakunnallisia hoitoa ohjeistavia käsitteitä	10
2.4	Moniammatillisuus	11
2.5	Hoitoketjujen toimintamalleja	11
2.6	Vammaispalvelu	15
2.7	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	16
2.8	Tutkimuskysymykset	16
3	Neurologiset häiriöt, sairaudet ja vammat ja niiden hoitaminen	17
3.1	Epilepsia	18
3.2	Parkinson	19
3.3	CP-vamma	21
3.4	MS-tauti	22
3.5	Aivoinfarkti/afasia	23
3.6	Lihaspöytätauti	24
3.7	Omaishoitajan rooli hoitoketjussa	26
3.8	Hoitoketju hoitotyön näkökulmasta	27
3.9	Hoitoketjuja koskevia tutkimustuloksia kirjallisuudessa	27
4	Tutkimuksen toteutus	28
4.1	Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruulomake	28
4.2	Tutkimuksen kohderyhmä	30
4.3	Tutkimuksen eettiset vaatimukset	30
4.4	Tutkimuksen eteneminen	31
4.5	Aineiston käsittely ja analysointi	32
5	Tutkimustulokset	34
5.1	Vastaajien taustatiedot	34
5.2	Vastaajien hoitokokemuksia	37
5.3	Vastaajien hoitoonpääsy	39
5.4	Tiedonkulku	41
5.5	Kommunikointi ja kohtelu	42
5.6	Ohjaus ja tuki	44
5.7	Avoimet kysymykset	49
6	Pohdinta	56
6.1	Tutkimustulosten tarkastelu	56
6.2	Tulosten luotettavuuden arviointi	57

6.3 Kehittämis ehdotukset	57
Lähteet	59
Kuviot	63
Taulukot	64
Liitteet	65

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö on Laurea-ammattikorkeakoulun Lohjan paikallisyksikön ja Länsi-Uudenmaan neurologisten vammaisyhdistysten yhteistyöverkoston, Länsi-Uudenmaan NV-verkoston, yhteishankkeen osatutkimus. Hankkeessa toteutetaan neljä opinnäytetyötä, joiden tarkoituksena on tutkia NV-verkoston kohderyhmien hoitoketjujen nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella. Tavoitteena on kehittää tulosten pohjalta Länsi-Uudellamaalla uusia moniammatillisen kokonaisuuden huomioivia hoitoketjun toimintamalleja. Länsi-Uudenmaan alue koostuu kahdeksasta eri kaupungista ja kunnasta: Karkkila, Nummi-Pusula, Lohja, Karjalohja, Siuntio, Inkoo, Raasepori, ja Hanko (Vuorenpää 2011, 3).

NV-verkosto on perustettu v. 1976 parantamaan yhteistyötä järjestöjen ja eri yhteistyökumppaneiden välillä. NV-verkostoon kuuluu tällä hetkellä 14 järjestöä: ADHD-liitto, Aivoliitto, Aivovammaliitto, Muistiliitto, Autismi- ja Aspergerliitto, Epilepsialiitto, Lihastautiliitto, Suomen CP-liitto, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen MG-yhdistys, Suomen MS-liitto, Suomen Narkolepsiaiyhdistys, Suomen Parkinson-liitto ja Suomen Tourette-yhdistys. Neurologiset vammaisjärjestöt ovat asettaneet yhteiseksi tavoitteeksi edistää sairastuneen tai vammautuneen ja hänen perheensä elämänlaatua. Järjestöt tarjoavat eri paikkakunnilla asiantuntijuutta ja vertaistukea sairastuneelle tai vammautuneelle. (Neurologiset vammaisjärjestöt 2010.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää neurologisten asiakkaiden hoitoketjun toimivuutta asiakkaiden näkökulmasta. Tutkimuksen avulla selvitämme hoitoketjuissa esille tulevia kehityskohteita. Lisäksi pyrimme tulosten pohjalta löytämään hyviä hoitoketjun toimintamalleja Länsi-Uudenmaan alueelle. Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista N.o 785/1992). Asiakas ei välttämättä osaa hakea tai osaa vaatia kuntoutusta sairastumisen jälkeen, hoitohenkilökunnalla olisi velvollisuus ohjata sairastunut kuntoutuksiin, järjestöihin sekä jatkohoidosta vastaavaan yksikköön.

Tutkimuksessa keskityimme seuraaviin neurologisiin sairauksiin tai vammoihin: epilepsia, Parkinson, MS-tauti, aivoinfarkti/afasia, CP-vammaiset ja lihasrappeumatautia sairastavat henkilöt. Omaishoitajat ovat mukana asiantuntijaryhmänä. Olemme toteuttaneet tutkimuksen kyselytutkimusmuodossa puolistrukturoidulla kyselylomakkeella. Työmme toteutettiin sähköisessä ja paperimuodossa. Huomioimme tutkimuksessa neurologisten asiakkaiden sairauksien tuomat rajoitukset, jonka vuoksi toteutimme kyselyn monivalinta- ja avoimilla kysymyksillä. Vastaajilla oli mahdollisuus käyttää lomakkeen täyttämiseen apunaan omaista tai avustajaa.

Työmme keskeisiä käsitteitä ovat hoitoketju, hoitopolku, moniammatillisuus, hoitoonohjaus, hoitoprosessi ja hoitosuhde. Työssämme käytämme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää sekä kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää.

Teimme työssämme tiivistä yhteistyötä eri neurologisten järjestöjen kanssa, joiden kautta saimme tutkimukseen osallistujat kartoitettua ja tavoitettua. Opinnäytetyömme tärkeänä tukijana on toiminut myös Respecta ja ASPA Palvelut Oy, jotka mahdollistivat työmme toteutumisen.

2 Teoreettinen perusta

Tässä luvussa tuodaan esille työssä käytettävät tärkeimmät käsitteet ja perustellaan niiden valinnat. Lisäksi luvussa käsitellään kirjallisuudesta löytyviä käytäntöön vietyjä hoidon toimintamalleja ja myös vammaispalvelujen sisältöä ja vammaispalveluja ohjaavan lainsäädännön roolia.

2.1 Käsitteiden määrittely

Tämän työn aiheen kannalta merkittäviä käsitteitä ovat hoitotyötä tekevien palvelutoimijoiden kokonaisuus asiakkaan näkökulmasta tarkasteltuna. Työssä tuodaan esille kirjallisuudesta löytyviä ja palveluntarjoajien esittämiä käsitteitä, kuten hoitoketju, hoitopolku ja palveluketju. Lopuksi rajataan käsitevalinnat, joita tässä työssä käytetään.

2.2 Hoitoketju ja sen lähikäsitteet

Hoitoketjulle löytyy kirjallisuudesta useita eri lähikäsitteitä, kuten hoitopolku, hoitoonohjaus, hoitoprosessi, hoitosuhde ja hoitosuositukset. Hoitosuosituksiin ja -ketjuihin tarkoitetut käsitteet eivät ole vielä täysin vakiintuneet, samoja nimityksiä voidaan käyttää eri asioissa ja yhteyksissä. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2003a, 7-9.)

Esimerkiksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri määrittelee hoitoketjun käsitteen seuraavasti: "Alueellisten hoitoketjujen tehtävänä on edistää hoidon sujuvuutta ja tehokkuutta silloin, kun potilas tarvitsee tietyn sairauden tai oireen hoidossa sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon palveluja" (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2008).

Paikallinen toimintaohje ja hoitopolku kattavat sairaalan, klinikan, kuntayhtymän tai terveyskeskuksen sisäiset suositukset tai toimintaohjeet, jolla määritellään moniammatillinen työnjako tiettyihin tauteihin tai oireyhtymiin. Hoitopolusta puhuttaessa on kysymyksessä vain työnjako ja potilaan kulkeminen eri toimijoiden välillä. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2003a, 7-9.)

Hoitoonohjauksella tarkoitetaan potilaan lähettämistä hoitopaikkaan, hoitopaikka valitaan lääketieteellisin perustein (Lääkärilehti 2010). Hoitoprosessissa asioita tulisi tarkastella potilaan näkökulmasta ja hoitotilanteissa saatu tieto jaetaan muiden hoitoon osallistuvien tahojen kanssa (Vuorenmaa 2005). Hoitosuhde käsitteenä määrittelee potilaan ja lääkärin tai hoitajan välistä hoitosuhdetta. Hoitosuhde perustuu luottamukselliseen ja ammattitaitoiseen yhteistyöhön, jolla tarkoitetaan myös potilaan ja hänen omaisten sitoutumista yhdessä pää-

tettyihin hoito-ohjeisiin. Ylläpitämällä ammattitaitoaan hoitohenkilöstö myötävaikuttaa luotamukselliseen hoitosuhteeseen. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006.)

Tässä työssä on päädytty käyttämään käsitettä hoitoketju, koska siinä viitataan eniten hoitoon osallistuviin toimijoihin. Esimerkiksi hoitopolun käsitteessä viitataan enemmän hoito-ohjeisiin. Tämän työn hoitoketjun käsite laajennetaan käsittämään myös muita kuin perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon liittyviä toimijoita. Tämän työn kohderyhmän hoitoketjussa ovat tärkeässä roolissa myös omaishoitajat ja kolmas sektori.

2.3 Alueellisia ja valtakunnallisia hoitoa ohjeistavia käsitteitä

Valtakunnallisilla hoitosuosituksilla tarkoitetaan asiantuntijoiden laatimaa kannanottoa tiettyyn taudin tai oirekuvien hoitoon, jotka perustuvat tieteelliseen näyttöön. Suomessa hoitosuositukset kattavat myös ehkäisyn, diagnostiikan ja kuntoutuksen. Hoitosuositus pitää sisällään sairauden ehkäisemisen, toteamisen ja hoitamisen, muuhun hoidon järjestämiseen hoitosuosituksessa otetaan kantaa vain tutkimusnäyttöön perustuen. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2003a, 7.)

Valtakunnallinen hoito-ohjelma on ohjelma, joka perustuu näyttöön, hoitosuositukseen tai asiantuntijoiden mielipiteeseen. Tällainen on esimerkiksi DEHKO, joka on diabeteksen ehkäisyn ja hoidon kehittämisohjelma. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2003a, 7-8, Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2008.)

Alueellinen hoitoketju tai -ohjelma on tietyssä sairaanhoitopiirissä tapahtuvaa sairauksien hoitoa ja työnjakoa, jossa tarvitaan pakallisten olojen ja vaatimusten tuntemista. Alueellinen työnjako tapahtuu perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen välillä. Nämä kertovat missä tai kuka tekee hoitosuosituksissa ehdotetut taudin tai oireyhtymän ehkäisyyn, diagnostiikkaan ja hoitoon kuuluvat asiat tai ainoastaan työnjaon hoidon porrastuksen ilman hoidon sisältöä. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2003a, 7-8.)

Alueellinen tai paikallinen palveluketju, palveluketjun rinnalla puhutaan myös hoitoketjusta. Palveluketju on käsitteenä laajempi ja sen sillä kuvataan useita palveluja käyttävien asiakkaiden järjestelmää, asiakkaan tarvitsemaa palvelua, hoitoa ja työnjakoa. Esimerkiksi vanhuksilla on useita eri sairauksia ja ongelmia, palveluketjun avulla pyritään sujuvaan ja toimivaan palvelujen kehittämiseen sekä kuvaamiseen. Moniongelmaisille on vaikeampi saada luotua kokonaisuus hoidon järjestämiseen kuin yksittäisissä taudeissa. Hoitoketjua ja palveluketjua käytetään usein toistensa synonyymeinä, vaikka hoitoketju on tauti- sekä toimenpidekohdainen malli ja palveluketju on enemmän yhden henkilön palvelukokonaisuus. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2003a, 7-9.)

Aikaisemmat kappaleet esittävät ohjeistukseen liittyviä käsitteitä, joihin emme työssämme jäljempänä palaa. Ne olemme halunneet esittää tässä lyhyesti, jotta käsitteiden moninaisuus ja sisällön erot saataisiin paremmin esille.

2.4 Moniammatillisuus

Neurologisten asiakkaiden hoitoketjuun liittyy tärkeinä käsitteinä myös moniammatillisuus ja moniammatillinen työryhmä. Moniammatillisuutta tarvitaan neurologisten asiakkaiden hoitotyössä. Lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan erityisosaamisen lisäksi potilaan kuntoutumiseen tarvitaan fysioterapeutteja, toimintaterapeutteja, puheterapeutteja, sosiaalityöntekijöitä, neuropsykologeja ja kuntoutusohjaajia. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2011.)

Moniammatillinen työryhmä on eri ammattikuntien yhdistämistä sekä yksilöiden ja yhteisöjen tietotaidon jakamista. Asiantuntijuus tiivistyy tiedon jakamisena ja osaaminen rakentuu yhteistoiminnallisena vuorovaikutuksena, tavoitteena on yhteisen ongelman ratkaiseminen. (Paukkunen 2003.)

2.5 Hoitoketjujen toimintamalleja

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirit ovat laatineet omat alueelliset hoitoketjun kuvaukset. Alueet ovat Helsinki, Hyvinkää, Espoo, Lohja, Länsi-Uusimaa, Vantaa ja Porvoo. Pääkohdat hoitoketjuissa koko kuntayhtymässä ovat lähes yhteisiä. Hoitoketjut laaditaan pääsääntöisesti suurista potilasryhmistä. Hoitoketjuilla tarkoitetaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjakoa potilaan hoitoon liittyvissä eri vaiheissa myös kolmannen sektorin rooli korostuu hoitoketjussa. Varsinaisia hoito-ohjeita ei hoitoketjussa anneta, mutta niissä voidaan mainita valtakunnalliset hoitosuositukset. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2008.)

HYKS:n neurologian klinikan neljällä vuodeosastolla on tehty Hyvä hoito-projektia koskeva opinnäytetyö. Tutkimuksessa selvitettiin potilaiden sairaalassaolon aikana hyvän hoidon eri osa-alueita, jotka sisälsivät muun muassa hoitohenkilökunnan ominaisuudet, hoidon edellytykset, hoitotyöhön liittyvät toiminnot ja hoitoympäristö sekä potilaan omat selviytymiskeinot ja hoitoprosessin eteneminen. Potilaiden kokemuksen mukaan hoito oli pääasiassa osastoilla hyvää. Hoitohenkilökunnan ammattitaito oli riittävää, mutta hoitotyöhön liittyvät toiminnot saivat heikoimman arvion. HYKS:n neurologian osastoilla tiedon saannissa, suunnittelussa ja arviossa oli huomautettavaa. Kyselyyn vastanneiden mielestä hoitohenkilökunnan kiire sai negatiivista palautetta. (Ahlstedt & Saarikangas 2002, 30-31.)

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä on luonut omaan intranettiin hoitoketju-kaavion, josta selviää, millä perusteella hoitoonpääsy tapahtuu. Hoitoketju-kaaviossa on

selkeästi esillä koko sairaanhoitopiirin hoitopäätöksen kriteerit. Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä on luotu selkeä sopimus kuinka potilaan tutkiminen, hoito ja seuranta järjestetään alueellisesti. Hoidon porrastuksella mahdollistetaan potilaiden onnistunut ja hyvä hoito. Hoitoketju-kaavion tavoitteena on parantaa yhteistyötä ja tiedonkulkua perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Tavoitteena on ollut myös, että yhteystiedot ovat helposti löydettävissä ja koko alueella on kattava ja toimiva tietoverkko. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä 2009.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä Lohjan sairaalassa toimivan neurologian poliklinikka toimii lähete- ja ajanvarausperiaatteella. Potilaille lähetetään kotiin kutsukirje, jossa he saavat tutkimuksiin varatun ajan. Poliklinikalle tullaan aina lääkärin lähetteen perusteella. Neurologian poliklinikalla jokaiselle asiakkaalle tehdään heidän tarpeitaan vastaava hoitosuunnitelma. Poliklinikalla toimii moniammatillinen tiimi, joka koostuu lääkäreistä, hoitajista, neuropsykologista ja terapeuteista. Poliklinikalla on olemassa myös kuntoutusryhmä, joka koontuu kuukausittain. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2010.)

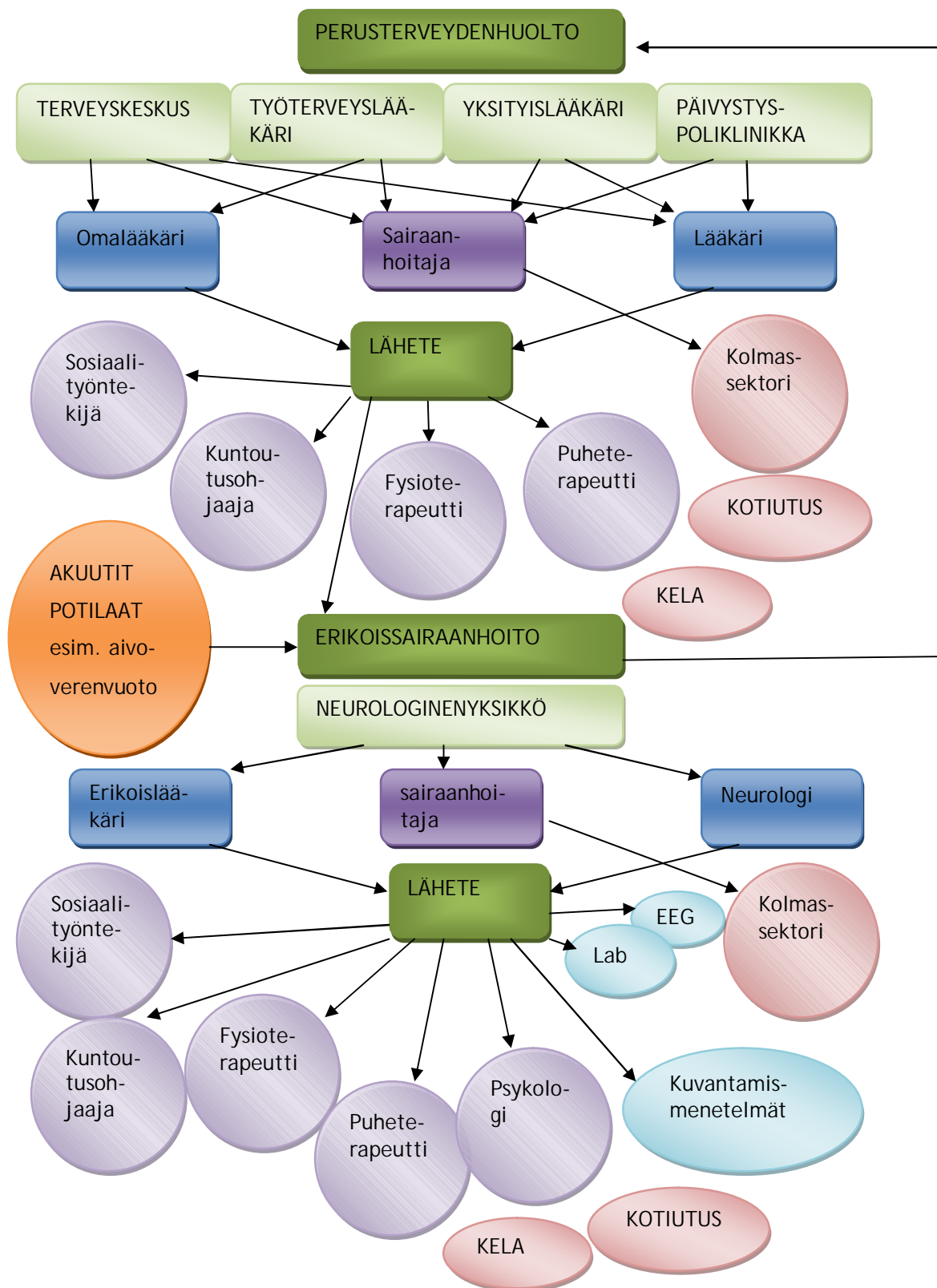
Ortopedisten potilaiden hoitomallin eli ORTOP-malli. Tekonivelpotilaille on laadittu uusi hoitomalli, joka on kuusivaiheinen. Hoitoketju rakentuu hoitotyön osaamiselle ja potilaan yksilölliselle ohjaukselle ja hoidolle. Ensimmäisenä potilas asetetaan leikkausjonoon ja hän saa leikkausajan, jonka jälkeen hän saapuu ortopedian poliklinikalle tai sairaalaan sairaanhoitajan haastatteluun. Potilas saa tietoa infektiosta, ihon hoidosta, hampaiden hoidosta, ravitsemus- ja painonhallintatietoa, tietoa liikunnasta, kivuista ja lääkityksestä. Samalla keskustellaan leikkaukseen liittyvistä peloista sekä arvioidaan potilaan kuntoutumiseen liittyvät voimavarat. Ohjeet annetaan potilaalle suullisesti ja kirjallisesti. Potilaan kotona käydään läpi, mitä muutostöitä on tehtävä kotona selviytymisen tueksi. Noin kaksi viikkoa ennen leikkausta potilas käy vielä sairaalan vuodeosastolla ja hän saa henkilökohtaista ohjausta leikkauksen jälkeisestä toipumisesta varten. Potilaan hoitoa jatketaan vielä hänen kotona ja mm. endoproteesisairaanhoidaja käy arvioimassa potilaan tilaa hänen kotonaan sekä järjestää tarvittaessa lisäapua kotiin. Potilaille on mahdollisuus saada myös puhelinneuvontaa sairaanhoitajilta leikkauksen jälkeen. (Terveysportti 2007.)

Jorvin sairaanhoitopiirin alueella on luotu hoitoketju akuutin aivoverenkiertohäiriön sairastaneen potilaan kohdalla. Sitä kutsutaan aivoverenkiertohäiriön hoidon ja kuntoutuksen ketjuksi Jorvin alueella. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan hoito alkaa usein Jorvin erikoissairaanhoidon päivystyspoliklinikalla, jonne hän saapuu läheteellä terveyskeskuksen kautta. Omatoimiset kotona asuvat ihmiset voivat tulla myös suoraan oirekuvan perusteella sairaankuljetuksen toimesta tai oman konsultaation perusteella. Tavoitteena on saada asiakas siirrettyä poliklinikalta kuuden tunnin sisällä hoitamaan yksikköön, joka tässä tapauksessa on Jorvin Neurologian yksikkö. Kaikissa akuuteissa tilanteissa kuten liuotus- tai leikkaushoitoa vaativat potilaat kul-

jetetaan aina yliopistolliseen keskussairaalaan kiireellisesti. Hoitava yksikkö vastaa asiakkaan akuutista hoidosta ja alkuvaiheen intensiivisestä kuntoutuksesta. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2004a.)

Akuuttivaiheen hoidon jälkeen asiakas voi oireiden vaikeusasteen perusteella siirtyä avokuntoutukseen, päiväsairaalaan/perusterveydenhuoltoon, kuntoutuslaitokseen tai terveyskeskusten vuodeosastolle. Vähäisessä toimintakyvyn puutoksessa kotiutuminen on mahdollista ja kuntoutus tapahtuu avohoidon avulla esimerkiksi Jorvin avokuntoutuksen kautta. Keskivaikeassa toimintakyvyn puutoksessa hoito voidaan toteuttaa kotisairaalan turvin asiakkaan omassa kodissa tai mahdollisen omahoitajan avulla. Keskivaikea/vaikea toimintakyvyn puutoksen omaavan asiakkaan hoito voidaan toteuttaa asiakkaan omista voimavaroista riippuen omaishoidolla, intervallihoidossa, perusterveydenhuollon laitoksissa, perusterveydenhuollon avokuntoutuksessa tai esimerkiksi neurologisessa kuntoutuslaitoksessa. Vaikeissa toimintakyvyn puutoksissa, joissa on asiakkaan kannalta huono ennuste, hoitopaikkana on usein terveyskeskusten vuodeosasto tai kotona tapahtuva omaishoito. Hoitava sairaala on velvollinen järjestämään jatkohoitopaikan asiakkaalle tämän toimintakyvyn perusteella. Kuntoutuksen tarve määräytyy oireiden vaikeusasteiden perusteella. Kuntoutusta voi anoa hoitavan sairaalan tai jatkohoitopaikan kautta, Kansaneläkelaitoksen tai erilaisten järjestöjen kautta. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2004a.)

Yllä esitettyjen eri hoitoketjun toimintamallien pohjalta olemme soveltaen kuvanneet neurologisen potilaan hoitoketjua perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kautta. Kuviossa 1 on kuvattu, tämän opinnäytetyön neurologisen asiakkaan hoitoketjun eteneminen sairauden, hoidon ja kuntoutuksen edetessä.



Kuvio 1: Neurologisen potilaan hoitoketjun kuvaus

2.6 Vammaispalvelu

Vammaispalvelujen toteutus kuntatasolla on Suomessa lailla säädeltyä toimintaa. Vuonna 2010 astui voimaan uusi vammaispalvelulaki. Uusi laki asetti aiempaa enemmän kunnille vaatimuksia vammaisten tukipalvelujen hoitamisessa. Lain soveltaminen käytäntöön on vasta alkuvaiheessa. Tämän tutkimuksen kannalta on tärkeä tuoda esille pääkohdat lain sisällöstä, sillä niillä on oma roolinsa aikuisten neurologisten asiakkaiden hoitoketjun toteutuksessa. Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön elämää yhteiskunnassa ja ehkäistä tai poistaa niitä haittoja, joita vammaisuus mahdollisesti aiheuttaa. Laissa on määriteltä, että henkilö, joka ei sairautensa tai vammansa puolesta pysty suoriutumaan tavanomaisista elämänsä toiminnoista voidaan määritellä vammaispalvelulain piiriin. Kunta on velvoitettu järjestämään vammaiselle palvelut ja tukitoimet, jossa on huomioitava asiakkaan yksilöllinen tarve. Vammaiselle tulee laatia palvelusuunnitelma, joka on tarkistettava, jos vammaisen palvelutarpeessa on tapahtunut muutos. Palveluiden kehittämisessä tulee ottaa huomioon vammaisen henkilön esittämät näkökannat ja huomiot. (Finlex 2010a.)

Palveluissa ja asioinneissa on huomioitava vammaisen äidinkieli ja kunnioitettava sitä. Vammaisille henkilöille, tämän läheisille tai hänestä huolehtiville tulee tarjota mahdollisuutta kuntoutusohjaukseen ja sopeutumisvalmennukseen sekä muita palveluja lain tarkoituksen toteuttamiseen. (Finlex 2010a.)

Kunnan tulee tarjota vaikeasti vammaiselle kuljetuspalveluita, saattajapalveluita, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua, palveluasumista, jos henkilö vammansa johdosta palveluja tarvitsee selviytyäkseen elämän toiminnoista. Päivätoimintaa tulee järjestää vaikeavammaiselle, joka vamman tai sairautensa vuoksi ei kykene selviytymään sosiaalihuoltolain mukaisesti työtoiminnasta ja jos toimeentulo on riippuvainen sairauden tai työkyvyttömyyden vuoksi myönnettyistä etuuksista. Päivätoiminta järjestetään kodin ulkopuolella ja sen tarkoituksena on tukea itsenäistä elämässä selviytymistä ja edistää sosiaalista kanssakäymistä. Henkilökohmainen avustaja myönnetään, jos vaikeavammaisen tarvitsee vammansa tai etenevän sairautensa vuoksi toistuvaa tai jatkuvaa tukea elämän toiminnoissa selviytymiseen, mikäli se ei liity ikääntymiseen kuuluviin sairauksiin tai rajoitteisiin. (Finlex 2010a.)

Vammaispalvelulaissa on määriteltä vammaiselle henkilölle myönnettävät tukitoimet, jotka määräytyvät hänen vamman tai sairauden tuovan tarpeen perusteella kokonaan tai osittain kustannettavaksi. Lain tuomien palveluiden myöntämisen selvittämiseksi voidaan vammaisen osoittaa lääkärin tai asiantuntijatutkimuksiin. Kunnan tulee tehdä yhteistyötä niiden eri tahojen kanssa, jotka liittyvät vammaisen henkilön elinoloihin. Palveluista perittävistä maksuista on säädetty oma sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulaki. Sosiaalilautakunnan pää-

tökselle voidaan hakea muutosta valittamalla hallinto-oikeudelle 30 vuorokauden kuluessa päätöksen saamisesta. Lainmukaisia tukia ja avustuksia ei saa ulosmitata. (Finlex 2010a.)

2.7 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Tämä opinnäytetyö on Laurea-ammattikorkeakoulun Lohjan paikallisyksikön ja Länsi-Uudenmaan neurologisten vammaisyhdistysten yhteistyöverkoston, Länsi-Uudenmaan NV-verkoston, yhteishankkeen osatutkimus. Hankkeessa toteutetaan neljä opinnäytetyötä, joiden tarkoituksena on tutkia NV-verkoston kohderyhmien hoitopolkujen nykytilaa Länsi-Uudenmaan alueella. Tavoitteena on kehittää tulosten pohjalta Länsi-Uudellamaalla uusia moniammatillisen kokonaisuuden huomioivia hoitoketjun toimintamalleja.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää neurologisten asiakkaiden hoitoketjun toimivuutta asiakkaiden näkökulmasta. Tutkimuksen avulla selvitämme hoitoketjussa esille tulevia kehityskohteita. Lisäksi pyrimme tulosten pohjalta löytämään hyviä hoitoketjun toimintamalleja Länsi-Uudenmaan alueelle.

Tämän työn kohderyhmänä ovat aikuiset neurologiset asiakkaat. Tutkimuksemme rajoittuu aikuisväestöä tyypillisesti koskevia neurologisia häiriöitä, sairauksia ja vammoja: epilepsia, CP-vamma, Parkinson, MS-tauti, aivoinfarkti/afasia, lihasrappeumatauti. Asiantuntijanäkökulmana työssä tarkastellaan myös omaishoitajia.

2.8 Tutkimuskysymykset

Neurologisen asiakkaan näkökulmasta tarkasteltuna tärkeitä hoitoketjun toimivuutta selvittäviä tutkimusaiheita ovat mm. tietotarpeiden tyydyttäminen, hoitoon pääseminen, kohtelu hoitotilanteissa, hoidon saumattomuus ja jatkuvuus, henkisen tuen saaminen sekä taloudellinen tuki ja kuntoutus.

Päätutkimuskysymys tässä opinnäytetyössä on, mikä on tutkimuksen kohderyhmien hoitoketjun toimivuus tällä hetkellä. Hoitoketjun toimivuutta selvitettiin tarkemmin seuraavien oas-alueiden osalta:

- Kuinka potilas kokee saamansa hoidon?
 - Potilaan hoitopääsy
 - Potilaan hoidon onnistuminen perusterveydenhuollossa
 - Potilaan hoidon onnistuminen erikoissairaanhuollossa
- Mitkä ovat potilaan kokemukset hoidon jatkuvuudesta?
- Mikä on potilaan oma aktiivisuuden merkitys hoitoon pääsystä?
- Mitkä ovat potilaan kokemukset hoidon toteutumisessa hoitoketjun aikana?
- Miten potilaan sairastumisen ajankohta on vaikuttanut hoidon toteutumiseen?

3 Neurologiset häiriöt, sairaudet ja vammat ja niiden hoitaminen

Tässä luvussa kuvaamme aikuisten neurologisten asiakkaiden oireita, liitännäisoireita ja häiriöitä. Lisäksi tuomme esille kohderyhmien hoitoon liittyviä kysymyksiä. Sivuaamme myös järjestöjen roolia hoitoketjun osana. Kohderyhmien tärkeimmät taustatiedot on koottu taulukkoon 1.

SAIRAUS	OIREET	HOITO	JÄRJESTÖT
Epilepsia	Tajunnan osittainen tai täydellinen hämartyminen, tahdosta riippumattomat liikeoireet, automaattiset, itsestään syntyvät aistielämykset, tunteenkaltaiset ilmiöt ja toimintaa estävät oireet	Lääkehoito, jonka tavoitteena on epileptisten kohtausten hallinta.	Helsingin Epilepsiyhdistys
Parkinson	Liikkeiden hitaus, lepoväpina, lihasjäykkyys ja tasapainovaikeudet, liikkeiden hitaus, kasvojen ilmeettömyys. Kaatuilu, puheen yksitoikkoisuus	Oireita voidaan helpottaa liikunnalla, sekä oireita hillitseväällä lääkkeillä.	Lohjan Parkinson -kerho (Uudenmaan Parkinson -yhdistys)
CP-vamma	Imemis- ja nielemisvaikeuksia, lihasjänteyden poikkeavuus, motorisen kehityksen hitaus, liikkeiden pysyvä epäsymmetrisyys ja kiihtyneet heijasteet.	Fysioterapialla pyritään kehittämään motoriikkaa, liikkeitä ja asentoja. Tavoitteena oma-toimisuuden edistäminen.	Uudenmaan CP -yhdistys
MS-tauti	Uupuminen, näköhäiriöt, tasapaino- ja koordinaatiohäiriöt, tuntohäiriöt, kivut, virtsanpidätysongelmat, sekä mielialan muutokset	Parantavaa lääkehoitoa ei ole, mutta oireita lieventäviä lääkkeitä on olemassa. Fysioterapialla ylläpidetään toimintakykyä.	Lohjan Seudun MS -kerho (Helsingin- ja Uudenmaan MS-yhdistys)
Aivoinfarkti/ Afasia	Puhumisen vaikeus ja puheen tuottamisen vaikeus. Dysartria, dysfagia	Oireiden hoito, puhe-, sekä fysioterapia.	Lohjan seudun aivohalvaus- ja afasiayhdistys
Lihasrappeumatauti	Lihashyökkös, lihasten pienentyminen, tunteettomuus, lihasten voimattomuus, lihasten arkuus ja kipu, nielemisvaikeus, sekä hengitysilihasten heikkous. (Oireet vaihtelevat taudin mukaan)	Hoitona usein kuntoutus, sekä oireenmukainen hoito esim. kivut.	Uudenmaan Lihastautiyhdistys

Taulukko 1: Neurologiset sairaudet, oireet, hoito ja järjestöt

3.1 Epilepsia

Epilepsia on neurologinen sairaus, joka johtuu aivojen sähköisen toiminnan häiriötilasta. Epilepsia ilmenee toistuvina tahattomina liikeoireina eli kohtauksina, jotka koostuvat tajunnan hämärtymisestä tai menetyksestä, sekä kouristuksesta, pysähtyneisyytenä, poissaolo-kohtauksina ja tällöin potilas ei reagoi ulkoisiin ärsykkeisiin. Ennen kohtausta voi epileptikolle ilmaantua aura eli ennakkotuntemus tulevasta kohtauksesta. Se voi ilmetä näkö-, haju-, maku- tai kuuloharhana. (Käypähoito 2008.)

Epileptinen kohtaus syntyy aivoissa olevien hermosolujen liiallisesta purkaustoiminnasta. Kyseinen häiriö ei ole itsessään sairaus vaan oire. Suomessa yleisimmät epilepsian syyt ovat vakava aivovamma, aivokasvain, aivoverenkierrohäiriö, keskushermoston tulehdus tai tuntematon syy. Kohtaus voi sivullisille näyttää hyvinkin rajulta ja sen kesto vaihtelee muutamasta sekunnista useampiin minuutteihin. Kohtauksen jälkeen tulee jälkiunivaihe tai sekavuus, kesto on hyvin yksilöllistä. Joissain tapauksissa voidaan puhua jopa tunneista ja tällöin henkilön toimintakyky ei ole normaali. (Lääkärikirja Duodecim 2010b. Epilepsialiitto 2011a.)

Epilepsia diagnosoidaan aivojen kuvantamismenetelmällä, jolloin aivoista otetaan magneettikuva. Yleensä lääkäri määrää myös EEG-tutkimuksen, jossa seurataan potilaan aivokuoren sähköistä toimintaa. (Käypähoito 2008.)

Lähes jokaisella epilepsiaa sairastavalla ihmisellä on aloitettu lääkehoito, jonka tavoitteena on kohtauksettomuus tai vähintään sairauden hyvä hallinta. Lääkehoidon määrää aina erikoislääkäri. Lääkehoito määrätään oire- ja kohtaustyyppin perusteella. Lääkehoito kestää usein vuosia tai mahdollisesti koko elämän ajan. Lääkehoidon suunnitelma tehdään aina yhteistyössä potilaan kanssa, ja hoitoon on sitouduttava. (Käypähoito 2008.)

Ensimmäisen epilepsia-kohtauksen jälkeen, on sen syy mikä tahansa, seuraa kolmen kuukauden ajokielto ja aina lähete neurologille jatkotutkimuksiin. Epileptikolla vain harvoin määrätään lopullista ajokieltoa, mutta lääkehoitoon liittyvissä asioissa tai uuden diagnoosin vuoksi voidaan määrätä korkeintaan 12 kuukauden mittainen ajokielto. Epilepsia ei ole este työnteolle lääkityksen ollessa oikea. Myöskään lääkehoidon ei ole todettu heikentävän työtehoa. Epileptikolla on olemassa muutamia rajoitteita ammatin harjoittamisen suhteen, kuten raskaiden ajoneuvojen kuljettamisen ja taksin ajaminen, sillä jo yksittäinen epileptinen kohtaus aiheuttaa pysyvän esteen raskaiden ajoneuvojen kuljettamisen suhteen. Neurologin on tässä tapauksessa keskusteltava mahdollisesta kuntoutuksesta tai uudelleen kouluttamisesta potilaan kanssa. (Käypähoito 2008.)

Kuntouttamisen tarkoituksena on edistää kuntoutujan toimintakykyä, hyvinvointia, selviytymistä päivittäisistä toimista itsenäisesti ja työllistymistä. Usein jo sairaalaan tulovaiheessa sairastuneen kanssa keskustelee kuntoutusohjaaja sekä sosiaalihoitaja, jotka molemmat auttavat ja neuvovat kuntoutumiseen liittyvissä asioissa. Asiantuntijoina kuntoutuksen suhteen toimivat myös lääkäri ja hoitajat. Aina kuntoutuksesta puhuttaessa kehoitetaan sairastunutta ottamaan läheinen mukaan keskusteluun, sillä tietoa ja ohjeita voi tulla paljon eikä sairastunut välttämättä ole valmis yksin vastaanottamaan kaikkea. Epilepsian toteamisvaiheessa kehoitetaan asiakasta hakeutumaan sopeutumisvalmennuskurssille, josta sairastunut saa tietoa sairaudestaan, sekä tärkeää vertaistukea muilta sairastuneilta. "Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on parantaa valmiuksia toimia elinympäristössä mahdollisimman täysipainoisesti sairaudesta tai vammasta huolimatta. Tähän pyritään mm. antamalla tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista ja tukemalla selviytymistä sairauden kanssa." (Kansaneläkelaitos 2010.)

Sairauden vaikeusasteesta ja oireista riippuen sairastunut voi tarvita myös toimintaterapiaa, neuropsykologin kuntoutusta sekä apuvälineitä. Kuntoutusohjaaja kartoittaa aina sairastuneen voimavarat, sairauden kanssa selviämisen, palveluiden tarpeen ja määrittelee kuntoutuksen tarpeen. Kuntoutusohjaajan palvelut ja kuntoutus on sairastuneelle maksuton. Epilepsialiiton tarkoitus on turvata sairastuneiden hyvä ja kokonaisvaltainen hoito sekä riittävän kuntoutuksen saaminen. (Epilepsialiitto 2011b.)

Kelan kuntoutukseen haettaessa toimitetaan Kelalle kuntoutushakemus. Kela tekee kuntoutuspäätöksen hakemuksen sekä mahdollisen haastattelun perusteella. Kuntoutus on kuntoutujalle maksuton. (Kansaneläkelaitos 2011.)

3.2 Parkinson

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä neurologinen sairaus, joka ilmenee yleensä keski- tai vanhuusiässä. Sairaudessa ilmenee liikehäiriöitä, jotka ilmenevät vapinana, lihasjäykkyytenä ja liikkeiden hidastumisena. Parkinsonin taudissa keskiaivojen hermosolut hiljalleen tuhoutuvat. Tällöin aivojen tyviosassa olevassa mustatumakkeessa dopamiinin määrä vähenee. Dopamiinin vähentyessä oireet lisääntyvät. (Aho 2000, 10.)

Parkinsonin taudin oireet alkavat usein toispuoleisena, mutta tasaantuvat ajan myötä molemminpuolisiksi. Vapina ilmenee yleensä levossa ja yläraajoissa tahdonalaisten liikkeiden aikana. Liikkeet hidastuvat ja kasvat ovat usein ilmeettömät lihasjäykkyyden eli rigiditeetin vuoksi. Taudin edetessä kaatuilu lisääntyy ja puhe voi muuttua yksitoikkoiseksi. (Käypähoito 2010a.)

Toistaiseksi Parkinsonin taudin aiheuttaja on tuntematon. Parkinson on usein yhdistetty perinnöllisyyteen tai ympäristötekijöihin, mutta näitä väitteitä ei ole pystytty todistamaan. (Käypähoito 2010a.)

Parkinsonin tauti todetaan lääkärin neurologisten tutkimusten ja haastatteluiden pohjalta. Tautia ei todeta laboratoriotesteillä vaan usein oirekuvan perusteella. Jos kaivataan varmistus, ettei kyseessä ole muu sairaus voidaan apuna käyttää aivojen kuvantamistutkimusta. (Käypähoito 2010a.)

Sairauteen ei pysty omilla terveystavoilla vaikuttamaan, mutta oireita voidaan helpottaa tasapainoon vaikuttavalla liikunnalla, joka helpottaa kotona pärjäämistä (Käypähoito 2010a).

Parkinsoniin ei ole markkinoilla parantavaa lääkettä, mutta oireita helpottavia lääkkeitä on. Lääkehoito valitaan jokaiselle yksilöllisesti iän, vaikeusasteen ja muiden mahdollisten sairauksien mukaan. Lääkehoito aloitetaan yleensä vasta siinä vaiheessa kun taudista ilmenee toiminnallista haittaa. (Lääkärikirja Duodecim 2010a.)

Parkinsonin taudin kuntoutus koostuu kahdesta eri tavasta; suppeasta ja laajasta. Suppeassa kuntoutuksessa on kyse lähinnä fysioterapiasta ja liikunnasta. Laajassa kuntoutuksessa on mukana toiminta-, puhe- ja ravitsemusterapia. Kuntoutuksella ei ole vaikutusta taudin etenemiseen, mutta esimerkiksi liikunnalla voidaan vaikuttaa taudin oireisiin ja näin parantaa kuntoutujan toimintakykyä arkiaskareissa ja muissa päivittäisissä toimissa. Fysioterapian tarkoituksena on niin ikään päivittäisissä toimissa selviytyminen. Samalla fysioterapeutit voivat antaa vinkkejä arjessa selviytymisessä ja tarjota mahdollisia apuvälineitä. Varsinkin siinä tilanteessa kun tauti on jo edennyt, jolloin jäykkyys ja tasapaino-ongelmat alkavat olla merkittäviä, suositellaan fysioterapiaa. (Parkinsoninfo 2011.)

Suomen Parkinson liitto Ry järjestää kuukausittain sopeutusvalmennusta, jonka avulla yksilö sopeutuu muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Sieltä saa myös tärkeää ja ajankohtaista tietoa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Sopeutusvalmennukseen toivotaan myös omaisen läsnäoloa. Suomen Parkinson liitto Ry:n järjestämä kuntoutus toimii moniammatillisena työryhmänä jossa on mukana neurologian erikoislääkäri, fysioterapeutti, sairaanhoitaja, sosiaalihoitaja, puheterapeutti ja seksuaalineuvoja. Kuntoutuksen avulla pyritään pitämään yllä asiakkaan omatoimisuutta. Kuntoutusta on järjestetty avomuodossa ja laitosuodossa. (Kuika, Pulliainen & Hänninen 2002, 278; Suomen Parkinson-liitto 2011a; Suomen Parkinson-liitto 2011b.)

3.3 CP-vamma

CP on lyhenne sanasta Cerebral Palsy. CP-vammalla tarkoitetaan oireyhtymää, joka yleisimmin syntyy raskauden aikana. CP-vamma on kehittyvien aivojen liikkeistä vastaavien keskusten ja niiden yhteyksien kertavaurio. CP-vammaa esiintyy eri asteita vammasta riippuen, vähäisistä toiminnallisista häiriöistä monivammaisuuteen. CP-vamman riskiä lisäävät raskauden aikaiset komplikaatiot, kuten raskausmyrkytys, äidin epätasapainossa oleva diabetes, monisiöinen raskaus tai raskauden aikainen tulehdus. CP-vamma voi syntyä myös syntymän jälkeen, joka usein johtuu synnytyksen yhteydessä lapsen hapen puutteesta esimerkiksi istukan tai napanuoran toiminnan häiriön vuoksi tai synnytyksen jälkeisestä aivoverenvuodosta, aivokalvontulehduksesta tai muusta aivotoinnin häiriöstä. Vastasyntyneillä myös matala verensokeri hoitamattomana voi aiheuttaa aivovaurion. Riskiä sairastua CP-vammaan lisää myös jos lapsi syntyy ennenaikaisesti. Oireet on nähtävissä lähes heti syntymän jälkeen ja ne ilmenevät imemis- ja nielemisvaikeutena, lihasjänteiden poikkeavuutena, motorisen kehityksen hitautena, liikkeiden pysyvänä epäsymmetrisyytenä ja kiihtyneinä heijasteina. (Sillanpää, Herrgård, Iivaineen, Koivikko & Rantala 2004, 161-162; Suomen CP-liitto 2011a.)

Diagnoosin varmistaminen onnistuu vain lapsen säännöllisellä tutkimisella ja oireiden varhaisella tunnistamisella. Varma diagnoosi saadaan vasta noin kolmen vuoden iässä. CP-vamma aiheuttaa tiettyjä rajoituksia ja erityisiä vaatimuksia, jotka täytyy huomioida, esim. liittyen palveluasumiseen sekä avustaja- ja kuljetuspalvelutarpeisiin. (Suomen CP liitto 2011c.)

CP-vammaisen kuntoutuksen tavoitteena on aktivoida kehitystä, mikä tapahtuu esimerkiksi fysioterapian avulla. Fysioterapialla pyritään kehittämään motoriikkaa, liikeratoja ja asentoja. Kuntoutuksen tarkoitus on myös omatoimisuuden edistäminen, mikä vaatii jatkuvaa vanhempien ohjausta lapsen erityistarpeisiin nähden. CP-vammaisen kuntoutuksessa on mukana yleensä kokonainen kuntoutusryhmä, jossa on mukana lastenneurologi, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, psykologi, sairaanhoitaja ja kuntoutusohjaaja. Esimerkiksi vaikeasti puhevammaiselle on olemassa erilaisia puhetta korvaavia menetelmiä kuten kommunikaatiomenetelmiä, jonka käytössä puheterapeutti ohjaa ja kuntouttaa. (Sillanpää ym. 2004, 173; Suomen CP-liitto 2011b.)

Suomen CP-liitto ry järjestää sopeutusvalmennuskursseja kaiken ikäisille CP-vammaisille. Se kuuluu osana sosiaalista kuntoutusta. Tavoitteena on kehittää sosiaalista toimintakykyä ja tukea sairauden kanssa elämisestä. Sopeutusvalmennuskurssi antaa CP-vammaisille mahdollisuuden verkostoitua ja se tukee heidän yhdenvertaisuutta yhteisössä. Kurssiin kuuluu osana myös työryhmä, sekä ohjaajia ja avustajia. (Sillanpää ym. 2004, 173-174; Suomen CP-liitto 2011b.)

3.4 MS-tauti

MS-tauti eli Multipeliskleroosi on kroonisesti etenevä keskushermoston autoimmuunisairaus. Tauti etenee tautityypistä riippuen yksilöllisesti. MS-tautia voivat pahentaa seuraavat asiat: infektiot, rokotukset, leikkaukset ja tapaturmat. Sairauteen ei ole olemassa parantavaa lääkehoitoa. MS-tauti on naisilla kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä. Se puhkeaa hyvin yksilöllisesti 20-40-vuoden iässä. Taudin kulku ei ole missään vaiheessa ennustettavissa. (Käypähoito 2011b.)

Oireet taudissa vaihtelevat vuorokausittain, mutta yleisiin oireisiin kuuluvat uupuminen, näköhäiriöt, tasapaino- ja koordinaatiohäiriöt, tuntohäiriöt, kivut sekä mielialan muutokset. (Käypähoito 2011b.)

MS-tauti todetaan usein oirekuvan perusteella, mutta varmentavia tutkimuksia ovat pään magneettikuvaus, selkäydinnestenäyte, infektioiden poissulkemiseksi laboratoriotestejä ja näkökyky. (Lääkärikirja Duodecim 2010c.)

Parantavaa lääkehoitoa ei siis ole olemassa, mutta oireita lievittäviä lääkkeitä on olemassa. Infektioiden hoitaminen ja elämän rytmin suunnittelu parantavat elämänlaatua. Liikunta, fysioterapiaharjoitukset ja apuvälineet helpottavat spastisuudessa ja koordinaatiossa. (Lääkärikirja Duodecim 2010c.)

MS-taudissa on masentuneisuus yleistä ja tämän vuoksi tuki ja keskustelu on sairastuneelle erittäin tärkeää. Ystävyyssuhteiden säilyttäminen ja sopeutumisvalmennus auttaa jaksamaan elämässä eteenpäin. (Kuikka ym. 2002, 327; Suomen MS-liitto 2011.)

MS-tautiin on olemassa erilaisia kuntoutusmahdollisuuksia kuten fysioterapialla, sekä puheterapialla. Fysioterapialla pyritään vaikuttamaan MS-taudissa tyypilliseen lihasheikkouteen ja puheterapialla äänenkäyttöön ja nielemisvaikeuteen. Tavoitteena on kuntoutujan toimintakyvyn säilyminen mahdollisimman pitkään. Kuntoutuksessa on tärkeää sen oikea ajoitus. Ajoituksessa on huomioitava asiakkaan tieto omasta sairaudestaan ja mahdollisimman varhainen sopeutumisvalmennus. Sopeutumisvalmennuksen yksi päätehtävä on antaa kuntoutujalle vertaistukea ja tietoa sairaudesta ja sen vaiheista. Itse kuntoutumisella tavoitellaan omatoimisuuden rohkaisemista erilaisilla toimintaterapia muodoilla, sekä fysioterapeuttilla. Taudin edetessä on myös olemassa erilaisia apuvälineitä, joiden käytössä fysioterapeutti opastaa ja ohjaa. MS-tautia sairastavalla on mahdollisuus osallistua tarvittaessa neuropsykologiseen terapiaan, sekä laitospäätykseen. (Kuikka ym. 2002, 327; MS-maailma 2011.)

MS-taudissa on tyypillistä toimintakyvyn heikentyminen ja tämän vuoksi esimerkiksi fysioterapeutin toimenkuva on hieman erilainen. Tällöin fysioterapeutin tarkoituksena on auttaa asiakasta käyttämään jäljellä olevaa toimintakykyä parhaalla mahdollisella tavalla. Pää tavoitteena on arjessa selviytyminen ja elämänlaadun parantaminen. (MS-maailma 2011.)

Lääkinnällinen kuntoutus tulee järjestää kuntien toimesta ja sitä toteutetaan perusterveydenhuollossa, sekä erikoissairaanhoidossa. Kansaneläkelaitos on velvollinen järjestämään lakisääteisesti kuntoutusta vaikeavammaiselle alle 65-vuotiaalle MS-potilaalle. (Käypähoito 2011b.)

3.5 Aivoinfarkti/afasia

Afasian yleisin syy on aivoinfarkti tai aivoverenvuoto. Vaurio ilmenee yleensä vasemmalla puolella aivoja. Afasialla tarkoitetaan kielellistä häiriötä, mutta se ei vaikuta älykkyyteen ja ajatteluun. Afasian oireita on eriasteisia; lievä, keskivaikea ja vaikea afasia. Ongelmana voi olla puhumisen vaikeus ja hitaus. Puheen tuottaminen voi olla myös erittäin suurta, mutta sanat voivat olla vääristyneitä ja outoja. (Aivoliitto 2011a; Lääkärikirja Duodecim 2009b.)

Afasiassa voi esiintyä erilaisia liitännäishäiriöitä, jotka myös omalta osaltaan saattavat hankaloittaa sairastuneen elämää. Esimerkkeinä näistä ovat dysartria, jossa puheen tuottamisessa tarvittavat liikkeet ovat poikkeavia, kuten halvauksessa, sekä dysfagia eli nielemisvaikeudet. (Aivoliitto 2011b.)

Aivoingfarktinkin aiheuttamaa afasiaa voidaan ehkäistä terveellisillä elämäntavoilla, kohonneen verenpaineen varhaisella ja tehokkaalla hoidolla sekä kolesteroliarvojen tehokkaalla seurannalla ja tarvittaessa hoidolla. Riittävä liikunta ja tupakoinnin lopettaminen vähentävät myös aivohalvauksen riskiä. (Lääkärikirja Duodecim 2009b.)

Afasiassa kuntouttaminen on tärkeää ja sen tärkein kuntoutusmuoto on ammattilaisen toimesta suoritettava puheterapia. Puheterapeutin tarkoituksena ei ole vain auttaa sairastunutta vaan myös tämän omaisia sopeutumaan uudenaikaiseen tilanteeseen. Tavoitteena on luoda sairastuneelle ja tämän omaisille uudenlainen kommunikointitapa. Potilaan kannalta on tärkeää varata aikaa asian käsittelyyn, koska potilas voi herkästi turhautua vaikeassa tilanteessa. Kuntoutuksen avulla puhe tai ymmärrys voi osittain toipua. Puheterapia suunnitellaan yhdessä potilaan ja omaisten kanssa ja siellä harjoitellaan hyvin konkreettisia asioita kuten kirjoittamista tai laskemista ongelman laadusta riippuen. Fysioterapia on yksi tärkeä kuntoutusmuoto aivoinfarktipotilaalla. Tällöin fysioterapeutti ohjaa ja kuntouttaa potilasta erilaisin harjoituksin, kuten liikkuminen ja käsien käyttö. (Aivoliitto 2011c; Käypähoito 2011a.)

Aivoinfarktipotilaan akuuttihoitossa on Suomessa suuria alueellisia eroja ja kaikki potilaat eivät saa samanarvoista hoitoa. Usein ensihoidon kehittäminen on jäänyt toteutumatta, vaikka ensihoito aivoinfarktipotilaiden kohdalla on ensisijaisen tärkeää. Myös kirjallisten hoito-ohjeiden uupuminen tai noudattamatta jättäminen sekä potilastietojen kartoittaminen on heikentänyt akuuttihoiton toteutumista. Suomi on liotushoidon toteutuksessa Euroopan kärkimaita, kuitenkin aivoverenkiertohäiriöistä kärsivien akuuttihoito vaihtelee maan eri osien välillä huomattavasti. (Roine, Linna, Marttila, Koivisto, Solismaa, Puumalainen, Railila, Viljanen, & Roine 2006, 451.)

3.6 Lihasrappeumatauti

Lihasrappeumatauti on häiriö, joka on hermoston sairaus, jossa lihas ei saa käskyjä keskushermostosta. Lihastaudit ovat yleensä kroonisia ja ne alkavat pikkuhiljaa. Lihasheikkous kehittyy hitaasti. Sairaus näkyy yleensä lihasten pienentymisenä, kun lihaskudos surkastuu. Lihastauteja on monenlaisia: tulehduksellinen lihastauti (myosiitti), Myasthenia gravis, perinnölliset lihassairaudet ja lihaskudoksen äkillinen vaurio (rabdomyolyysi). (Lääkärikirja Duodecim 2009a.)

Lihasdystrofia on suurimpia lihasperäisiä tautiryhmiä. Taudin puhkeamisikä vaihtelee varhaislapsuudesta, jopa keski-ikään saakka. Lihasdystrofiassa lihasten toimintaa säätelevässä geenissä on selvä virhemuutos. Aikuisten yleisin lihasdystrofia on dystrofia myotonica. (Lihastautiliitto 2011a.)

Hermoperäiset lihassairaudet eli atrofiat ovat hitaasti eteneviä motoneuroniauteja. Lihakset menettävät vähitellen hermoyhteytensä ja tämä vuoksi heikkenevät ja lopulta surkastuvat. Näistä hermoperäisistä lihassairauksista tunnetuin on ALS. Niiden aiheuttajaa ei tiedetä, mutta se vahingoittaa vain liikehermoja eli se ei vaikuta muihin aisteihin. Myös verenkierto, ruuansulatus ja eritysjärjestelmä, sekä sydän toimivat normaalisti. Tauti etenee yksilöllisesti, mutta johtaa lopulta hengitysvajeeseen. Hengityskonehoidolla voidaan pidentää elinikää, mutta parantavaa hoitoa ei ole. (Lihastautiliitto 2011a.)

HMSN eli Hereditaarinen motosensorinen neuropatia. Motoneuroniauti joista yleisin on spinaalinen lihastrofiat eli SMA:t. Sairaus johtuu aivoissa ja selkäytimessä olevien hermosolujen rappeutumisesta. Taudin eri päätyyppejä on neljää erilaista ja niitä esiintyy kaiken ikäisillä ihmisillä. (Lihastautiliitto 2011a.)

Neuropatialla tarkoitetaan ääreishermoston toiminnan vajautta. Suomessa yleisin on HMSN, joka on liike- ja tuntohermojen sairaus. Kyseinen sairaus aiheuttaa raajojen lihasten heikko-

utta, surkastumista, sekä tuntepuutoksia. Taudin vaikeusaste vaihtelee lieväoireisuudesta vaikeavammaisuuteen. (Lihastautiliitto 2011a.)

Hermo-lihasliitosperäinen sairaus eli myasteni. Tässä sairaudessa elimistö valmistaa vasta-aineita, jotka estävät hermo-lihasliitoksen reseptoreita toimimasta. Tällöin hermoimpulssi ei pääse siirtymään lihakseen. Taudin syy on tuntematon, mutta oireita voidaan helpottaa kaateenkorvan poistamisella ja kortisoni lääkityksellä. Taudin tunnetuin muoto on myastenia gravis, jossa oireina ovat muun muassa tahdonalaisen lihaksiston nopea väsyminen rasituksessa ja hidas palautuminen levossa, sekä ohimenevät halvausoireet. (Lihastautiliitto 2011a.)

Myosiitti eli tulehduksellinen lihastauti, jossa elimistö tuottaa tuntemattomasta syystä vasta-ainetta omille kudoksille, jonka seurauksena lihaskudoksissa esiintyy tulehdusmuutoksia. Tämän ryhmän tavallisimmat sairaudet ovat polymyosiitti (PM), dermatomyosiitti (DM) ja inklusiokappalemyosiitti (IBM). Näissä sairauksissa oirekuva koostuu yleisimmin lihasten voimattomuudesta, arkuudesta ja kivuista sekä joissain tapauksissa, jopa nielemisvaikeutta, sekä hengityselinten heikkoutta. Sairauksien oireita hoidetaan kortisoni lääkityksellä. (Lihastautiliitto 2011a.)

Myotonia eli lisääntynyt lihasjänteys on tavallisesti kivuton sairaus, johon liittyy lihasten rentoutumisen hitaus lihasjännityksen jälkeen. Liikkeiden toistot helpottavat oireita. Sairaus voi ilmetä aivan lievänä jolloin henkilö ei välttämättä tiedä sairastavansa tautia. Tunnetuin tautimuoto on Myotonia congenita (MC). (Lihastautiliitto 2011a.)

Metaboliset myopatiat ovat aikuisiässä ilmeneviä lihaskudoksen aineenvaihdunnan häiriöistä johtuvia lihastauteja. Tästä sairausryhmästä tunnetuin on McArden tauti, joka ilmenee epätavallisena väsymyksenä fyysisessä suorituksessa. Sairaus on erittäin harvinainen Suomessa. (Lihastautiliitto 2011a.)

Suurinta osaa lihastaudeista ei pystytä parantamaan, mutta niiden oireita voidaan helpottaa hyvällä ja toimivalla kuntoutuksella. Kokonaisvaltainen kuntoutus on tärkeä tekijä lihasrappeumatautikuntoutujalle. Siihen kuuluvat fyysinen kuntoutus sekä toimintaterapiat kuntoutujalle ja hänen läheisilleen. Kuntoutuksen perustavoitteena on sairauden aiheuttamien vaurioiden vähentäminen, arjessa selviytymisen helpottaminen ja toiminnan vajavuuden vähentäminen, sekä ennaltaehkäiseminen. (Lihastautiliitto 2011b.)

3.7 Omaishoitajan rooli hoitoketjussa

Yleensä omaishoitajia ei lueta asiantuntijaryhmäksi tutkimuksissa, mutta heillä on kuitenkin suuri kokemus ja tieto oman omaisensa sairaudesta ja siihen liittyvästä hoidosta. Tutkimuksemme tarkoitus on kartoittaa hoitoketjujen ongelmakohtia ja omaishoitajilla on käytännön tietoa ongelmakohdista hoitoketjussa. Tämän vuoksi omaishoitajat toimivat tutkimuksessamme asiantuntijoina.

Omaishoitajat ovat kotona läpi vuorokauden sitovaa hoitotyötä tekeviä henkilöitä. Heillä on mahdollisuus anoa omaishoitajatukea kunnan sosiaalitoimistosta. Kunta ja omaishoitaja laativat yhdessä hoidettavalle hoito- ja palvelusuunnitelman. Omaishoidon tukeen sisältyvät: hoitotuki, vapaapäivät, tapaturma- ja eläkevakuutus sekä sosiaalipalvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b.)

Omaishoidon tuesta ja sen sisältämistä palveluista tekee päätöksen kunta. Kunta ja omaishoitaja laativat omaishoitosopimuksen, jonka liitteeksi laaditaan hoidettavalle hoito- ja palvelusuunnitelma. Hoidettavan omaishoidon tukeen sisältyvät: omaishoito, hoito- ja palvelusuunnitelmassa määriteltävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä omaishoitajan vapaan ajaksi tarvittavat palvelut. Omaishoitajalla on oikeus kolmen päivän vapaaseen kuukauden aikana, jos hän toimii ympärivuorokauden omaishoitajana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a.)

Omaishoitajalla on vapaapäivien lisäksi oikeus viisi vuorokautta kestävään lomaan, joka voidaan järjestää esimerkiksi Omaishoitajat ja Läheiset-liiton kautta. Kustannukset menevät yleisesti niin, että lomajärjestö myöntää lomatuen, joka kattaa pääosan loman hinnasta. Omaishoitaja maksaa lomasta vain omavastuun ja matkan. Myös omavastuuosuuteen on mahdollista saada tukea esimerkiksi seurakunnan tai sosiaalitoimiston kautta. (Omaishoitajat ja läheiset-liitto 2011.)

Kela tarjoaa omaishoitajille mahdollisuuden harkinnanvaraiseen kuntoutukseen, jota järjestetään eduskunnan vuosittain myöntämällä määrärahoilla. Kuntoutukset järjestetään yhteistyössä eri kuntoutuslaitosten kanssa. Kuntoutuskurssit on tarkoitettu omaishoitajille, jotka päivittäin hoitavat omaistaan ja, jotka uupumusoireidensa tai sairautensa vuoksi ovat perusteltuja saamaan kuntoutusta selvittääkseen omaishoitajatyöstä. Kuntoutujalle kuntoutus on maksuton. (Omaishoitajat ja läheiset-liitto 2011.)

3.8 Hoitoketju hoitotyön näkökulmasta

Neurologisen potilaan hoitajalta vaaditaan hyvää havainnointi kykyä ja osaamista hoitotyön toteuttamisessa. Neurologisen potilaan kohtaaminen voi olla ajoittain myös haastavaa. Neurologisen potilaan hoidossa hoitajan rooli omaisten tukijana korostuu erityisesti. Hoitaja toimii koko hoitajakson ajan potilaan ja omaisten oppaana ja suunnannäyttäjänä. Neurokirurgisella vuodeosastolla painotetaan koulutuksen tärkeyttä koko työelämän ajan. Kuntoutus ja moniammatillisuus on jokaisen neurohoitajan työväline. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2006.)

Hoitohenkilökunnan on ajoittain hankala kommunikoida neurologisten asiakkaiden kanssa. Tällöin vuorovaikutuksessa voidaan käyttää apuvälineenä kuvia, jos puheentuottaminen on hankalaa. Neurologinen potilas voi vastata hoitajan esittämiin kysymyksiin esimerkiksi kättä puristamalla tai silmiä räpsyttämällä. (Ahlstedt & Saarikangas 2002, 17-18.)

Vaiheittain laajeneva terveydenhuoltolaki antaa potilaille mahdollisuuden valita hänelle sopivan hoitopaikan ja hoitavan terveydenhuollon ammattilaisen. Sairaanhoitopiiri huolehtii potilaan tietojen kulusta eri hoitavien yksiköiden välillä, sähköinen kirjaaminen tukee potilaan tietojen siirtoa. Sairaanhoitopiireissä laaditaan perusterveydenhuollosta järjestämissuunnitelma, missä moniammatillisuus perusterveydenhuollon yksiköissä toteutuu sekä potilaan tarpeiden mukaan sosiaalihuollon palvelut ovat hänen käytettävissään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b.)

Hoitotyö neurologisilla vuodeosastoilla on ajoittain fyysisesti erittäin raskasta ja apuvälineitä koetaan olevan liian vähän. Joissain tapauksissa apuvälineitä on, mutta niitä ei käytetä, sillä niiden käyttö on vierasta tai tilat ovat ahtaita. (Ahlstedt & Saarikangas 2002, 43-44.)

3.9 Hoitoketjuja koskevia tutkimustuloksia kirjallisuudessa

Alueellinen hoitoketju on tarkoitettu käytännön toiminnan tukemiseen, potilas tulee perusterveydenhuoltoon ja sieltä käsin tehdään tarvittaessa yhteistyötä erikoissairaanhoidon kanssa sekä osana hoitoketjua ovat kotihoito ja kotisairaanhoido (Nuutinen 2000, 1822-1823). Silvennoinen-Nuoran (2010, 117) mukaan hoitohenkilökunnan on koko ajan arvioitava hoitoketjun sujuvuutta ja seurattava pysytäänkö hoitoketjuun vaikuttavissa tavoitteissa. Silvennoinen-Nuora (2010, 126-127) pitää tärkeänä hoidon onnistumisessa myös terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan kohtaamista, kuinka vuorovaikutus onnistuu sekä ovatko kokemukset positiivisia vai negatiivisia, miten osapuolet arvioivat hoidollista tai lääketieteellistä vaikutusta, joka vaikuttaa myös hoitoketjun onnistumisessa. Potilas arvioi hoitoketjun toimivuutta oman sairauden ja oireiden kautta, kun taas ammattihenkilöt arvioivat hoitoketjun toimivuutta pie-

ninä osina. Tämän vuoksi terveydenhuoltoon tulevan potilaan arviointi vaatii tarkkaa seuranta- ja kirjaamista. Hoito- ja palvelusuunnitelmaa tehdään yhdessä potilaan kanssa ja potilaalla on näin mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevien palvelujen arviointiin. Hoito- ja palvelusuunnitelman on potilaan tärkeä tiedonkulun vaikuttaja, hänen siirtyessä hoitopaikasta toiseen.

Silvennoinen-Nuora (2010, 19-22) kirjoittaa tutkimuksensa pohdintaosuudessa haasteista, jota valtiolle ja kunnille tulee hoitoketjuja suunniteltaessa. Hänen mielestään strategioiden tulisi olla yhteneviä koko sairaanhoitopiirissä tai koko terveydenhuollon palveluntuottajien alueella, hoitoketjuja tarkasteltaessa. Hoitoketjujen merkitys korostuu niukkenevien resurssien vuoksi ja silti tulisi tarjota laadukasta sekä tasa-arvoista palvelua koko väestön keskuudessa. Tutkimuksen mukaan haasteita tulevaisuuteen on paljon, potilaiden hoitoketjuissa vastuutahojen selkeys, sähköinen potilasjärjestelmä, strategialähtöinen kehittäminen organisaatioissa, luotettavuus arvioinnissa, hoitohenkilöstön osaaminen sekä tiedonkulku eri toimijoiden välillä, erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja yksityisten terveyshuollon välillä. Tutkimuksessa korostui myös potilaan aktiivisuus omassa hoidossa, potilas osallistuisi enemmän omaan hoitoon liittyvään suunnitteluun yhdessä hoidosta vastaavan tahon kanssa. (Silvennoinen-Nuora 2010, 320.)

Yhteenvedona eri tutkimuksista toteamme seuraavaa: esille tulivat tiedonkulkuun liittyvät haasteet, esim. miten potilaiden sairaskertomuksia voidaan turvallisesti ja luotettavasti siirtää hoitopaikasta toiseen, ilman niiden joutumista väärään paikkaan tai etteivät ne katoa tietoa siirrettäessä. Myös väestön vanhentuminen sekä henkilöstöresurssien puute aiheuttivat haasteita potilaiden hoitoketjun toimivuudelle. Potilaiden nopea hoitoonpääsy ja palveluiden saatavuus olivat myös keskeisiä ongelmakohtia.

4 Tutkimuksen toteutus

Tässä luvussa tuodaan esille tärkeimmät tiedot tutkimuksen toteutuksesta. Ensin käsitellään valittua tutkimusmenetelmää, jonka jälkeen kuvataan tarkemmin tutkimuksen kohdejoukko, eettiset kysymykset, tutkimuksessa käytetty lomake ja toteutuksen aikataulu.

4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruulomake

Yleensä tutkimusmenetelmän valinta ohjailee, millaista ja mitä tietoa ollaan etsimässä. Metodien eli sääntöjen ohjaamaa menettelytapaa käytetään tieteessä tiedon etsimiseen ja ongelman ratkaisuun. Menetelmät ovat erittäin tärkeässä asemassa, myös empiirisessä tutkimuksessa. Työssämme käytämme metodina kyselymenetelmää, sillä tällä menettelytavalla tutkimukseen

osallistuvan on helpompi kertoa todellisista tunteistaan ja ajatuksistaan tutkijalle. Tutkimusmenetelmässä tärkein tekijä on havainnointi ja tiedon etsiminen. (Hirsjärvi ym. 2007, 178-179.)

Tutkimuksessa tavoittelemme neurologisten asiakkaiden omia ajatuksia, tuntemuksia ja kokemuksia. Kyselytutkimusmenetelmä tukee tähän lopputulokseen pääsemistä. (Hirsjärvi ym. 2007, 180). Kyselytutkimuksen avulla aineisto voi olla osallistujamäärällisesti laajempi. Kyse-lytutkimuksessa on aina otettava huomioon kyselylomakkeen selkeys ja ymmärrettävyys. Kyse-lymenetelmässä on tosin kyllä aina riskinä kyselyyn vastaajan tulkinta kysymyksestä, sekä tutkijan tulkinta vastauksesta. (Hirsjärvi ym. 2007, 190.)

Posti- ja verkkokyselymenetelmä on nopea ja vaivaton tutkimusmenetelmä. Posti- ja verkko- kyselyn suurimmaksi ongelmaksi on koostunut vähäinen vastaajien määrä, jota Hirsjärvi ym. (2007, 191) nimittää kadoksi. Vastausprosentit jäävät tämän vuoksi hyvin alhaisiksi. Posti- kyselystä aiheutuu myös tutkijalle kuluja, jotka voivat hidastaa tutkimuksen etenemistä. (Hirsjärvi ym. 2007, 191.)

Opinnäytetyössämme käytämme sekä kvantitatiivista eli määrällistä että kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää (Hirsjärvi ym. 2007, 156). Kvantitatiivisessa osuudessa laadi- mme lomakkeen niin, että tuloksia voitiin analysoida määrällisiä suhteita tarkastelemalla. Kvantitatiivisen tutkimuksen tueksi liitimme lomakkeeseen myös avoimia kysymyksiä. Ke- räsimme kyselylomakkeen avulla henkilöiden kokemuksia ja havaintoja heidän hoitoketjus- saan ilmenneistä ongelmista ja onnistumisista.

Opinnäytetyömme otsikko, neurologisten häiriöiden ja sairauksien saumaton hoitoketju, aut- taa meitä rajaamaan kyselylomakkeen aiheet. Työssämme keskitymme keräämään tietoa ai- kuisten hoitoketjuun liittyvistä ongelmista, tehtävänannon myötä pystymme rajaamaan opin- näytetyömme ja näin saamme siihen täsmällisemmän näkökulman. (Hirsjärvi ym. 2007, 81- 82). Hirsjärven ym. (2007, 85) mukaan on tärkeää löytää omaan aiheeseen liittyviä artikkelei- ta ja kirjallisuutta, näiden avulla oman aiheen rajaaminen helpottuu.

Kyselytutkimus sisälsi sekä saatekirjeen (liite 1), että strukturoidun ja puolistrukturoidun ky- se-lylomakkeen osuuden (liite 2). Aineistonkeruu tapahtui avoimilla kysymyksillä, monivalinta- kysymyksillä ja puolistrukturoiduilla kysymyksillä. Osalla neurologista sairautta sairastavilla voi olla vaikeuksia vastata kyselyyn itse, joten kyselyyn vastaamiseen annettiin mahdollisuus käyttää avustajaa. Avustajan käyttö huomioitiin kyselylomakkeen taustatietojen selvityksen yhteydessä (liite 2). Kyselyyn annettiin mahdollisuus vastata joko sähköisenä kyselynä tai pa- perikyselynä.

Avoimiin kysymyksiin varasimme paikan, johon kyselyyn vastaava henkilö voi kirjoittaa oman kantansa (liite 2). Monivalintakysymyksiin on laadittu valmiit vaihtoehdot vastauksille, mikä helpottaa vastaajaa valitsemaan sopivan vaihtoehdon. Tekemässämme lomakkeessa on myös strukturoidun ja avoimen kysymyksen välimuotoja, joissa valmiin vaihtoehdon lisäksi on mahdollisuus vastata avoimeen kysymykseen (liite 2). (Hirsjärvi ym. 2007, 193-194.)

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksemme kohderyhmänä ovat aikuiset neurologiset erityisryhmät. Neurologisia alaryhmiä (epilepsia, Parkinson, CP-vamma, MS-tauti, lihastauti, aivoinfarkti/afasia) on kuusi, joihin liittyvää tietoa kerättiin yhteistyökumppanina olevien järjestöjen jäsenistöiltä. Tutkimuksen piiriin kuuluivat seuraavien alueellisten yhdistysten jäsenistöt: Aivoliitto, Epilepsialiitto, Lihastautiliitto, Suomen CP-liitto, Suomen MS-liitto ja Suomen Parkinson-liitto. Lisäksi tutkimus kohdistui em. kohderyhmien omaishoitajille, jotka tavoitettiin omaishoitajille tarkoitetun järjestön, Omaishoitajat ja Läheiset-liiton kautta. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden maantieteellisen alueen valinta tapahtui em. yhdistysten kautta. Kartoitimme kohderyhmät Länsi-Uudenmaan NV-verkoston kautta. Kyselylomakkeita lähetimme yhteensä 502 kpl, joista 342 kpl postitimme paperiversiona ja 160 kpl sähköisessä muodossa. Kyselyyn vastaaminen tapahtui anonyymisti.

4.3 Tutkimuksen eettiset vaatimukset

Tutkimuksessa on kysyttävä, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan sekä miksi tutkimukseen ryhdytään. Yliopistojen eettiset toimikunnat ovat laatineet opiskelijoille erillisiä menettelytapoja ja periaatteita. Toimikunnat eivät valvo opiskelijoiden tutkimustyötä on opiskelijoiden perehdyttävä tutkimuseettiseen pohdiskeluun. Tutkimuksen lähtökohtana on oltava ihmisarvon kunnioittaminen, tutkimukseen osallistujien itsemääräämisoikeus tulee huomioida antamalla henkilön itse päättää osallistuuko hän tutkimukseen. Meidän tehtävänä on selvittää miten suostumus hankitaan, millaista tietoa jaetaan ja millaisia riskejä tutkimukseen sisältyy. Tutkimuksessa on huomioitava, että eettiset näkökohdat tulevat oikein ja riittävästi otettua huomioon. Tässä yhteistyöhankkeessa haimme yhteisen tutkimusluvan kaikkien samaan hankkeeseen osallistuvien opiskelijoiden kanssa kohderyhmään kuuluvien henkilöiden järjestöiltä. (Hirsjärvi ym. 2007, 23-27.)

Tietosuojalainsäädäntöön perustuen ja tutkimuseettisistä syistä lähetimme kyselytutkimuslomakkeet saatekirjeineen osallistujaryhmille heidän omien jäsenyhdistysten välityksellä. Yhdistykset eivät voi tietosuojaan viitaten toimittaa jäsenrekisterin tietoja kolmannelle osapuolelle. Myös tutkittavien anonyymiteetin varmistamiseksi on tärkeää, ettei tutkijalle toimiteta

henkilöitä yksilöiviä tunnustetietoja, kuten henkilön nimeä tai osoitetta, elleivät henkilöt itse niitä vapaaehtoisesti toimita tutkijoille.

Saatekirjeessä kerroimme kyselyn tarkoituksen ja kuka kyselytutkimuksen oli tilannut. Yhdistysten edustajat toimittivat kyselylomakkeet eteenpäin niille henkilöille, jotka kuuluivat ennalta sovitulle Länsi-Uudenmaan postinumeroalueelle. Kyselyyn vastanneet henkilöt saavat myöhemmin tiedon tutkimustuloksista Laurea-ammattikorkeakoulun ja Länsi-Uudenmaan NV-verkoston yhteisessä seminaarissa 16.11.2011, jossa yhteishankkeen opinnäytetöiden tuloksia esitellään.

4.4 Tutkimuksen eteneminen

Aloimme tehdä opinnäytetyötä syyskuussa 2010 (taulukko 2). Tutkimuksen tekemisen aloitimme kirjallisuuden kartoittamisella ja teoriaan tutustumisella, sekä kirjoittamisella. Teorian kirjoittamisvaihe on kestänyt läpi koko opinnäytetyön. Tammikuussa 2011 aloimme työstämään tutkimussuunnitelmaa, joka esitettiin suunnitellusti maaliskuussa 2011. Maaliskuun aikana aloitimme kyselykaavakkeen suunnittelun ja se valmistui kesäkuun 2011 alussa. Tutkimussuunnitelman mukaan tarkoituksena oli tehdä tutkimuslupahakemus toukokuussa 2011 yhdessä muiden samaan aiheeseen liittyvien opinnäytetyön tekijöiden kanssa. Tämä toteutui suunnitellussa aikataulussa. Kyselytutkimuksen toteuttaminen alkoi kesäkuun lopussa, jolloin myös lähetimme tutkimukset eteenpäin yhdistyksille (Taulukko 2).

Aloitimme tulosten analysoinnin elokuun lopussa ja analyysi jatkui syyskuun loppuun saakka. Syyskuun aikana täydensimme opinnäytetyötämme johtopäätelmiseen kerätyistä aineostoista ja siitä tulleista analyyseistä. Lokakuun alussa esitimme julkaisuseminaarissa opinnäytetyömme tulokset ja annoimme työmme opettajille ja tutkimuksen tilaajalle arvioitavaksi (Taulukko 2).

TUTKIMUKSEN ETENEMINEN	2010				2011									
	SYYS	LOKA	MARRAS	JOULU	TAMMI	HELMI	MAALIS	HUHTI	TOUKO	KESA	HEINÄ	ELO	SYYS	LOKA
Kirjallisuuden kartoittaminen	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Teoriaosuuden kirjoittaminen	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Tarkemman tutkimussuunnitelman laatiminen					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
Tutkimuksen toteutussuunnittelu							■	■	■	■	■	■	■	■
Kyselylomakkeen suunnittelu ja toteutus							■	■	■	■	■	■	■	■
Postituksen suunnittelu ja toteutus										■	■	■	■	■
Lomakkeiden vastaanottaminen											■	■	■	■
Tutkimusaineiston käsittely												■	■	■
Tutkimusaineiston analysointi												■	■	■
Tutkimustulosten laatiminen													■	■
Päätelmien tekeminen													■	■
Johtopäätösten yhteenveto													■	■
Opinnäytetyön raportin viimeistely													■	■
Opinnäytetyön esittäminen													■	■

Taulukko 2: Tutkimuksen toteutusaikataulu

4.5 Aineiston käsittely ja analysointi

Tutkimusaineisto analysoitiin strukturoitujen kysymysten osalta kvantitatiivisella tarkastelutavalla, jonka pohjalta laadittiin tarkempi sisällönanalyysi. Lisäksi avoimista kysymyksistä laadittiin kvalitatiivinen sisällönanalyysi.

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan tiivistämistä siten, että tutkittavana olevia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvata saamalla tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet selkeinä esille. Sisällönanalyysillä voidaan tehdä havaintoja dokumenteista ja toteuttaa systemaattinen analysointi. Olennaista on sisällönanalyysiä tehtäessä, että tutkimusaineistosta erotetaan samankaltaisuus ja erilaisuus. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23.)

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kokonaisvaltaiseen tulkintaan tutkimusta tehtäessä. Sitä on tärkeää selvittää, missä vaiheessa kysymysten analysointi tapahtuu. Aina ei ole selvää, milloin tai kuka aineiston analyysin tekee. Yleensä analysointi tapahtuu aineistonkeruun ja järjestelyn jälkeen (Hirsjärvi ym. 2007, 218). Analyysiin on suositeltavaa ryhtyä heti aineistonkeruun jälkeen, sillä tällöin tutkijan on helppo täydentää ja selvittää aineistoa. (Hirsjärvi ym. 2007, 219). Aaltola ja Valli (2010, 80-81) ovat tuoneet esille, kuinka tutkijan oma tulkinta värittää laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysiä, joten Aaltolan ja Vallin mielestään laadullinen tutkimus on tulkinnallista.

Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus perustuu aiempiin tutkimuksiin ja teorioihin. Määrällisen tutkimuksen keskeisenä asiana on myös käsitteiden määrittäminen ja tutkittavien henkilöiden määrittäminen ennen tutkimuksen toteutusta. Ennen varsinaisen tutkimuksen toteuttamista tulee testata tutkimuslomake koehenkilöillä. Tämä luo perustan luotettavalle ja ymmärrettävälle tutkimukselle. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa aineisto käsitellään taulukkomuotoon eli tilastolliseen muotoon. Tulokset kuvataan usein taulukkomuodossa tutkijan omien päätelmien ja havaintojen pohjalta. (Hirsjärvi ym. 2007, 136.)

Tutkimuksessa voidaan käyttää kahdenlaista lähestymistapaa: selittämiseen tai ymmärtämiseen pyrkivää. Selittämiseen pyrkivässä käsitellään tilastollisia analyysimenetelmiä ja päätelmiä. Ymmärtämiseen pyrkivässä on enemmän kyse laadullisesta analyysistä ja päätelmien teosta. Helpoin tapa löytää oma pääperiaate on valita se analyysitapa, joka auttaa antamaan vastauksen omaan ongelmaan ja kysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 2007, 219.)

Induktiivisella sisällönanalyysillä kuvaa aineiston pelkistämistä ryhmittelemistä ja abstrahointia. Aineistoa ryhmiteltäessä etsitään tuloksista samankaltaisuuksia jotka pelkistetään ne asiat jotka kuuluvat yhteen. Kerätyltä aineistolta esitetään tutkimuksessa käytettyjä tutkimuskysymyksiä. Työssä käytettävät pelkistetyt ilmaukset tulee esittää mahdollisimman samoilla

termeillä kuin alkuperäisaineistoissa on esitetty. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5-7.) Olemme työssämme keränneet alkuperäisestä aineistosta esimerkkejä ja luokitelleet ne eri kategorioihin, ongelmiin ja toimiviin asioihin, sekä etsineet niistä yhdistäviä tekijöitä.

Tässä tutkimuksessa on käytetty sekä laadullista, että määrällistä tutkimuksen tarkastelutapaa. Ennen analyysivaihetta määrittelimme työssä käytettävät käsitteet, jotta lukijan olisi helpompi tarkastella työtämme. Määriteltyämme tutkittavien henkilöiden kohderyhmän määrän pääsimme itse tutkimuksen toteuttamiseen. Ennen toteutusta testasimme kyselytutkimuksen kahdella koehenkilöllä, jotka kertoivat oman kantansa tutkimuksen toimivuudesta ja ymmärrettävyydestä.

Aloitimme aineiston analyysin aineiston järjestämisellä, jonka tarkoituksena oli selkeyttää sen tulkintaa. Aineiston järjestelyn jälkeen pääsimme itse analyysivaiheeseen, joka tapahtui aiempia tutkimuksia ja teorian tietoa apuna käyttäen. Olemme työssämme käyttäneet apunamme Digiumin-ohjelman taulukoita, joiden tarkoituksena oli avata ja selkeyttää tulosten analyysia omien havaintojemme pohjalta. Avoimet kysymykset purimme kysymys kerrallaan poimien samankaltaisuudet vastauksista (Liite 3). Olemme tehneet analyysivaiheessa oman tulkinnan työmme tutkimuskysymyksien perusteella ja pyrkineet vastaamaan kaikkiin tutkimuskysymyksiin.

5 Tutkimustulokset

Tuomme tässä kappaleessa esille tutkimuksessa tulleita tuloksia analysoimalla tutkimusvastaukset ja päätelemällä taulukoiden avulla johtopäätökset. Olemme laatineet vastaukset kuvio muotoon, jolla selkeytämme saatuja tuloksia lukijalle.

KYSYMYSNUMERO	SISÄLTÖ
1-8	Taustatiedot
9-15	Hoitokokemuksia
16-18	Hoitoonpääsy
19-20	Tiedonkulku
21-24	Kommunikointi ja kohtelu
25-33	Ohjaus ja tuki
34-39	Lopuksi (avoimetkysymykset)

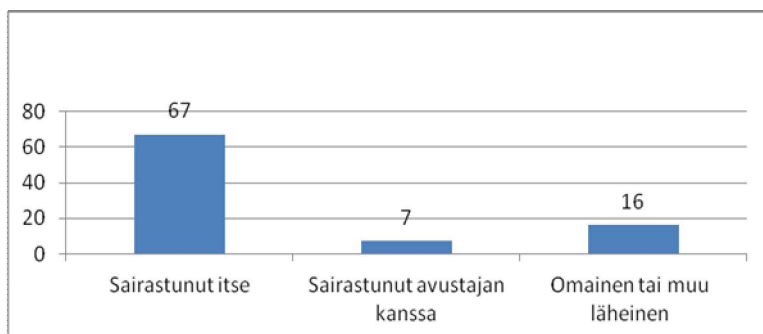
Kuvio 2: Lomakkeen kysymysten jaottelu sisällön perusteella

5.1 Vastaajien taustatiedot

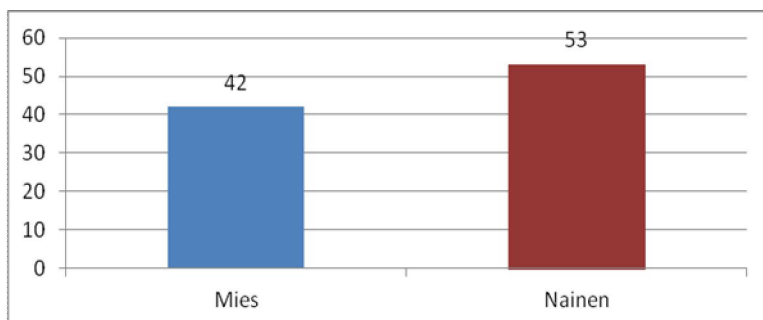
Kyselylomakkeen alussa kyselimme vastanneiden taustatietoja: sukupuolta, ikää, asumismuotoa ja koska on sairastunut. Kyselyyn vastanneista 67 (74 %) oli itse sairastuneen roolissa, avustajan apua lomakkeen täyttämiseen tarvitsi seitsemän henkilöä (8 %) ja 16 (18 %) henkilöä oli vastannut kyselylomakkeeseen omaisena tai muuna läheisenä henkilönä (Kuvio 3). Vanhin vastaaja oli 86 vuotta ja nuorin 24 vuotta. Vastanneita henkilöitä oli kaikkiaan 98, joista kolme jouduimme hylkäämään. Suuren ikäjakauman vuoksi sairastuneiden tautiin sairastumi-

sen ajankohta vaihteli suuresti. Kyselyyn osallistui 42 (44 %) miestä ja 53 (56 %) naista (kuvio 4).

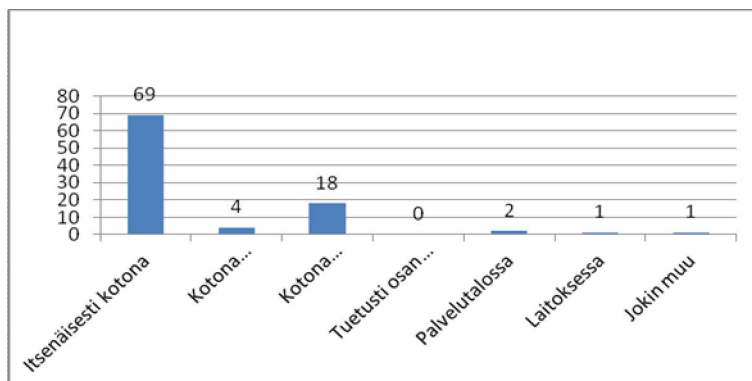
69 (73 %) henkilöä asuu itsenäisesti kotona, 18 henkilöä (19 %) kotona omaishoitajan tuella, neljällä henkilöllä (4 %) on kotona erilaisia tukipalveluja käytössä ja kolme (3 %) vastanneista asuu palvelutalossa tai laitoksessa. Yksi henkilö oli vastannut jokin muu -kohtaan "kotona vaimon tuella" (Kuvio 5).



Kuvio 3: Lomakkeen täyttäjät

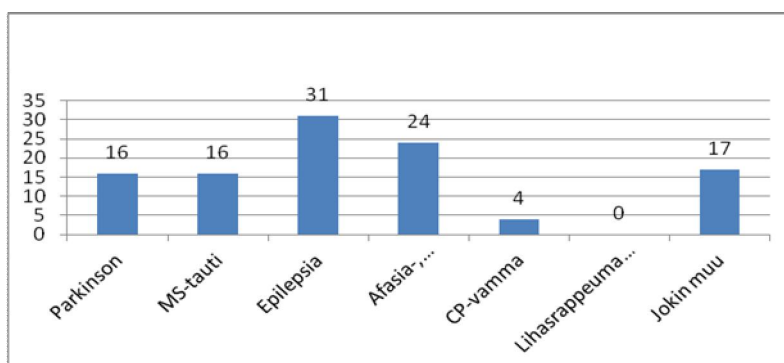


Kuvio 4: Vastaajien sukupuoli



Kuvio 5: Vastaajien asumismuoto

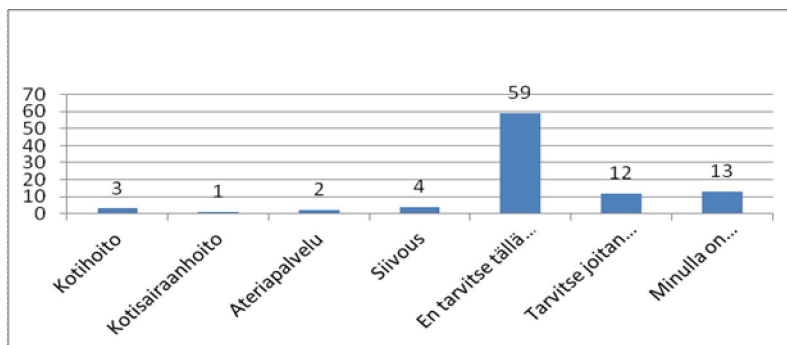
Sairautta kysyttäessä vastauksista voi todeta, että vastanneilla on useampia todettuja diagnooseja. Epilepsiaa sairasti vastanneista suurin osa, yhteensä 31 (33 %) henkilöä. Afasia- ja aivoinfarkti sairastavia oli 24 (25 %), Parkinsonia ja MS-tautia sairastavia henkilöitä oli vastannut molempia 16 (17 %) henkilöä ja CP-vammaisista neljä (4 %). Jokin muu kohtaan oli tullut myös paljon vastauksia: seitsemällä henkilöllä oli eriasteista aivoverenvuotoa tai onnettomuudesta johtuva aivovamma, kolmella henkilöllä aivokasvain, kahdella diabetes ja yhdellä vastanneista mielenterveysongelmia (Kuvio 6).



Kuvio 6: Vastaajien tai läheisten sairaus

Vastanneista 59 (66 %) henkilöä ei tarvitse kotona ylimääräistä palvelua, 12 (13 %) henkilöä ei ole vielä saanut mitään palvelua. Kotihoitoa, kotisairaanhoidoa, ateriapalvelua ja siivouspalvelua oli vastanneista 10 henkilöllä (11 %) käytössä. Muita palveluita oli 12 henkilöllä (14 %) (Kuvio 7).

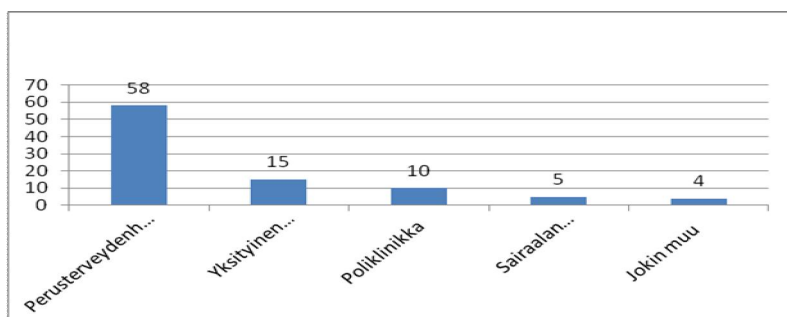
Tulosten mukaan alle 5 vuotta sairastaneet asuivat itsenäisesti kotona, kun taas yli 5 vuotta sairastaneet tarvitsivat enemmän tukea kotona pärjäämisessä. Tästä voimme päätellä, että yli 5 vuotta sairastaneiden neurologinen sairaus on edennyt, jonka vuoksi avuntarve on lisääntynyt tai ovat oppineet vaatimaan palveluita. Kyselytutkimuksen mukaan vastanneista suurin osa ei tarvitse kotona ulkopuolisia palveluita (Kuvio 7). Vertailussa yli 5 vuotta sairastuneilla oli käytössään jokin muu palvelu, joka avoimen kysymyksen perusteella osoittautui puolisoksi tai henkilökohtaiseksi avustajaksi.



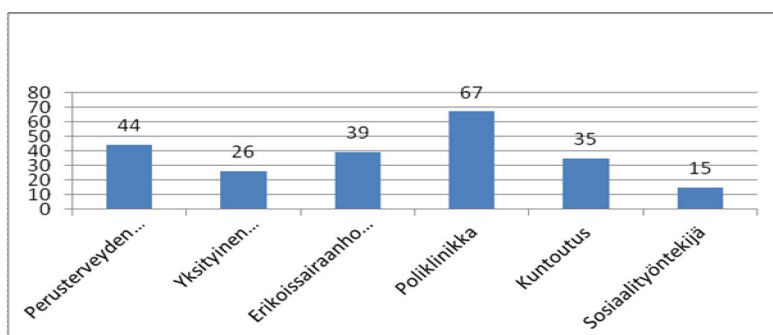
Kuvio 7: Vaihtoehtoja kotona käytettävissä olevat palvelut (voi valita useamman vaihtoehdon)

5.2 Vastaajien hoitokokemuksia

Suurimmalla osalla ensimmäinen hoitoon hakeutuminen tapahtui perusterveyden eli terveyskeskuksen kautta, jatkohoito on toteutunut neurologian poliklinikoilla tai perusterveydenhuollon yksiköissä (Kuvio 8). Neurologisen sairauden takia on suurimpana hoitavana tahona ollut neurologiset poliklinikat ja perusterveydenhoito, muiden tahojen kanssa kyselyyn vastanneet ovat olleet melko tasaisesti tekemisissä (Kuvio 9).

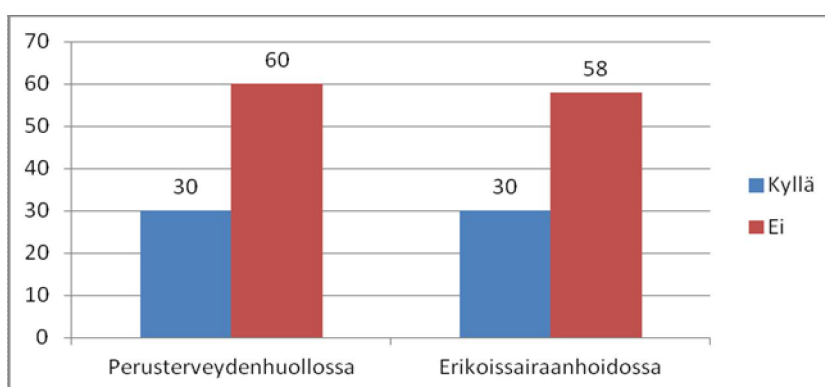


Kuvio 8: Vastaajien hoitoon hakeutumistaho ensimmäisellä kerralla

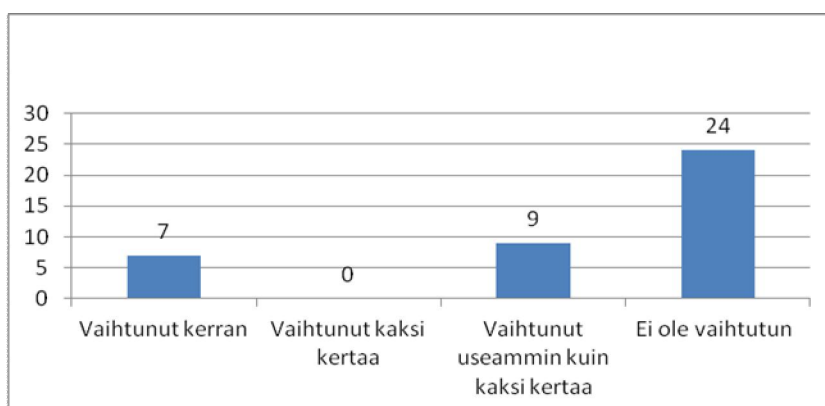


Kuvio 9: Vastaajien hoitavat tahot

Kysyttäessä kokemuksia hoitoon pääsemisen vaikeudesta perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa, 60 (67 %) henkilöä ei ollut kokenut perusterveydenhuollossa hoitoon pääsyä vaikeana ja erikoissairaanhoidossa 58 (66 %), molemmissa hoitopaikoissa 30 henkilöä (33 %) oli kokenut hoitoon pääsemisen vaikeana (Kuvio 10). Kysyttäessä hoitopaikan vaihtumisesta kahden viimevuoden aikana kesken hoidon, kyllä vastauksia oli 15 (17 %). 75 (83 %) hoitopaikka ei ollut vaihtunut kahden viimeisen vuoden aikana. Kyllä vastanneista seitsemällä (18 %) hoitopaikka on vaihtunut kerran. Yhdeksällä (23 %) vastaajista hoitopaikka on vaihtunut useammin kuin kaksi kertaa (Kuvio 11).



Kuvio 10: Vastaajien kokemukset hoitoon pääsyn vaikeudesta



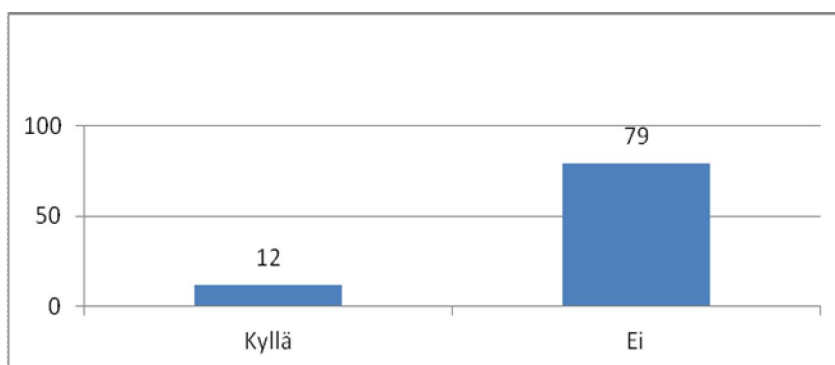
Kuvio 11: Vastaajien hoitopaikan vaihtuvuus

Kyselyyn vastanneista 79 (87 %) on tällä hetkellä hoito keskittynyt vain yhteen hoitopaikkaan. 12 (13 %) kyselytutkimukseen vastanneista kokivat hoitonsa tapahtuvan useassa eri hoitopaikassa, muun muassa eri neurologisilla poliklinikoilla, terveyskeskuksissa, sekä eri kuntoutusyksiköissä (Kuvio 12).

Tulosten mukaan vastaajat ovat olleet tyytyväisiä perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon pääsemisessä. Tuloksista kuitenkin selvisi, että yli 5 vuotta sairastaneiden hoitoon

pääsy on ollut heikompaa kuin alle 5 vuotta sairastaneilla. Pääteltäessä tutkimuksen vastauksia yli 5 vuotta sairastaneilla on enemmän muita sairauksia, tämän vuoksi neurologiset oireet on jäänyt vähemmälle huomiolle.

Tulosten mukaan alle 5 vuotta sitten sairastuneilla on hoitopaikka vaihtunut hoidon aikana useammin kuin jo pidempään sairastaneilla. Tästä voisimme päätellä, että nykyään on enemmän mahdollisuuksia valita eri hoitopaikkoja. Toisaalta taas alle 5 vuotta sairastaneilla ei välttämättä ole löytynyt sopivaa hoitotasapainoa, joka vaatii enemmän terveydenhuollon eri yksiköiden käyttöä. Kauemmin sairastaneet ovat jo löytäneet itselleen sopivan hoitomuodon.

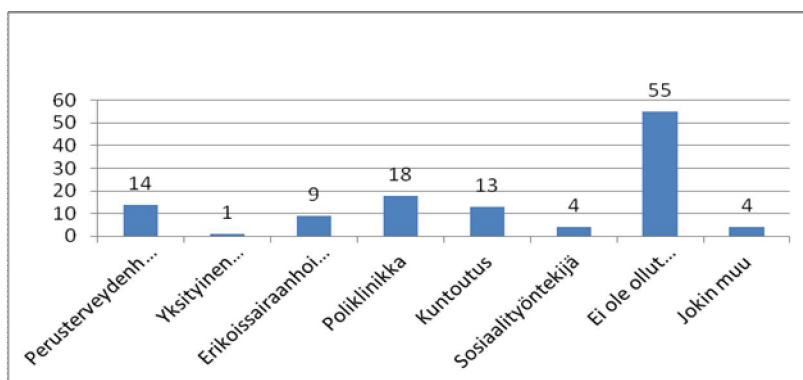


Kuvio 12: Vastaajien hoitopaikkojen lukumäärä (1/ useampi)

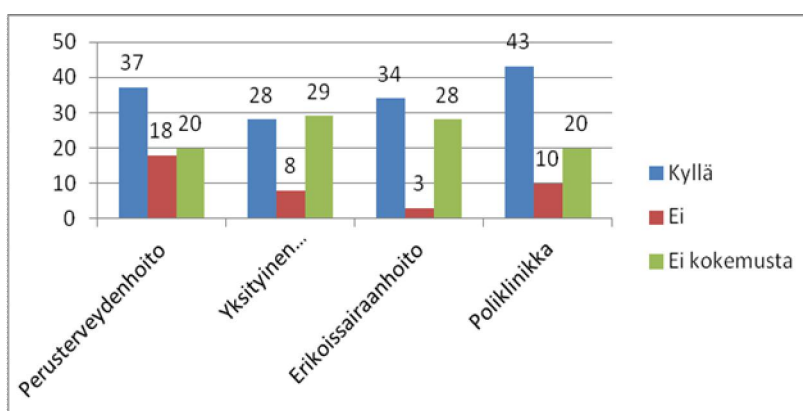
5.3 Vastaajien hoitoonpääsy

Vastaajista 55 (63 %) ei ole kokenut hoitoon pääsemistä vaikeana. 18 (20 %) henkilöä on kokenut hoitoon pääsemisen hankalana poliklinikan kautta. 14 (16 %) on ollut hankaluuksia päästä hoitoon perusterveydenhuollon kautta, sekä 13 (15 %) on ollut ongelmia kuntoutukseen pääsyssä (kuvio 13).

Vastausten perusteella 37 (49 %) henkilöä on sitä mieltä, että perusterveydenhoidossa, kuten terveyskeskuksissa on sairauden aiheuttamat oireet otettu vakavasti, kun taas 18 (24 %) vastaajista on kokenut, ettei sairauden aiheuttamia oireita ole uskottu ennen diagnoosin varmistumista. 20 (27 %) vastaajista ei ole perusterveydenhoidosta kokemusta (kuvio 14).



Kuvio 13: Vastaajien kokemukset hoitoon pääsyn ongelmat sairauden aikana

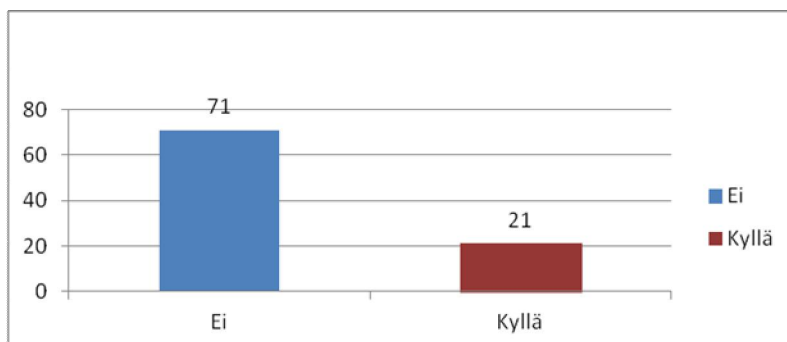


Kuvio 14: Vastaajien oireiden vakavasti ottaminen eri hoitopaikassa ennen diagnoosia

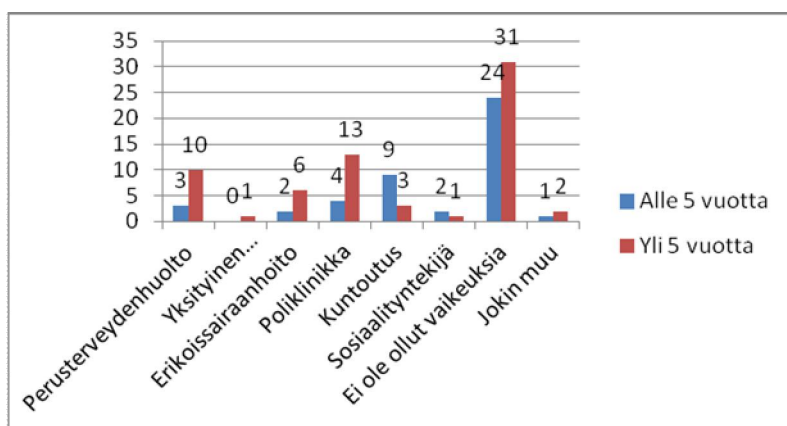
Vastausten perusteella 71 (77 %) henkilöllä ei ole ollut ongelmia sairauteen liittyvän tiedonkulun kanssa. 21 (23 %) kokee tiedonkulun olleen ongelmallista sairauteen liittyvissä asioissa (kuvio 15).

Tiedon kulussa ei ole vastanneiden mielestä ollut suuria ongelmia, mutta alle 5 vuotta sairastaneet ovat kokeneet ongelmallisena hoitoketjujen välillä tapahtuvan tiedon kulun sekä kuntoutukseen pääsemisen (kuvio 15).

Tulosten mukaan yli 5 vuotta sairastaneet ovat kokeneet perusterveydenhuoltoon ja poliklinikalle pääsyn vaikeana. Vertailussa selvisi myös, että alle 5 vuotta sairastaneilla suurimpana ongelmana on kuntoutukseen pääsemisen (kuvio 16). Tästä voimme päätellä, että alle 5 vuotta sairastaneilla ei ole tarvetta kuntoutukseen tai sitä ei ole heille tarjottu. Vertailtaessa eri hoitotahoja, perusterveydenhuollossa potilaat kokevat, ettei oireita ole aina otettu vakavasti. Parhaiten oireiden vakavuuteen on suhtauduttu erikoissairaanhoidossa, sekä poliklinikoilla. Erikoissairaanhoidon puolella on vähemmän kielteisiä kokemuksia kuin poliklinikalla (kuvio 16).



Kuvio 15: Vastaajien mielipide sairauteen liittyvän tiedonkulun ongelmista

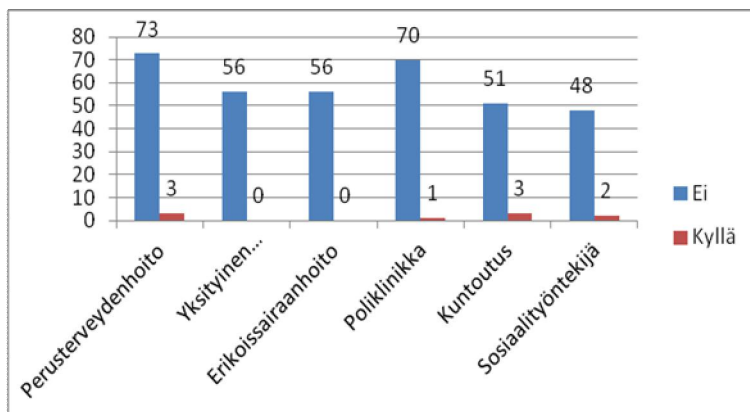


Kuvio 16: Ristiinvertailu hoitoon pääsyn ongelmista sairauden aikana

5.4 Tiedonkulku

Vastanneiden mukaan heidän hoitoon liittyvää tietoa ei ole kadonnut hoidon aikana, kolmella (4 %) vastanneista oli kokemusta perusterveydenhuollosta, yhdellä (1 %) vastanneella poliklinikalla ja kahdella (4 %) vastanneella sosiaalityöntekijä, sekä kolmella (6 %) vastanneella kuntoutuksen kohdalla oli kadonnut tietoa (kuvio 17).

Tulosten mukaan hoitoon liittyvää tietoa ei ole kadonnut hoidon aikana vastaajilta.

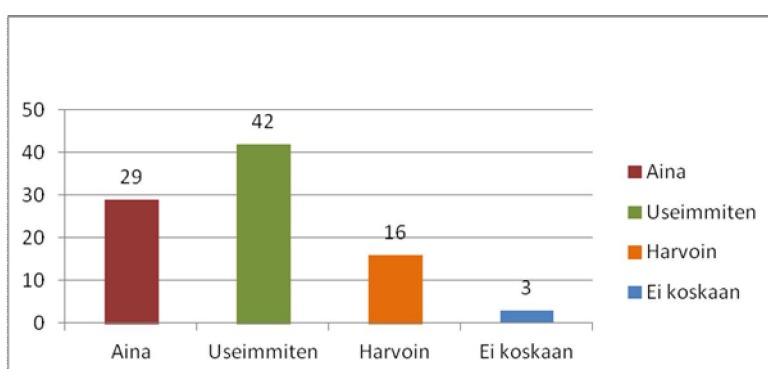


Kuvio 17: Tietoa kadonnut

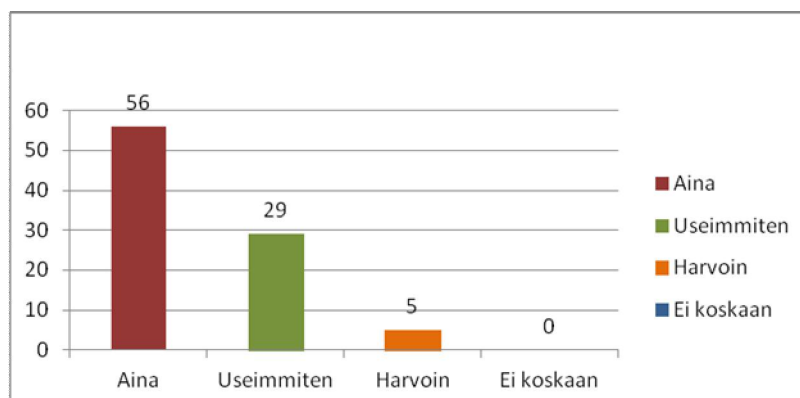
5.5 Kommunikointi ja kohtelu

42 (47 %) henkilöä on kokenut hoidon aikana tapahtuneen kommunikaation useimmiten selkeäksi ja ymmärrettäväksi. Vastanneista 29 (32 %) kokee keskustelun hoitohenkilökunnan ja asiakkaanvälillä olleen aina hoitotilanteissa selkeää ja ymmärrettävää. Vain 16 (18 %) on sitä mieltä, että keskustelut ovat harvoin selkeitä ja kolmen (3 %) mielestä keskustelut eivät hoitotilanteissa ole koskaan olleet selkeää ja ymmärrettävää (kuvio 18).

Vastanneista 56 (62 %) henkilön mielestä kommunikaatio on kohdistunut aina potilaaseen. 29 (32 %) kokemuksen mukaan kommunikaatio on ollut useimmiten kohdistuneena suoraan potilaan kanssa. Vain viiden (6 %) kokee kommunikaation kohdistuneen harvoin potilaaseen (kuvio 19).



Kuvio 18: Tiedottaminen hoitotilanteissa selkeää ja ymmärrettävää

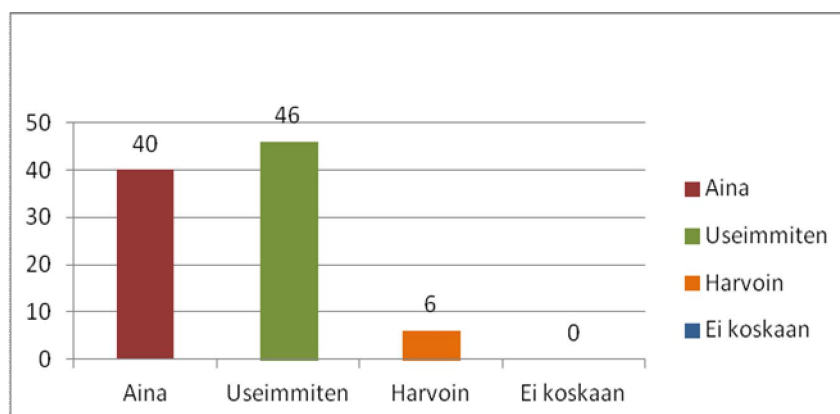


Kuvio 19: Onko hoitotilanteissa potilasta koskeva puhe kohdistettu potilaalle?

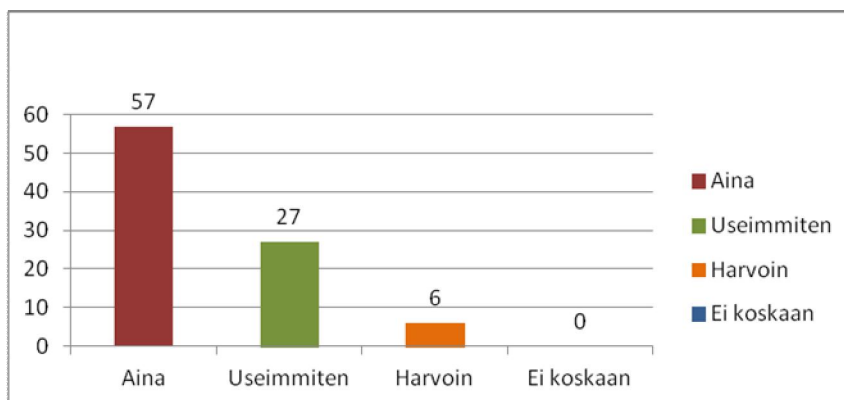
Vastanneet ovat kokeneet hoidon aikana tapahtuvan kohtelun sekä käsittelyn asiallisena ja ammattitaitoisena. 46 (50 %) kokee kohtelun olevan useimmiten ammattitaitoista ja 40 (43 %), kokee hoidon olleen aina asiallista ja ammattitaitoista. Vain kuuden (7 %) henkilön mukaan kohtelu on ollut harvoin ammattitaitoisen tuntuista (kuvio 20).

Neurologisen asiakkaan tutkimuksiin liittyy useimmiten paljon fyysistä koskettelua, sekä liikuntarajoitteisilla nostamista yms. Vastanneiden kokemuksen mukaan 57 (63 %) henkilöä on sitä mieltä, että henkilökunnan kanssa tapahtuva fyysinen kohtelu ja käsittely ovat olleet aina osaavaa ja ammattitaitoista. 27 (30 %) kokee käsittelyn useimmiten osaavaksi ja vain kuuden (7 %) henkilön mielestä käsittely ja koskettaminen ovat olleet harvoin osaavaa (kuvio 21).

Tuloksista voisi todeta, että hoitotilanteessa tapahtuva hoidon ohjaus on ollut selkeää ja ymmärrettävää aina tai useimmiten. Johtopäätöksenä vastaajien mielestä tiedon kysyminen ja antaminen on onnistunut hoitotilanteissa, sekä kommunikointi potilaan kanssa. Vastaajat ovat olleet, myös tyytyväisiä ammattitaitoiseen fyysiseen ja psyykkiseen kohteluun hoidon aikana.



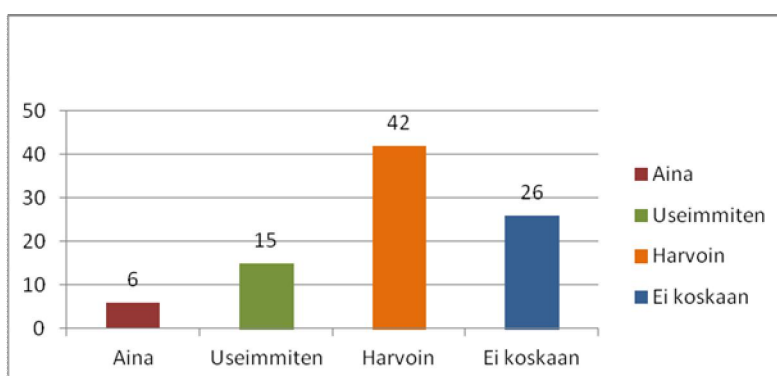
Kuvio 20: Kohtelu hoidon aikana asiallista ja ammattitaitoista



Kuvio 21: Tutkimusten aikana potilaan käsittely ja koskettaminen osaavaa (esim. nostaminen, pitäminen, muu koskettaminen)

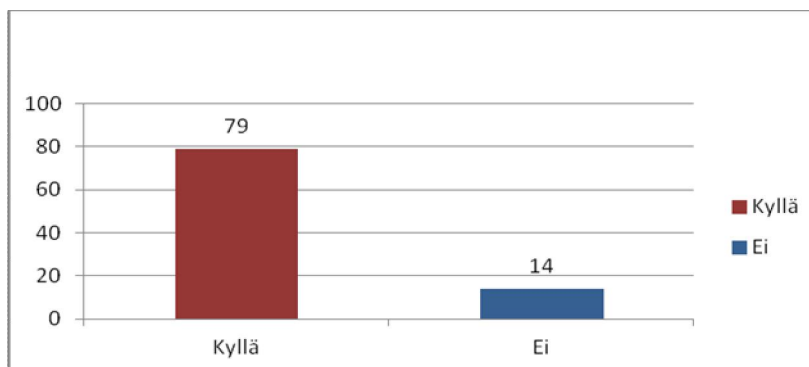
5.6 Ohjaus ja tuki

42 (47 %) vastaajista on ollut harvoin tilanteita, jolloin eivät tietäisi mihin ottaa yhteyttä tai kuka on hoitavataho sairauteen liittyvissä asioissa. 26 (29 %) henkilöä ei ollut koskaan ollut vastaavassa tilanteessa. Vain 15 (17 %) vastanneesta oli ollut tilanne, jolloin ei tiennyt mihin ottaa yhteyttä ongelma tilanteessa ja kuusi (7 %) henkilöä oli kokenut olevansa aina tilanteessa, jossa ei tiedä kuka hoitavataho on ja mihin ottaa yhteyttä. Kysyttäessä tämän hetkistä tilannetta tietääkö vastaaja mihin/keneen ottaa yhteyttä ongelmatilanteessa? Kysymykseen oli vastannut yhdeksänkymmentäkolme henkilöä ja heistä 79 (85 %) tiesi mihin ottaa yhteyttä ja 14 (15 %) henkilöä ei tiennyt (kuvio 22).



Kuvio 22: Tieto keneen ottaa yhteyttä tai kuka tällä hetkellä vastaa hoidosta

Kysyttäessä tämän hetkistä tilannetta tietääkö vastaaja mihin/keneen ottaa yhteyttä ongelmatilanteessa? Kysymykseen oli vastannut yhdeksänkymmentäkolme henkilöä ja heistä 79 (85 %) tiesi mihin ottaa yhteyttä ja 14 (15 %) henkilöä ei tiennyt (kuvio 23).

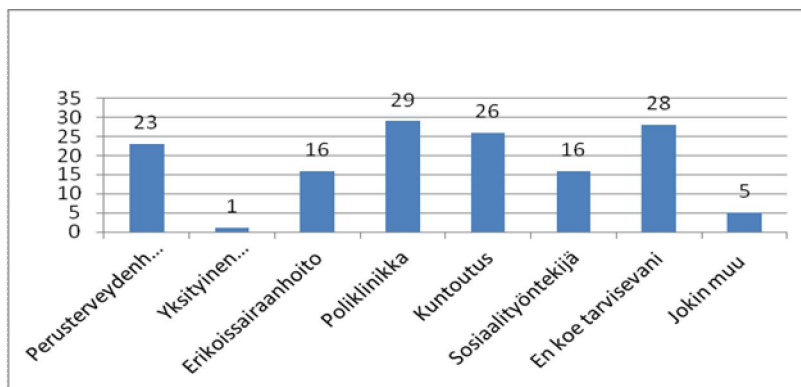


Kuvio 23: Tiedättekö, minne/keneen ottaa yhteyttä, jos tarvitsette apua tai tukea tällä hetkellä?

Kysyttäessä mielipidettä ohjauksen ja/tai tiedon lisätarpeesta on 29 (34 %) sitä mieltä, että olisivat kaivanneet poliklinikoilla käydessään enemmän tukea ja/tai ohjausta sairautensa aikana. Vastanneista 28 henkilöä (32 %) on ollut sitä mieltä, etteivät he koe tarvitsevansa lisää tietoa, eikä ohjausta miltään taholta. Kuntoutuksesta tietoa ja ohjausta olisivat kaivanneet 26i (30 %) vastaajaa ja perusterveydenhoidolta 23 (26 %) henkilöä. 16 (18 %) henkilöä olisi kaivannut enemmän tukea ja/tai ohjausta erikoissairaanhoidolta, sekä sosiaalityöntekijöiltä. Vain yksi (1 %) vastaajista olisi kaivannut enemmän tietoa, sekä ohjausta yksityisen terveydenhuollon puolelta (kuvio 24).

Pääsääntöisesti vastanneet ovat olleet tietoisia mihin olla yhteydessä sairauden tai vamman aiheuttamissa ongelmatilanteissa. Eniten vastaajista olisi kaivannut tietoa ja ohjausta sairauden eri vaiheissa kuntoutuksen poliklinikalta ja perusterveydenhuollosta. Suurin osa koki tarvitsevansa tietoa ja ohjausta sairauden alkuvaiheessa, lääkitykseen liittyvissä ongelmissa/asioissa ja kuntoutuksen eri vaiheissa.

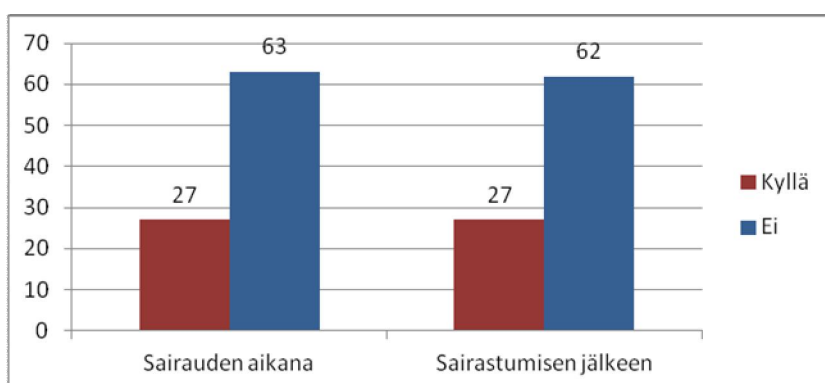
Sairauden tiedon ja ohjauksen saanti on vastanneiden mielestä ollut selkeästi puutteellista perusterveydenhuollossa, sekä kuntoutuksessa alle 5 vuotta sitten sairastuneiden mielestä. Yli 5 vuotta sitten sairastuneet kokevat suurimmaksi ongelmaksi poliklinikalla, sekä kuntoutuksessa tapahtuvan tiedonsaannin ja ohjauksen. Tästä voimme päätellä, että kuntoutuksesta ei ole saatu riittävästi tietoa ja vastanneet eivät ole saaneet riittävästi ohjausta omasta sairaudestaan. Sairauden kestolla ei ole ollut merkitystä kuntoutuksen ja ohjauksen saannilla, jaottelussa molemmat ovat nimenneet tiedon saannin ja ohjauksen ongelmaksi.



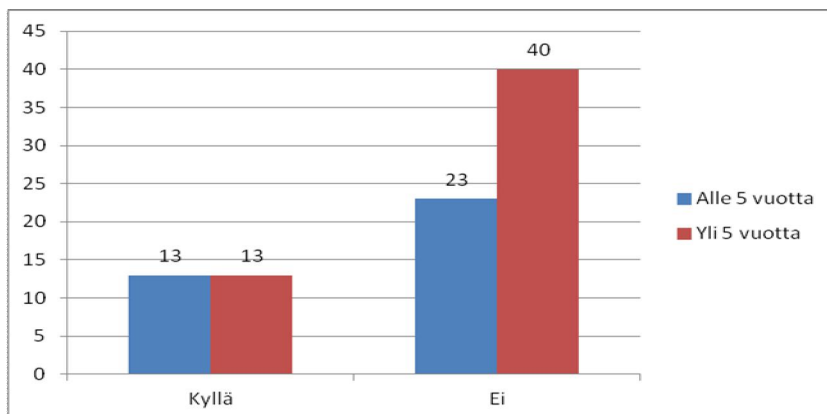
Kuvio 24: Seuraavilta tahoilta enemmän tietoa ja/tai ohjausta sairauden aikana

Kysyttäessä onko henkistä tukea ollut tarjolla sairauden aikana tai sen jälkeen, lähes kaikki vastaajat ovat jääneet ilman henkistä tukea. Vastanneista 63 (70 %) ei ollut saanut henkistä tukea missään sairauden vaiheessa. Yhdeksän (10 %) oli saanut henkistä tukea. 18 (20 %) vastanneista oli saanut henkistä tukea läheisiltä ja omaisilta, muutama henkilö oli saanut tukea hoitajalta, sosiaalityöntekijältä ja poliklinikalta (kuvio 25).

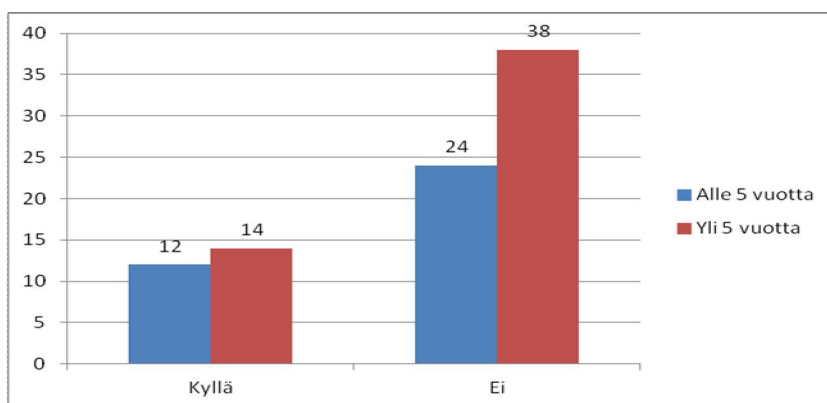
Tulosten perusteella vastanneet eivät ole saaneet missään sairauden vaiheessa henkistä tukea miltään hoitavalta taholta. Vertailussa sairauden keston yli 5 vuotta sitten sairastaneille on tarjottu huomattavasti vähemmän henkistä tukea kuin alle 5 vuotta sairastaneille, sairauden aikana ja sen jälkeen. Kyllä vastanneista olivat saaneet henkistä tukea omaisilta ja läheisiltä ihmisiltä, sekä yhdistysten kautta. Tästä voimme päätellä, että hoitavat tahot eivät ole aktiivisesti tarjonnut mahdollisuutta henkiseen tukeen (kuvio 26 ja 27).



Kuvio 25: Henkisen tuen tarjonta



Kuvio 26: Ristiinvertailu henkisentuen tarjonnasta sairauden aikana

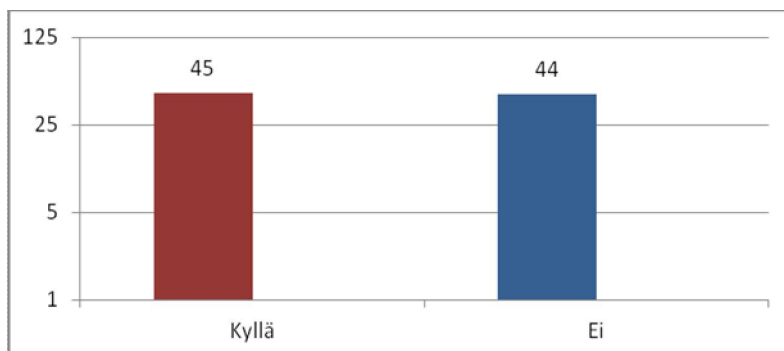


Kuvio 27: Ristiinvertailu henkisentuen tarjonnasta sairastumisen jälkeen

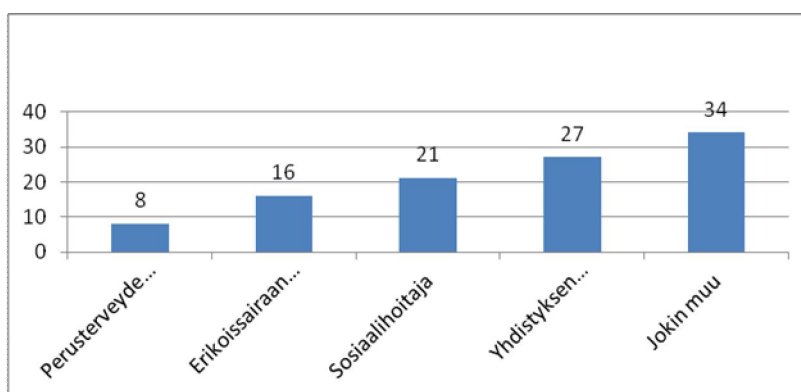
45 (51 %) vastaajista oli saanut tietoa sosiaalieduista joita heillä oli mahdollisuus saada ja 44 (49 %) oli joutunut ottamaan asioista itse selvää tai kuullut niistä läheisiltään tai kuntoutuskeskuksista, valitettavan moni ei ollut saanut tietoa mistään sosiaalieduista joita heidän olisi mahdollisuus saada (kuvio 28).

Vastanneista 34 (44 %) on saanut tietoa sosiaalietuuksista muilta tahoilta, kuten itse tietoa etsimällä, omaisilta ja läheisiltä sekä Kansaneläkelaitoksen kautta. 27(35 %) on saanut tiedon sosiaalietuuksista yhdistysten kautta, sekä 21 (27 %) henkilöä on saanut avustusta sosiaalihuoltajalta. Vain 16 (21 %) henkilöä oli saanut tietoa erikoissairaanhoidosta ja kahdeksan (10 %) henkilöä perusterveydenhoidon kautta (kuvio 29). Vastanneet ovat saaneet sosiaalieduista tiedon pääsääntöisesti yhdistysten kautta, sekä itse tietoa hankkimalla. Avoimien vastausten perusteella moni ilmoitti, ettei ole saanut eikä ole osannut itse etsiä tietoa sosiaalisista eduista.

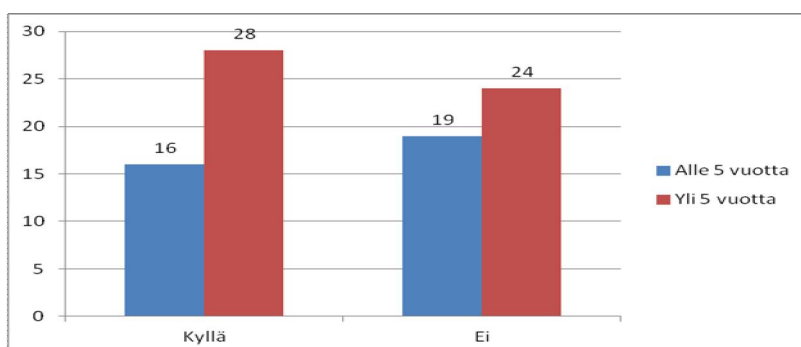
Vertailussa sairastumisen ajankohtaan yli 5 vuotta sairastaneet olivat saaneet enemmän tietoa mahdollisista sosiaalietuuksista kuin alle 5 vuotta sairastaneet. Tästä voisi päätellä, että yli 5 vuotta sairastaneilla on jo kokemusta sairauteen liittyvissä asioissa ja he ovat todennäköisesti osanneet kysyä ja vaatia tietoa omista etuuksistaan (kuvio 30).



Kuvio 28: Tietoa mahdollisista sosiaalieduista



Kuvio 29: Mitä kautta olette saaneet tiedon teille kuuluvista sosiaalieduista?



Kuvio 30: Ristiinvertailu sosiaalietujen tiedonsaannista

5.7 Avoimet kysymykset

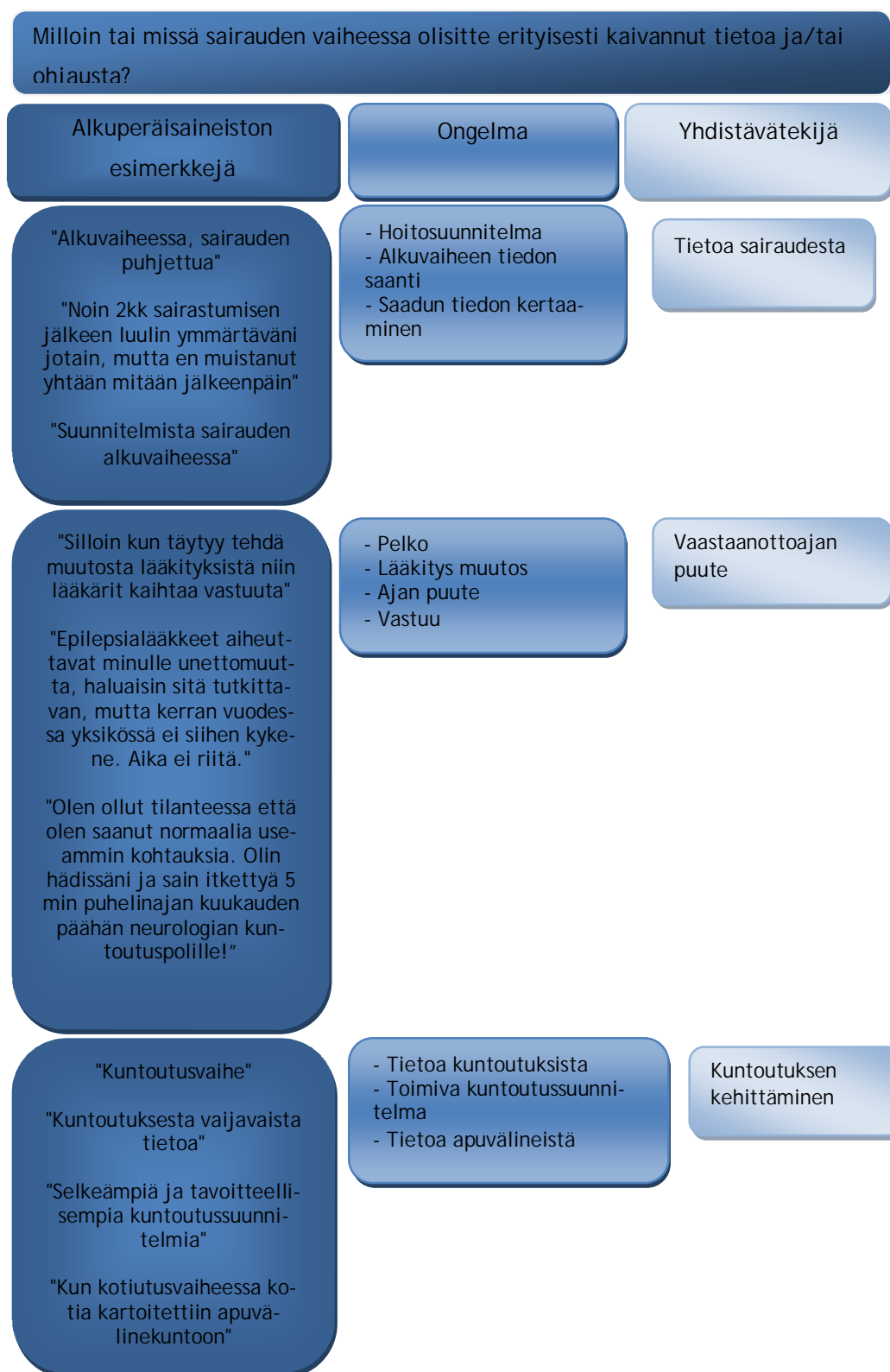
Avoimista kysymyksistä nousi esille sairauteen liittyvä tiedon saanti sekä vastaanotto aikojen puute ja lyhyet vastaanottoajat. Moni kaipasi myös sairauteen liittyvien asioiden kertaamista sairauden alkuvaiheessa. Ongelmaksi vastaajat kokivat myös vastuukysymykset esimerkiksi lääkemuutoksia tehtäessä (kuvio 31).

Kysyimme myös toimivia osa-alueita hoitoon tai kuntoutukseen liittyvistä asioista. Vastaajat joilla oli tehty kuntoutussuunnitelma, olivat kokeneet hoidon ja kuntoutuksen hyvänä. Hoitava lääkäri ei ole vaihtunut hoidon aikana ja hoitohenkilökunta on pysynyt samana, nopea hoitoon pääsy ja ammattitaitoinen henkilökunta on koettu kuntoutumisen kannalta hyvänä. Vastaajat ovat kokeneet hyvän hoidon ansiosta saaneensa sairautensa kuriin ja näin kuntoutuminen on parantanut heidän elämänlaatuaan (kuvio 32).

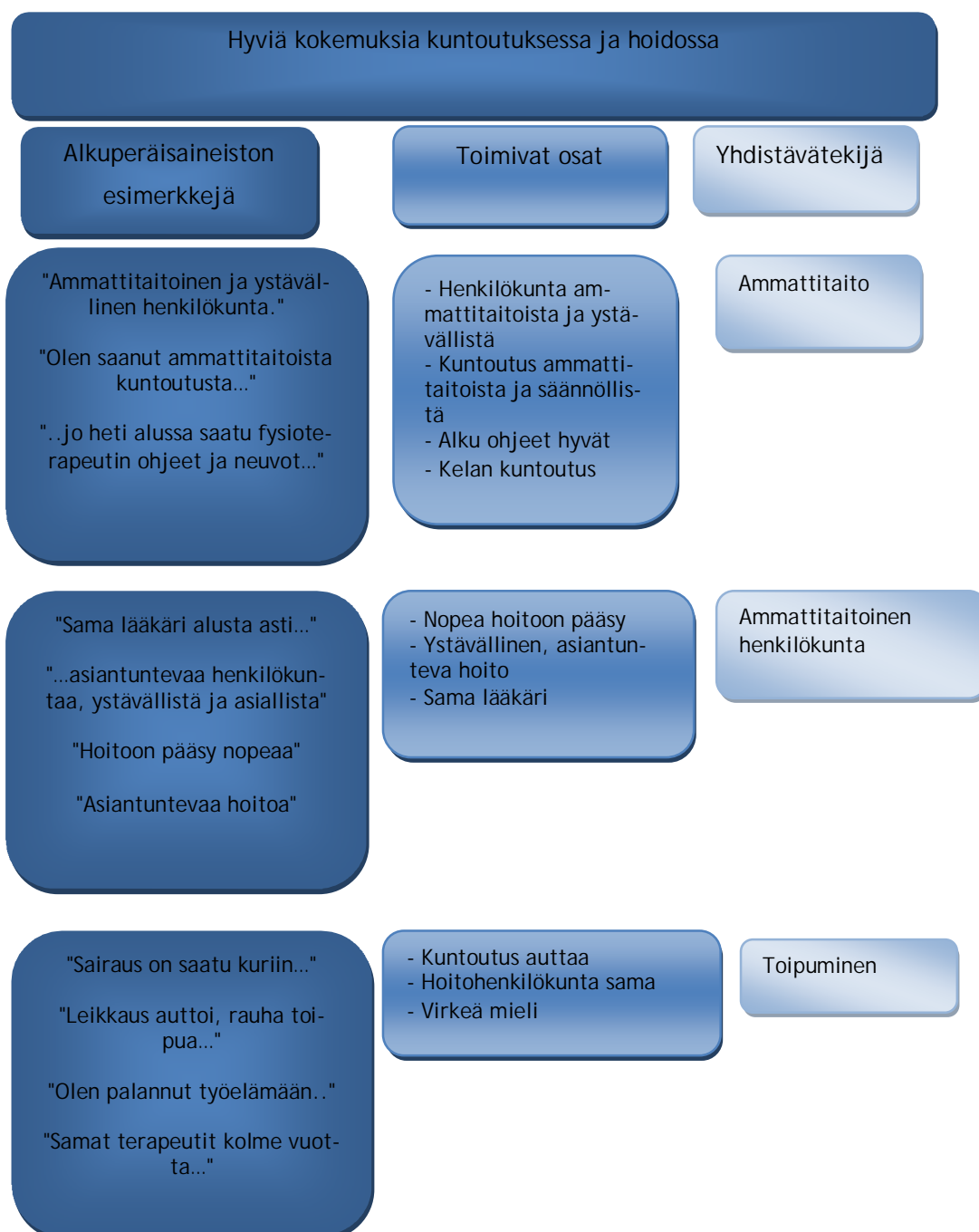
Kysyttäessä hoitoon liittyviä kokemuksia nousi avoimista kysymyksistä samoja asioita kuin tietoa ja ohjausta käsittelevässä monivalintakysymyksessä. Potilaan yksilöllinen huomioiminen koettiin myös tärkeäksi, mutta tällä hetkellä se on vastaajien mielestä puutteellista ja he kokivat ettei heitä kuunnella sairauteen liittyvissä asioissa. Kotiavun saaminen ja omaishoitajien jaksamisen tukeminen koettiin puutteelliseksi. Omaishoitajat olisivat halunneet enemmän tukea lyhytaikaisessa avuntarpeessa ollessa. Kelan toimintaa pidetään myös hitaana käytäntönä haettaessa kuntoutustukea (kuvio 33).

Kysyttäessä mitä kehitettävää hoidossa ja kuntoutuksessa vastaajien mielestä olisi, kuntoutumiseen toivottiin enemmän tehokkuutta ja henkilökohtaista apua tukien hakemisessa sekä apuvälineiden hankinnassa. Suureksi ongelmaksi koettiin myös lääkäreiden vastaanotolla ymmärrettävän suomenkielen taidonpuute (kuvio 34).

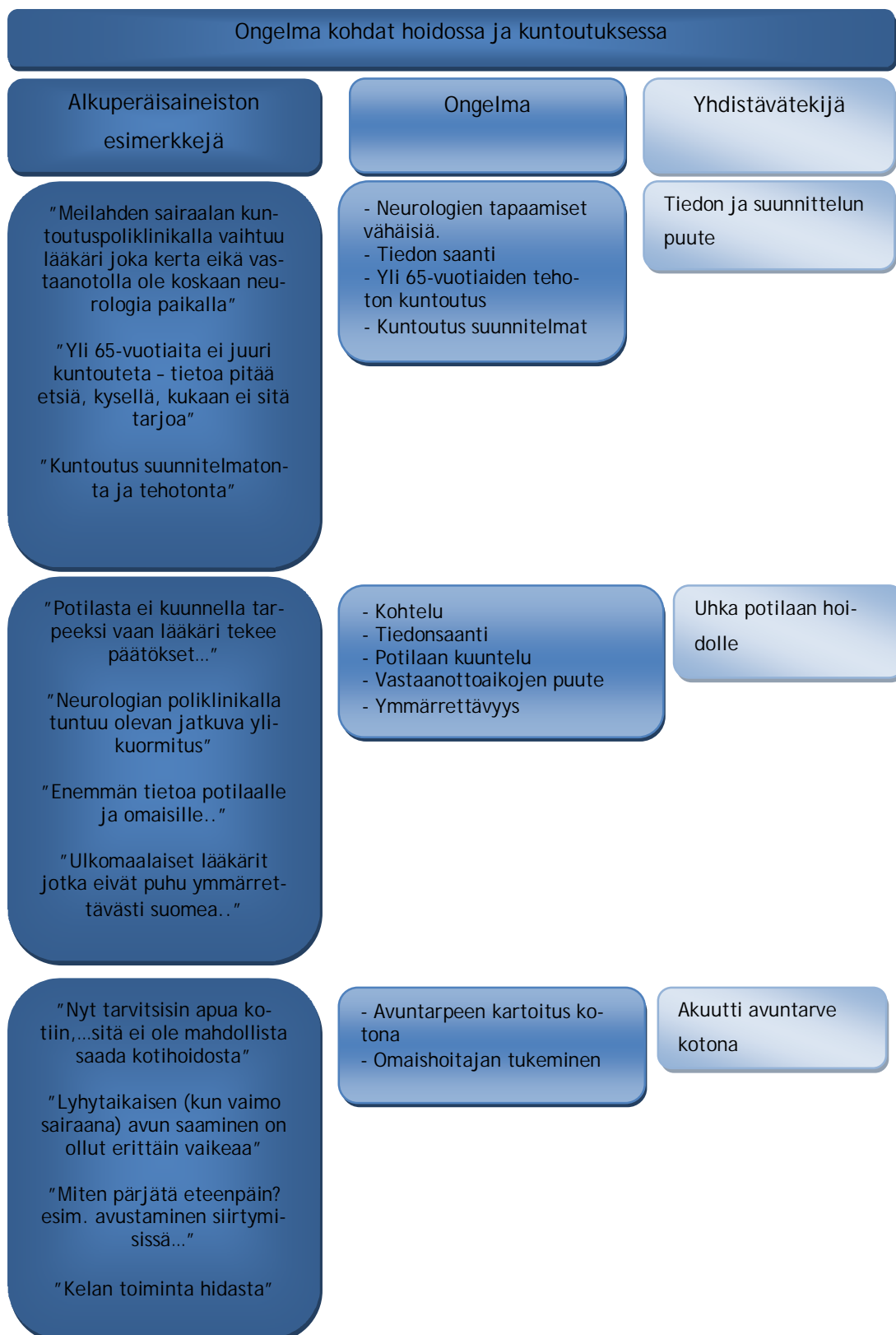
Käsittelimme avoimissa kysymyksissä myös nivelvaiheita, jotka käsittelevät täysi-ikäiseksi tuloa ja 65 vuotta täyttäneiden kuntoutusta ja tiedonsaantia. Täysi-ikäiseksi tulo vaikutti vastaajien mukaan hyvällä ja huonolla tavalla hoitoon. Hyvänä asiana koettiin itsemääräämisyys, jolloin vastaaja sai itse tehdä omat päätöksensä hoidon suhteen. Huonoina koettiin vastaanottojen vaihtuminen perusterveydenhuollon puolelle, jossa tieto sairaudesta koettiin hoitohenkilökunnan puolelta puutteellisena. Yli 65-vuotiaat kokivat tuen ja tiedon saannin puutteelliseksi, kuntoutumistuen loppuessa. Vastaajan oman aktiivisuuden merkitys tiedon saannissa on ollut suuressa roolissa. Kuntoutuksesta tietoa on lähinnä saatu järjestöiltä ja itse etsimällä (kuvio 35 ja 36).



Kuvio 31: Tieto ja ohjaus sairauden eri vaiheissa



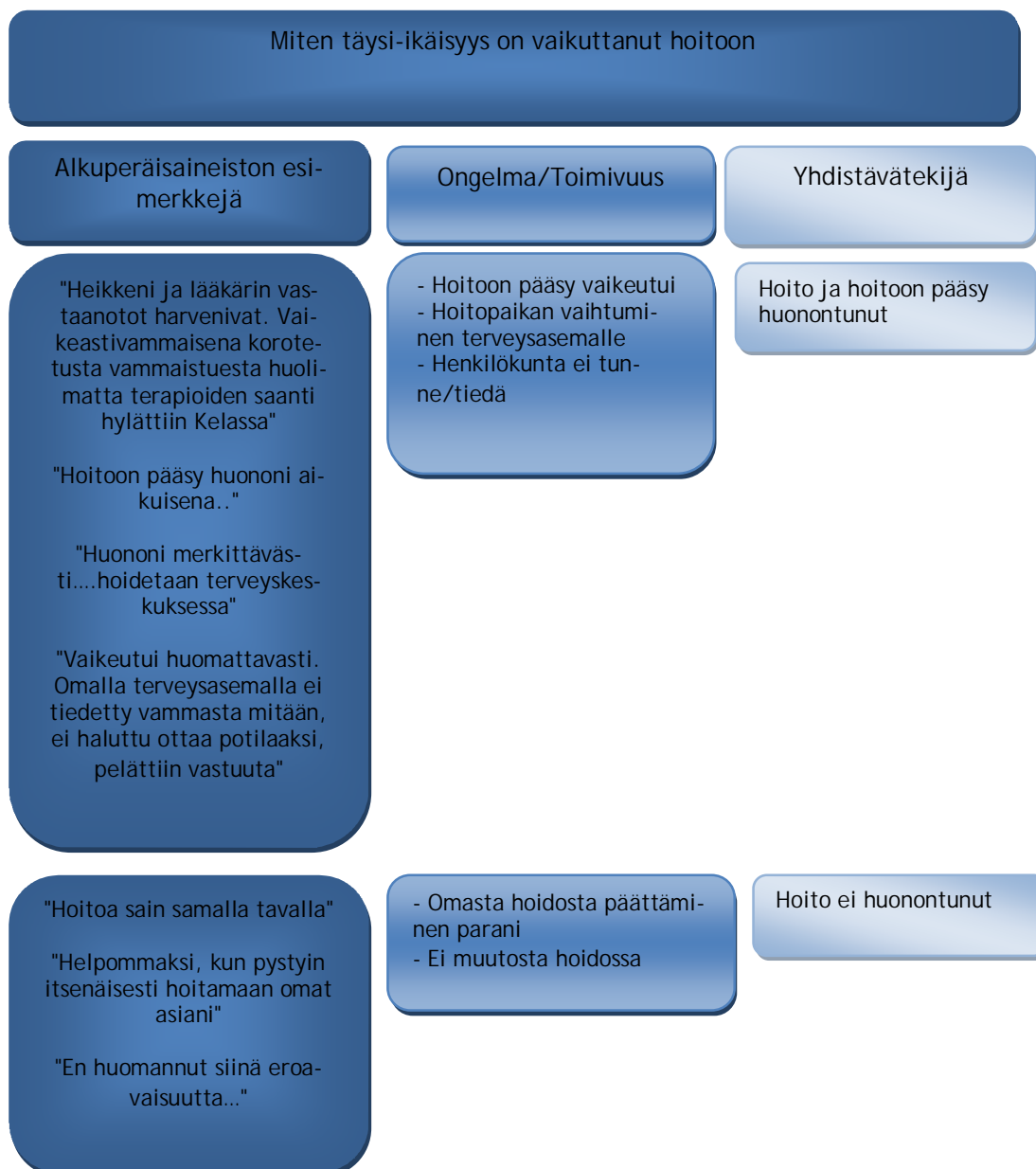
Kuvio 32: Hyvät kokemukset hoitoketjussa



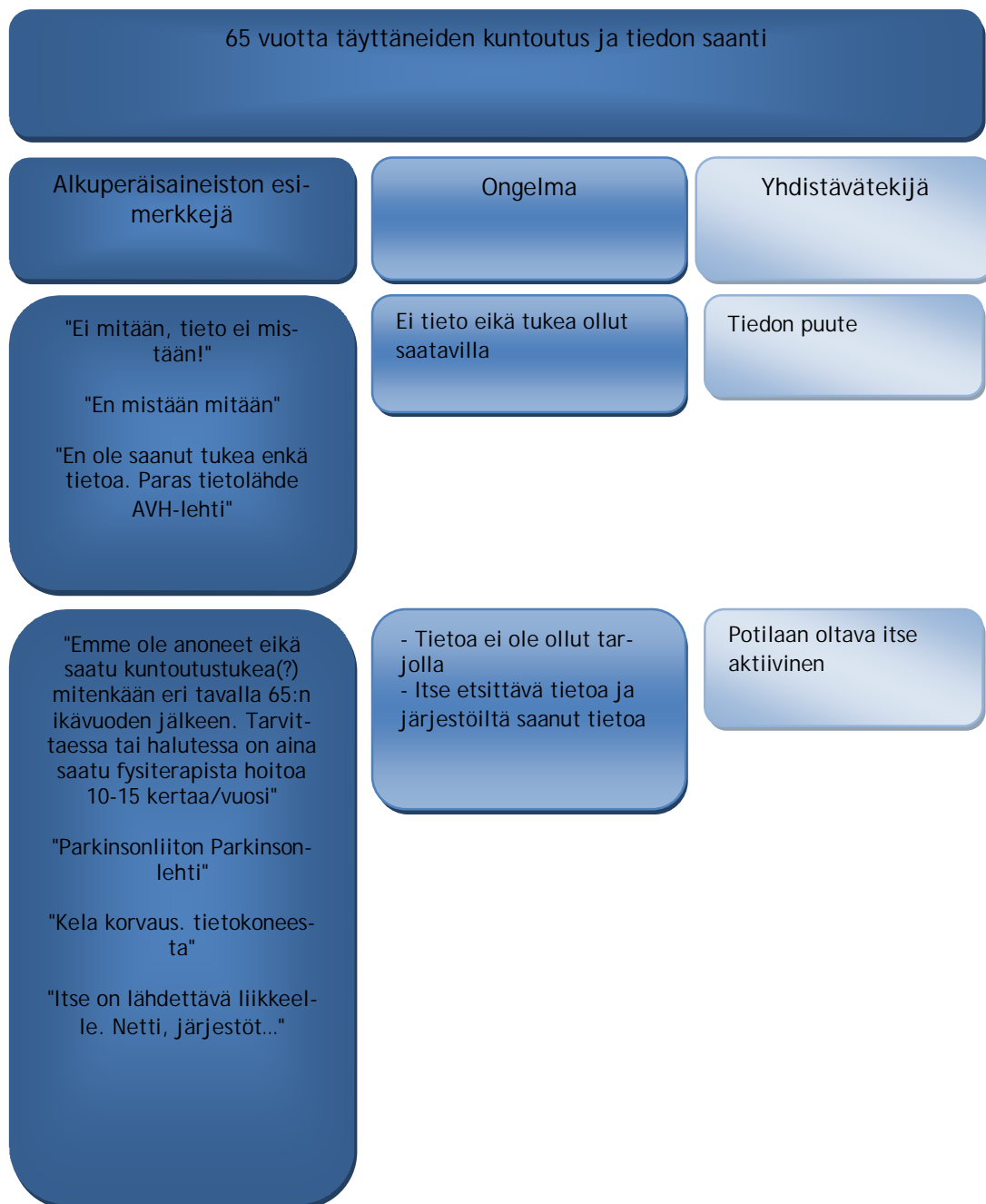
Kuvio 33: Ongelmat hoitoketjussa



Kuvio 34: Kehitettävät kohdat hoitoketjussa



Kuvio 35: Nivelvaihe täysi-ikäisyys



Kuvio 36: Nivelvaihe 65 vuotta täyttäneet

6 Pohdinta

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimuksessa olemme selvittäneet hoitoketjun tämän hetkistä toimivuutta ja ongelmakohtia aikuisen neurologisen asiakkaan näkökulmasta. Tutkimustulosten pohjalta, ristiin vertailemalla, keräsimme myös yli 5 vuotta ja alle 5 vuotta sairastaneiden hoitoon liittyviä eroja.

Tutkimustulosten perusteella koettiin ongelmaksi, että yli 5 vuotta sairastaneilla hoitoon pääsy oli vaikeampaa perusterveydenhuollossa ja poliklinikalla. Sairauteen liittyvää tietoa ja ohjausta ei ole annettu sairauden alkuvaiheessa riittävästi poliklinikoilla ja kuntoutuksessa.

Tutkimuksessa alle 5 vuotta sairastaneet ovat kokeneet kuntoutukseen pääsyn vaikeaksi, sairauteen liittyvä tiedon saanti ja ohjaus on ollut puutteellista kuntoutuksessa sekä sosiaalinen tuki on puuttunut. Vastanneista ne jotka ovat saaneet tietoa sosiaalietuuksista, ovat itse joutuneet olemaan aktiivisia, sillä hoitavalta taholta ei ole annettu riittävästi tietoa asiakkaalle.

Tutkimuksessa selvitimme sairaudesta saadun tietomäärän riittävyyttä. Vastauksista selvisi, että asiakkaat olisivat toivoneet enemmän tietoa itse sairaudesta sekä alkuvaiheessa saadun tiedon kertaamista. Tulosten perusteella henkisentuen tarve on ollut suurempi kuin sen tarjonta. Tutkimuksessa ilmeni, ettei henkistä tukea ole asiakkaille tarjottu hoitavilta tahoilta lainkaan. Henkistä tukea ovat vastaajat saaneet läheisiltään ja kolmannelta sektorilta eli järjestöiltä sekä itse tietoa etsimällä. Sairauden kestosta riippumatta perusterveydenhuollossa ja kuntoutuksessa tiedon antaminen omasta sairaudesta on ollut riittämätöntä.

Konkreettisena ongelmana mainittiin lääkäreiden vastaanotto aikojen vähäisyys sekä liian lyhyet vastaanottoajat, tämän vuoksi asiakkaat kokivat yksilöllisen hoidon kärsivän. Esille nousi myös lääkärein ja asiakkaan välinen kielellinen ongelma, asiakkaat kokivat vieraskielisen lääkärin kanssa käydyn keskustelun vaikeana ymmärtää ja monia mietitytti ovatko he tulleet ymmärretyksi. Vastauksista nousi myös esille, että Kelan toiminnan hitaus vaikuttaa asiakkaiden kuntoutumiseen sillä taloudellinen tuki on heille välttämätöntä neurologisen sairauden tai vamman etenemisen hidastamiseksi. Avoimista kysymyksistä nousi esille omaishoitajien jakaminen. Omaishoitajia tulisi tukea enemmän, omaishoitajan sairastuttua toivottiin enemmän lyhytaikaisempaa apua, sillä intervallipaikkoja ei ole tarjolla riittävästi ja ne koettiin enemmän säilöpaikkoina, toiminnan ja kuntoutuksen puutteen vuoksi.

Toimivina asioina tutkimuksessa nousi esille asiakkaan hoitotilanteessa annettu hoidon ohjaus. Henkilökunnan ja asiakkaan välinen kommunikointi koettiin ammattitaitoisena ja ystävällisenä

sekä fyysinen koskeminen oli asianmukaista ja hienotunteista. Erikoissairaanhoidon palvelut koettiin hyvänä ja osaavana. Sairauden aiheuttamissa ongelmatilanteissa vastaajat tiesivät mihin tai keneen tahoon ottavat yhteyttä. Hoidon ja kuntoutuksen vastaajat ovat kokeneet hyväksi, jos kuntoutussuunnitelma on tehty ja sitä on noudatettu, tähän on myös vaikuttanut hoitohenkilökunnan sitoutuminen asiakkaan hoitoon.

Hoidonjatkuvuutta arvioitaessa nivelkohdat osoittautuivat ongelmakohdiksi. Vastaajat joiden sairaus oli todettu alle 18 vuotiaana, he kokivat hoidon vaikeutuneen. Vastaanottoajat harvenivat, hoitoon pääsy vaikeutui, hoitohenkilökunnan tietämys sairaudesta tai vammasta oli heikompi. Hyväksi koettiin itsemääräämisoikeus omasta hoidosta täysi-ikäiseksi tullessa.

Tutkimuksena ehkä yllättävimpänä tuloksena nousi 65 vuotta täyttäneiden kuntoutuksen loppuminen. Heillä ei myöskään ole tietoa kuntoutuksen jatkuvuudesta ja tiedon hankkiminen on jäänyt asiakkaan oman aktiivisuuden varaan.

6.2 Tulosten luotettavuuden arviointi

Ensimmäinen haaste oli yhdistää opiskelu, työnteko ja opinnäytetyö. Esimerkiksi kyselyn toteuttaminen paperilomakkeella vei enemmän aikaa kun aluksi suunniteltu sähköinen kysely. Sähköistä kyselyä ei voitu toteuttaa, koska järjestöillä puuttuivat jäsenten sähköiset yhteystiedot. Alkuperäisen kartoituksen mukaisesti tutkimuskyselyitä oli tarkoitus lähettää 502 kpl, joista 342 kpl lopulta postitimme paperiversiona sekä 160 kpl sähköisessä muodossa. Vastauksia saimme 98 kpl, joista hylkäsimme 3 kpl epäselvien vastausten vuoksi. Vastaus prosentti jääs 24 % ja se on mielestämme melko alhainen. Liharappeumayhdistykselle emme saaneet toimitettua kyselylomakkeita, koska heinäkuussa oli lomakuukausi. Tämän vuoksi he jäivät pois tutkimuskyselystä.

6.3 Kehittämisehdotukset

Kehittämistarpeiksi nousi konkreettisten neuvojen ja ohjeiden riittävä saaminen kaikissa sairauden vaiheissa. Hoitavientahojen tulisi panostaa sairaudesta annetun tiedon kertaamista asiakkaille, useamman hoitokäynnin yhteydessä. Neurologisilla asiakkailla on pääsääntöisesti yksi vastaanottoaika vuodessa ja se on koettu riittämättömäksi, vastaanottoaikoja tulisi lisätä ja pidentää. Akuutissa tilanteessa ongelmaan pitäisi puuttua mahdollisimman nopeasti.

Henkistä tukea pitäisi tarjota asiakkaalle enemmän sairauden vaiheesta riippumatta, hoitavantahon tulisi kiinnittää huomiota henkisentuen tarpeeseen ja osata ohjata asiakas oikeaan paikkaan. Mielestämme asiakkaalle tulisi tarjota henkistä tukea sairauden alkuvaiheessa sekä sairauden akuutissa vaiheessa.

Kelassa hoidettavia kuntoutuspäätöksiä tulisi nopeuttaa, jotta asiakkaan kuntoutus toteutuisi tehokkaammin. Olisi myös hyvä huomioida omaishoitajien jaksaminen ja lisätä lyhytaikaisen avun saannin tarjontaa. Mielestämme omaishoitajien jaksamista tulisi tukea yhteiskunnallisesti, sillä kotona asuminen edistää asiakkaan hyvinvointia ja vähentää pitkien laitoshoitopaikkojen tarvetta.

Perusterveydenhuollon omalääkäri tuntee ja tietää asiakkaan ja hänen taustansa, tämä mahdollistaa tarvittaessa erikoissairaanhoidon pääsyn ongelma tilanteissa.

Lähteet

Artikkelit:

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2006. Verkko-Husari. Viitattu. 11.3.2011.
<http://www.hus.fi/default.asp?path=1;46;14828;14829;7967;15570;15587;15588&print=1>

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede vol. 11, no 1/-99.

Lääkärilehti.2010. Ohje hoitoonohjauksesta Helsingissä päivitetty. Viitattu 24.9.2011.
http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=9200/type=1

Roine, S., Linna, M., Marttila, R., Koivisto, K., Solismaa, M., Puumalainen, A., Railila, M., Viljanen, T. & Roine, R. O. 2006. Aivohalvauksen akuuttihoito Suomessa: resurssit ja hoitokäytännöt. Suomen lääkäri-lehti 5/2006, 451-457.
<http://www.fimnet.fi.nelli.laurea.fi/cl/laakarilehti/pdf/2006/SLL52006-451.pdf>

Kirjat:

Aaltola, J. & Valli, R. 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Juva: WS Bookwell Oy.

Ahlstedt, S. & Saarikangas, N. 2002. Potilasnäkökulma hyvään hoitoon HYKS:n neurologian klinikan vuodeosastoilla. Opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Vantaan instituutti.

Aho, K. 2000. Matkakumppanina parkinson. Sulkava: Finnreklama Oy.

Hirsjävi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otava.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R. 2002. Kliininen neuropsykologia. Porvoo: WSOY.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu, tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. Lastenneurologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Internetlähteet:

Aivoliitto. 2011a. Afasia. Viitattu 7.1.2011.
http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_%28avh%29/aivoverenkiertohairio/afasia

Aivoliitto. 2011b. Nieleleshäiriöt Viitattu. 7.1.2011.
http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_%28avh%29/aivoverenkiertohairio/afasia/nieleshairiot/

Aivoliitto. 2011c. Kuntoutuminen. Viitattu 7.1.2011.
http://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio_%28avh%29/aivoverenkiertohairio/kuntoutuminen

ASP. Tietoa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Viitattu 28.7.2011.

<http://www.aspa.fi/>

Epilepsialiitto. 2011a. Epilepsiakohtauksen oireet. Viitattu 16.2.2011.

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialiiton_ajankohtaista/tietoa_epilepsiasta/epilepsiakohtausten_oireet

Epilepsialiitto. 2011b. Kuntoutus auttaa selviytymään. Viitattu 16.2.2011.

http://www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/neuvonta_ja_kuntoutus/kuntoutus

Finlex. 2010a. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 13.4.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2008. Ammatillaiset: Mitä hoitoketjut ovat? Viitattu 8.3.2011.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,31293,6444,21567>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2006. Hyvä hoitosuhde. Viitattu 25.9.2011.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,818,1733,3727,6345>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2010. Neurologian poliklinikka. Viitattu 12.2.2011.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,964,1670,4498,4386>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2011. Neurologia. Viitattu 26.2.2011.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1;28;2052;11786;14487;21883;21884;2718&voucher=E2A57855-3794-443B-AD8C-FF0628C6D3A1>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2004a. Aivoverenkiertohäiriö. Viitattu 15.3.2011.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,31293,6444,6152,6503,6504>

Kansaneläkelaitos 2010. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssi. Viitattu 12.5.2011.

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?OpenDocument>

Kansaneläkelaitos. 2011. Tukea kuntoutukseen. Viitattu 6.4.2011.

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/160801094743EH?OpenDocument>

Käypä hoito. 2011a. Aivoinfarkti. Viitattu 16.1.2011.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50051#s19>

Käypä hoito. 2011b. Ms-tauti. Viitattu 17.1.2011.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi36070#s14>

Käypä hoito. 2008. Epilepsia. Viitattu 23.5.2011.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50072?hakusana=epilepsia>

Käypä hoito. 2010a. Parkinsonin tauti. Viitattu 16.1.2011.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/khp00057>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu 7.4.2011.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lihastautiliitto RY. 2009a. Lihastautine diagnoosiryhmiä. Viitattu 3.3.2011.

<http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=325&kid=1>

Lihastautiliitto RY. 2009b. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 5.3.2011.

http://www.lihastautiliitto.fi/Hoito_ja_kuntoutus

Lääkärikirja Duodecim. 2010a. Tietoa potilaalle: parkinsonin tauti. Viitattu 23.1.2011.
http://nelli.laurea.fi:2056/dtk/shk/koti?p_haku=parkinsonin%20tauti

Lääkärikirja Duodecim. 2010b. Tietoa potilaalle: Epilepsia aikuisella. Viitattu 27.1.2011.
http://nelli.laurea.fi:2056/dtk/shk/koti?p_haku=epilepsia

Lääkärikirja Duodecim. 2010c. Tietoa potilaalle: MS-tauti (múltippeliskleroosi). Viitattu 2.3.2011.
http://nelli.laurea.fi:2056/dtk/shk/koti?p_haku=ms-tauti

Lääkärikirja Duodecim. 2009a. Tietoa potilaalle: Lihastaudit. Viitattu 25.1.2011.
http://nelli.laurea.fi:2056/dtk/shk/koti?p_haku=lihasrappeuma??

Lääkärikirja Duodecim. 2009b. Tietoa potilaalle: Afasia. Viitattu 7.1.2011.
http://nelli.laurea.fi:2056/dtk/shk/koti?p_haku=afasia ,

MS-maailma. Kuntoutus. Viitattu 5.3.2011.
<http://www.msmaailma.fi/ms-taudin-hoito-kuntoutus-ja-muut-hoidot/kuntoutus-112.htm>

Nuutinen, M. 2000. Hoitoketjut. Duodecim 116(17), 1822 - 1823. Viitattu 16.4.2011.
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo91721.pdf>

Nv-järjestöt. 2010. Nv-vuosikertomus 2010. Viitattu 8.9.2011.
http://www.nv.fi/easydata/customers/nvj/files/NV/vuosikertomuksia/nv-vuosikertomus_31.1.2011.pdf

Omaishoitajat ja läheiset- liitto RY. 2011a. Omaishoitajien tuetut lommat (RAY). Viitattu 5.3.2011.
<http://www.omaishoitajat.fi/omaishoitajien-tuetut-lomat-ray>

Omaishoitajat ja läheiset -liitto RY. 2011b. Omaishoitajien kuntoutuskurssit (Kela). Viitattu 5.3.2011.
<http://www.omaishoitajat.fi/omaishoitajien-kuntoutuskurssit-kela>

Parkinsoninfo. Kuntoutus. Viitattu 22.3.2011.
<http://www.parkinsoninfo.fi/hoito/kuntoutus>

Paukkunen, L. 2003. Sosiaali- ja terveysalan tyhteistyöosaamisen kehittäminen. Koulutusko-keilun arviointitutkimus. Kuopion yliopisto. Terveystalouden ja -talouden laitos. Väitöskirja. Viitattu 24.9.2011.
<http://www.uku.fi/vaitokset/2003/isbn951-781-942-0.pdf>

Pohjois-Pohjanmaa Sairaanhoidopiiri kuntayhtymä. 2009. Hoitoketjut saumattoman hoidon tu-kena. Viitattu 7.5.2011.
https://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/17724_Nuutinen_Matti_Hoitoketjut.pdf

Respecta. 2011. Palvelut. Viitattu 22.7.2011.
<http://www.respecta.fi/>

Silvennoinen, Nuora, L. 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vai-kuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Tampereen yliopisto. Johtamistieteiden laitos. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 3.12.2010.
<http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8251-9.pdf>.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. 2003a. Hoitosuosituksen toimeenpano. Viitattu 27.2.2011.
<http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74>

Suomen CP-liitto Ry. 2011a. CP-opas. Viitattu 23.1.2011.
http://www.cp-liitto.fi/files/1749/CP-opas_netiversio.pdf

Suomen CP-liitto Ry. 2011b. Aikuisten kurssit. Viitattu 5.3.2011.
http://www.cp-liitto.fi/liiton_toiminta/sopeutumisvalmennus/aikuisten_kurssit

Suomen CP liitto Ry. 2011c. CP-vamma. Viitattu 23.1.2011.
<http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>

Suomen MS-liitto Ry. Oireet ja eteneminen. Viitattu 15.1.2011.
<http://www.ms-liitto.fi/tietoa/ms-tauti/oireet-ja-eteneminen>

Suomena parkinson-liitto Ry. 2011a. Kuntoutuskurssit. Viitattu 17.2.2011.
<http://www.parkinson.fi/palvelut/kuntoutuskurssit>

Suomen parkinson liitto Ry. 2011b. Parkinsonin tauti. Viitattu 17.2.2011.
<http://www.parkinson.fi/palvelut/sopeutumisvalmennus/parkinsonin-tauti>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2011. Omaishoidon tuki. Viitattu 4.1.2011.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010a. Omaishoidon tuki. Viitattu 23.5.2011.
http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010b. Terveydenhuollonlaki lisää asiakkaiden valinnanmahdollisuuksia. Viitattu 22.5.2011.
<http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/view/1548738#fi>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2008. Terveyden edistämisen ja kroonisten tautien ehkäisyn osasto. Viitattu 15.5.2011.
http://www.ktl.fi/portal/suomi/osastot/eteo/yksikot/diabetesyksikko/tutkimusprojektit/dehkon_2d-hanke_%28d2d%29/

Terveysportti. 2007. Tekonivelleikkauspotilaiden uusi hoitomalli - potilaat ja sairaanhoitajat tyytyväisiä. Viitattu 15.2.2011.
http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/shk/koti?p_haku=hoitoketju

Vuorenmaa, A. 2005. Hoitoprosessin ohjauksen kehittäminen: case Töölön sairaalan ensiapu. Jyväskylän yliopisto. Tietojärjestelmätieteen pro gradu -tutkielma. Viitattu 27.9.2011.
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12387/URN_NBN_fi_jyu-2005252.pdf?sequence=1

Vuorenpää, M. 2011. Länsi-Uudenmaan MAlle 2009–2010 ohjelmakokonaisuus. Viitattu 9.9.2011.
http://www.mal-verkosto.fi/filebank/51-Vuorenpaa_LU_MAL_esitelma_27_1_11.pdf

Kuviot

Kuvio 1: Neurologisen potilaan hoitoketjun kuvaus	14
Kuvio 2: Lomakkeen kysymysten jaottelu sisällön perusteella	34
Kuvio 3: Lomakkeen täyttäjät	35
Kuvio 4: Vastaajien sukupuoli	35
Kuvio 5: Vastaajien asumismuoto	35
Kuvio 6: Vastaajien tai läheisten sairaus	36
Kuvio 7: Vaihtoehtoja kotona käytettävissä olevat palvelut	37
Kuvio 8: Vastaajien hoitoon hakeutumistaho ensimmäisellä kerralla	37
Kuvio 9: Vastaajien hoitavat tahot	37
Kuvio 10: Vastaajien kokemukset hoitoon pääsyn vaikeudesta	38
Kuvio 11: Vastaajien hoitopaikan vaihtuvuus	38
Kuvio 12: Vastaajien hoitopaikkojen lukumäärä (1/ useampi)	39
Kuvio 13: Vastaajien kokemukset hoitoon pääsyn ongelmat sairauden aikana	40
Kuvio 14: Vastaajien oireiden vakavasti ottaminen eri hoitopaikassa ennen diagnoosia ...	40
Kuvio 15: Vastaajien mielipide sairauteen liittyvän tiedonkulun ongelmista	41
Kuvio 16: Ristiinvertailu hoitoon pääsyn ongelmista sairauden aikana	41
Kuvio 17: Tietoa kadonnut	42
Kuvio 18: Tiedottaminen hoitotilanteissa selkeää ja ymmärrettävää	42
Kuvio 19: Onko hoitotilanteissa potilasta koskeva puhe kohdistettu potilaalle?	43
Kuvio 20: Kohtelu hoidon aikana asiallista ja ammattitaitoista	43
Kuvio 21: Tutkimusten aikana potilaan käsittely ja koskettaminen osaavaa	44
Kuvio 22: Tieto keneen ottaa yhteyttä tai kuka tällä hetkellä vastaa hoidosta	44
Kuvio 23: Tiedättekö, minne/keneen ottaa yhteyttä, jos tarvitsette apua tai	45
Kuvio 24: Seuraavilta tahoilta enemmän tietoa ja/tai ohjausta sairauden aikana	46
Kuvio 25: Henkisen tuen tarjonta	46
Kuvio 26: Ristiinvertailu henkisentuen tarjonnasta sairauden aikana	47
Kuvio 27: Ristiinvertailu henkisentuen tarjonnasta sairastumisen jälkeen	47
Kuvio 28: Tietoa mahdollisista sosiaalieduista	48
Kuvio 29: Mitä kautta olette saanut tiedon teille kuuluvista sosiaalieduista?	48
Kuvio 30: Ristiinvertailu sosiaalietujen tiedonsaannista	48
Kuvio 31: Tieto ja ohjaus sairauden eri vaiheissa	50
Kuvio 32: Hyvät kokemukset hoitoketjussa	51
Kuvio 33: Ongelmat hoitoketjussa	52
Kuvio 34: Kehitettävät kohdat hoitoketjussa	53
Kuvio 35: Nivelvaihe täysi-ikäisyys	54
Kuvio 36: Nivelvaihe 65 vuotta täyttäneet	55

Taulukot

Taulukko 1: Neurologiset sairaudet, oireet, hoito ja järjestöt	17
Taulukko 2: Tutkimuksen toteutusaikataulu	31

Liitteet

<u>Liite 1. Saatekirje kyselytutkimukseen osallistujalle.....</u>	<u>66</u>
<u>Liite 2. Haastattelu kysymykset</u>	<u>67</u>
Liite 3. Avoimet kysymykset	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.

Liite 1. Saatekirje kyselytutkimukseen osallistujalle

ARVOISA KYSELYYN VASTAAJA

23.6.2011

Länsi-Uudenmaan alueella halutaan kartoittaa aikuisten neurologisten asiakkaiden hoitopolkua. Tämän kyselyn tarkoituksena on selvittää hoitopolkuun liittyviä tapahtumia. Tavoitteena on selvittää mitä ongelmia ja toimivia tapahtumia hoidon ja ohjauksen aikana on Teidän mielestä ollut.

Kyselyyn vastaaminen tapahtuu nimettömänä ja Teidän henkilöllisyytenne ei paljastu missään vaiheessa. Kyselyyn voitte vastata kirjeitse, palautuskuori on valmiiksi maksettu. Halutessanne voitte vastata kyselyyn myös sähköisesti seuraavan linkin kautta:

<https://digiumenterprise.com/answer/?sid=679763&chk=879KQ25Z>

Mikäli, ette saa edellä mainittua osoitetta auki voitte pyytää linkin sähköpostitse ositteesta annika2.hallenberg@laurea.fi.

Pyydämme palauttamaan vastauslomakkeen mennessä.

Tutkimuksemme on osana suurempaa hanketta, jonka tarkoituksena on kartoittaa neurologisten asiakkaiden hoitopolussa ilmenevät ongelmakohdat Länsi-Uudenmaan alueella. Hankkeen on tilannut Länsi-Uudenmaan NV-verkosto, sponsoreina toimivat Respecta Oy ja ASPA Palvelut Oy.

Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti ja tutkimuksen tulokset esitämme Lohjan Laurean tiloissa, opinnäytetyön esittely tilaisuudessa. Esityspäivä ei ole vielä varmistunut, siitä ilmoitamme järjestöille erikseen.

Yhteistyöstä kiittäen

Annika Hallenberg
Lohjan Laurea AMK
sairaanhoitajaopiskelija

Else Kuivakangas
Lohjan Laurea AMK
sairaanhoitajaopiskelija

Liite 2. Haastattelu kysymykset

Aikuisten neurologisten asiakkaiden saumaton hoitopolku Länsi-Uudenmaan alueella

HAASTATTELU KYSYMYKSET

Vastausohje:

Olkaa ystävällisiä ja vastatkaa seuraaviin kysymyksiin ympyröimällä Teille oikea vaihtoehto tai vaihtoehtoisesti vastaamalla avoimiin kysymyksiin sille varatulle tilalle. Tarvittaessa voitte käyttää lomakkeen kysymysten täyttämiseksi apunanne toista henkilöä.

1. Lomakkeen täyttäjä:

1. Sairastunut itse
2. Sairastunut avustajan kanssa
3. Omainen tai muu läheinen yksin

2. Sukupuolenne?

1. Mies
2. Nainen

3. Syntymävuosi _____

4. Asumismuoto?

1. Itsenäisesti kotona
2. Kotona tukipalvelujen tuella (esim. kotihoito, kotisairaanhoido)
3. Kotona omaishoitajan tuella
4. Tuetusti osan aikaa kotona ja laitoksessa
5. palvelutalossa
6. Laitoksessa

5. Milloin Teidän tai läheisenne sairaus on todettu?

_____ vuosi

6. Mikä sairaus teillä tai läheisellänne on todettu?

1. Parkinson
2. MS tauti
3. Epilepsia
4. Afasia -, aivohalvaus
5. CP -vamma
6. Lihasrappeumatauti
7. Muu, mikä _____?

7. Mihin näistä yhdistyksistä kuulutte?

1. Lohjan Parkinson -kerho (Uudenmaan Parkinson -yhdistys)
2. Lohjan Seudun MS -kerho (Helsingin- ja Uudenmaan MS-yhdistys)
3. Helsingin Epilepsia-yhdistys
4. Lohjan seudun aivohalvaus- ja afasia-yhdistys
5. Uudenmaan CP -yhdistys
6. Uudenmaan Lihastautiyhdistys
7. Hiiden seudun omaishoitajat ja läheiset
8. muu yhdistys, mikä _____

8. Onko teillä kotona käytettävissä jotain seuraavista palveluista? Voitte valita useamman vaihtoehdon.

1. Kotihoito (peseytymisapu, kaupassa käynnit yms.)
2. Kotisairaanhoido
3. Ateriapalvelu
4. Siivooja
5. En tarvitse tällä hetkellä yllämainittuja palveluja
- 6 Tarvitsisin jotain edelle mainituista palveluista, mutta en ole vielä saanut niitä
7. Minulla on käytössäni jokin muu palvelu, mikä? _____

HOITOKOKEMUKSIA

9. Mitä kautta Teidän tai läheisenne hoitoon hakeutuminen tapahtui ensimmäisen kerran?

1. Perusterveydenhoito (esim. terveyskeskus, ensiapu tai terveyskeskuksen vuodeosasto)
2. Yksityinen terveydenhoito (esim. yksityinen lääkäriasema)
3. Poliklinikka (omaa sairautta hoitava poliklinikka)
4. Sairaalan vuodeosastolla (omaa sairautta hoitava vuodeosasto)
5. Jokin muu, mikä? _____

10. Minkä hoitavan tahon kanssa olette olleet tekemisissä neurologiseen sairauteenne liittyen?

1. Perusterveydenhoito (esim. terveyskeskus)
2. Yksityinen terveydenhoito (esim. yksityinen lääkäriasema ym.)
3. Erikoissairaanhoito (esim. Neurologian osasto)
4. Poliklinikka (esim. Neurologian poliklinikka)
5. Kuntoutus (Sairaalan, kunnan tai muu kuntoutusyksikkö tai kuntoutuslaitos)
6. Sosiaalityöntekijä (kunta, sairaala mikä)

11. Oletteko kokeneet hoitoon pääsemisen vaikeana terveyskeskuksessa (perusterveydenhuollossa)?

1. Kyllä
2. Ei

12. Oletteko kokeneet hoitoon pääsemisen vaikeana sairaalassa (erikoissairaanhoidossa)?

1. Kyllä
2. Ei

13. Onko Teidän tai läheisenne hoitopaikka vaihtunut viimeisen kahden vuoden aikana kesken hoidon?

1. Kyllä
2. Ei

14. Jos vastasitte kyllä, kuinka usein hoitopaikka on vaihtunut hoidon aikana?

1. On vaihtunut kerran
2. On vaihtunut kaksi kertaa
3. On vaihtunut useammin kuin kaksi kertaa
4. Ei ole vaihtunut viimeisen kahden vuoden aikana

15. Hoidetaanko teitä tai läheistänne useassa eri hoitopaikassa tällä hetkellä?

1. Kyllä. Missä? _____
2. Ei

HOITOONPÄÄSY

16. Onko Teillä tai läheisellänne ollut ongelmia päästä hoitoon sairautenne aikana jossain seuraavista hoitopaikoista?

1. Perusterveydenhoito (esim. terveystakeskus ja ensiapu)
2. Yksityinen terveydenhoito (esim. yksityinen lääkäriasema ym.)
3. Erikoissairaanhoido (esim. sairaalan neurologian osasto)
4. Poliklinikka (esim. Neurologian poliklinikka)
5. Kuntoutus (Sairaalan, kunnan tai muu kuntoutusyksikkö tai kuntoutuslaitos)
6. Sosiaalityöntekijä (kunta, sairaala mikä)
7. Ei ole ollut vaikeuksia
8. Muu, mikä? _____

17. Missä sairaalassa olette saanut neurologian erikoislääkärin palvelua?

18. Onko Teidän tai läheisenne sairauden oireet otettu vakavasti alla mainitussa hoitopaikassa ennen diagnoosia?

1. Perusterveydenhoito (esim. terveystakeskus) *kyllä:___, ei:___, ei kokemusta:___*
2. Yksityinen terveydenhoito (esim. yksityinen lääkäriasema) *kyllä:___, ei:___, ei kokemusta:___*

3. Erikoissairaanhoido (esim. sairaalan vuodeosasto) kyllä:___, ei:___, ei kokemusta:___

4. Poliklinikka (omaa sairautta hoitava poliklinikka) kyllä:___, ei:___, ei kokemusta:___

TIEDONKULKU

19. Onko Teillä tai läheisellänne ollut ongelmia sairautteen liittyvässä tiedon kulussa?

1. Kyllä: Mitä:_____

2. Ei

20. Onko hoitoon liittyvää tietoa kadonnut hoitonne aikana?

1. Perusterveydenhoito (esim. terveyskeskus): ei___, kyllä:_____. Mitä?_____

2. Yksityinen terveydenhoito (esim. yksityinen lääkäriasema ym.): ei:___, kyllä:___ Mitä?_____

3. Erikoissairaanhoido (esim. Neurologian osasto): ei:___, kyllä:___ Mitä?_____

4. Poliklinikka (esim. Neurologian poliklinikka): ei:___, kyllä:___ Mitä?_____

5. Kuntoutus (Sairaalan, kunnan tai muu kuntoutusyksikkö tai kuntoutuslaitos) : ei:___, kyllä:___ Mitä?_____

6. Sosiaalityöntekijä (kunta, sairaala mikä): ei:___, kyllä:___ Mitä?_____

KOMMUNIKOINTI JA KOHTELU

21. Onko Teidän tai läheisenne kanssa tapahtuneessa keskustelussa tiedon kysyminen ja antaminen ollut hoitotilanteissa selkeää ja ymmärrettävää?

1. Aina

2. Useimmiten

3. Harvoin

4. Ei koskaan

22. Onko hoitotilanteissa potilasta koskeva puhe kohdistettu potilaalle?

1. Aina
2. Useimmiten
3. Harvoin
4. Ei koskaan

23. Onko Teidän tai läheisenne kohtelu ollut hoidon aikana asiallista ja ammattitaitoisen tuntuista?

1. Aina
2. Useimmiten
3. Harvoin
4. Ei koskaan

24. Onko Teidän tai läheisenne sairauteen liittyvien tutkimusten aikana potilaan käsittely ja koskettaminen ollut osaavaa (esim. nostaminen, pitäminen, muu koskettaminen)?

1. Aina
2. Useimmiten
3. Harvoin
4. Ei koskaan

OHJAUS JA TUKI

25. Onko jossain sairautenne vaiheessa ollut tilannetta, jossa ette ole tienneet, keneen ottaa yhteyttä tai kuka tällä hetkellä vastaa hoidostanne?

1. Aina
2. Useimmiten
3. Harvoin
4. Ei koskaan

26. Tiedättekö, minne/keneen ottaa yhteyttä, jos tarvitsette apua tai tukea tällä hetkellä?

1. Kyllä
2. Ei

27. Olisitteko toivonut seuraavilta tahoilta enemmän tietoa ja/tai ohjausta sairautenne aikana?

1. Perusterveydenhoito (esim. terveyskeskus)
2. Yksityinen terveydenhoito (esim. yksityinen lääkäriasema ym.)
3. Erikoissairaanhoidto (esim. sairaalan neurologian osasto)
4. Poliklinikka (esim. Neurologian poliklinikka)
5. Kuntoutus (Sairaalan, kunnan tai muu kuntoutusyksikkö tai kuntoutuslaitos)
6. Sosiaalityöntekijä (kunta, sairaala mikä)
7. En koe tarvitsevani
8. Muu, mikä? _____

28. Milloin tai missä sairauden vaiheessa olisitte erityisesti kaivannut tietoa ja/tai ohjausta?

29. Onko Teille tai läheisellenne tarjottu henkistä tukea sairauden aikana?

1. Kyllä
2. Ei
3. Miltä taholta _____

30. Oletteko saanut sairastumisen jälkeen henkistä tukea?

1. Kyllä
2. Ei
3. Miltä taholta _____

31. Jos olette omaishoitaja: oletteko saanut henkistä tukea läheisenne sairastuttua?

1. Kyllä
2. Ei
3. Miltä taholta _____
4. En ole omaishoitaja

32. Onko Teille annettu tietoa mahdollisista sosiaalieduista (esim. taloudellinen tuki, kuntoutustuki)?

1. Kyllä

2. Ei

33. Mitä kautta olette saanut tiedon teille kuuluvista sosiaalieduista?

1. Perusterveydenhuollon ammattihenkilöltä

2. Erikoissairaanhoidon ammattihenkilöltä

3. Sosiaalihoitajalta

4. Yhdistyksen kautta

5. Muu mikä _____

LOPUKSI

34. Mitä hyviä kokemuksia Teidän tai läheisenne hoidossa ja/tai kuntoutuksessa on ollut?

35. Mitä ongelmakohtia Teidän tai läheisenne hoidossa ja/tai kuntoutuksessa on kokemuksenne mukaan ollut?

36. Mitä kehitettävää Teidän tai läheisenne hoidossa ja/ tai kuntoutuksessa kokemuksenne mukaan mielestänne on?

LOPUKSI, KAKSI VIIMEISTÄ KYSYMYSTÄ KOHDISTUVAT TIETTYIHIN IKÄVAIHEISIIN.

37. Tämä kysymys on tarkoitettu vastaajille, joiden oma tai läheisen sairaus on todettu alle 18-vuotiaana.

Miten täysi-ikäiseksi tulo vaikutti mielestänne Teidän tai läheisenne saamaan hoitoon ja tukeen aiempaan verrattuna?

38. Tämä viimeinen kysymys on tarkoitettu yli 65-vuotiaille vastaajille.

Mitä tukea olette saanut kuntoutustuen loputtua 65 vuotta täytettyänne?

Mistä olette saanut tietoa mitä tukea voitte hakea?

Lomakkeen täyttöpäivä: _____

Kesäisin terveisin!

Lohjan Laurea-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat

Hallenberg Annika ja Kuivakangas Else