

JANHUNEN HELVI, KUITUNEN HANNA, PAASONEN JAANA

Kiikarissa aivoterveys 2

**Näkövammaisen muistioireinen
henkilö julkisen ja kolmannen
sektorin asiakkaana**

**Kiikarissa aivoterveys - tietoa ja tukea
näkövammaisille -hanke (2019-2021)**



Sisällysluettelo

Johdanto	
1 Selvityksen toteuttaminen	4
2 Tulokset	6
2.1 Asiakkaana näkövammainen, muistioireinen henkilö	6
2.2 Muistioireiden tunnistaminen	8
2.3 Muistitutkimuksiin ohjaaminen	10
2.4 Näkövammaisen henkilön muistitutkimukset	11
2.5 Läheisen tukeminen	12
2.6 Aivoterveellisten elintapojen tukeminen	14
2.7 Selvitykseen osallistuneiden osaaminen ja tiedon tarve	16
3 Yhteenvedo ja pohdinta	18
4 Huomioitavia asioita -tiivistelmät	20
Lähteet	25

Liitteet

Liite 1	Näkövammaisten kuntoutusohjaajien kyselylomake
Liite 2	Muistihoitajien kyselylomake
Liite 3	Päivätoiminnan ja palveluohjauksen työntekijöiden kyselylomake
Liite 4	Muistiluotsikeskusten työntekijöiden kyselylomake
Liite 5	Näkövammaisyhdistysten toimijoiden kysely/haastattelulomake
Liite 6	Muistihoitajien ryhmähaastattelukysymykset
Liite 7	Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorien ryhmähaastattelukysymykset
Liite 8	Aivoterveysten tukemisen tarkistuslista
Liite 9	Muistioireiden tunnistamisen tarkistuslista
Liite 10	Yhteydenottolupa -mallilomake

Johdanto

Tämä raportti on Kiikarissa aivoterveys – tietoa ja tukea näkövammaisille -hankkeessa tehdyn selvitystyön toinen osa. Raportissa avataan, minkälaisia ajatuksia ja kokemuksia sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla sekä kolmannen sektorin toimijoilla on näkövammaisuudesta, muistisairaudesta ja aivoterveystyöstä ja miten ne vaikuttavat heidän työhönsä ja toimintaansa. Tietoa kerättiin näkövammaisten kuntoutusohjaajilta, muistihoitajilta sekä palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijöiltä. Lisäksi tietoa kerättiin valtakunnallisesti Muistiliiton Muistiluotsi -asiantuntija- ja tukikeskuksien työntekijöiltä sekä Näkövammaisten liiton alueyhdistysten toimijoilta. He edustivat kolmatta sektoria, joka on keskeinen tiedon ja vertaistuen tarjoaja esimerkiksi diagnoosin saamisen yhteydessä.

Selvityksen lähtökohtana oli, että eri toimijoilla on paljon tietoa ja kokemusta omasta erikoisalastaan. Näin ollen keskityimme kunkin kohderyhmän kohdalla kysymään niistä asioista, jotka ovat heille todennäköisesti vieraampia. Oletuksena oli, että kaikki vastaajat tapaavat työssään tai toiminnassaan henkilöitä, joilla on sekä näkövamma että muistin ongelmia. Sen vuoksi selvitimme myös tiedon ja tuen tarpeita, jotka liittyvät näihin asiakastilanteisiin. Vapaaehtoisten tarjoama tuki voi olla tärkeää niin muistisairaille ja näkövammaisille kuin heidän läheisilleenkin. Näin ollen selvityksessä haluttiin kuulla myös vapaaehtoistoimintaa työkseen koordinoivien henkilöiden kokemuksia.

Kiikarissa aivoterveys - tietoa ja tukea näkövammaisille -hanke on Mikkelin seudun Muisti ry:n hallinnoima ja STEA:n (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus) rahoittama kolmevuotinen han-

ke (2019–2021), jonka päätavoitteena on edistää näkövammaisten henkilöiden aivoterveystyötä. Kohderyhmänä ovat yli 65-vuotiaat näkövammaiset, heidän läheisensä sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, jotka työskentelevät näkövammaisten kanssa. Hankkeessa on aiemmin selvitetty yli 65-vuotiailta näkövammaisilta, miten aivoterveelliset elintavat toteutuvat heidän elämässään ja mitkä tekijät niihin vaikuttavat. Selvitys toteutettiin haastattelemalla näkövammaisia sekä pientä joukkoa heidän läheisiään. Kyseisen selvityksen tulokset on koottu Kiikarissa aivoterveys 1, Ikääntyvien näkövammaisten henkilöiden arvioita terveyskäyttäytymisestään ja siihen vaikuttavista tekijöistä -raporttiin.

Sekä julkisella että kolmannella sektorilla näkövammaisia muistioireisia kohtaavat toimijat voivat hyödyntää molempien selvitysten tuloksia. Yhtenä hankkeen keskeisenä tavoitteena on ollut lisätä ammattilaisten tietoa näkövammaisuuteen ja muistiin liittyvistä asioista sekä kannustaa heitä moniammatilliseen yhteistyöhön. Ammattilaisten tiedon lisääminen ja yhteistyön parantaminen nousivat selkeiksi kehittämiskohteiksi myös aiemmin tehdyssä tutkimuksessa, joka koski näkövammaisten muistisairaiden ohjaus- ja neuvontatyötä tekeviä ammattilaisia (Evans & Bray 2016). Kyseinen tutkimus on tehty Isossa-Britanniassa, mutta oletettavaa on, että sama pätee monilta osin myös Suomessa.

Kiitos kaikille kyselyihin vastanneille ja haastatteluihin osallistuneille. Yhdessä rakennamme turvallista ja muistiystävällistä ympäristöä sekä näkövammaisille että muistisairaille.

1

Selvityksen toteuttaminen

Tietoa kerättiin sähköisillä kyselyillä ja ryhmähaastatteluilla kevään 2020 aikana. Kyselyihin vastattiin nimettömästi ja myös haastatellen kerätty aineisto käsiteltiin ilman tunnistetietoja. Selvitykseen osallistui yhteensä 85 julkisen ja kolmannen sektorin toimijaa. Julkista sektoria edustivat Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalouden kuntayhtymän (Essote) alueelta seitsemän muistihoidtajaa ja kuusi palveluhjauksen tai päivätoiminnan työntekijää. Essotelta saatiin virallinen tutkimuslupa organisaation henkilöstöön kohdistuvan selvityksen toteutusta varten. Lisäksi julkisen sektorin edustajia olivat 18 keskussairaaloitten näkövammaisten kuntoutusohjaajaa tai vastaavaa työtä tekevää palvelutoiminnan ohjaajaa. Kolmatta sektoria edustivat 28 Muistiluotsikeskuksien työntekijää sekä 19 toimijaa Näkövammaisten liiton alueyhdistyksistä. Vapaaehtoistoiminnan näkökulmaa saatiin kahdelta vapaaehtoistoiminnan koordinaattorilta.

Kyselyt lähetettiin yhteensä 92:lle julkisen sektorin ammattilaiselle. Vastauksia saatiin 31. Palveluhjauksen ja päivätoiminnan työntekijöille sekä muistihoidtajille lähetettiin kyselyt Essoten esimiesten välityksellä. Näkövammaisten kuntoutusohjaajille kysely lähetettiin Näkövammaisten palveluoppaan yhteystietojen perusteella. Muistiluotsikeskuksien työntekijöitä tavoiteltiin toiminnasta vastaavien henkilöiden kautta. He jakoivat kyselyn työntekijöille, joita koko verkostossa on noin 80. Vastauksia saatiin 28. Kysely lähetettiin myös



Näkövammaisten liiton alueyhdistyksille, joita on eri puolella maata 14. Vastaukset saatiin kaikista alueyhdistyksistä sekä pääkaupunkiseudun viidestä paikallisyhdistyksestä. Vastaajia oli yhteensä 19. Heistä 15 osallistui puhelinhaastatteluun ja neljä täytti sähköisen kyselyn. Haastatellut vapaaehtoistoiminnan koordinaattorit edustivat Mikkelin vapaaehtoistoimijoiden verkostoa, johon kuuluu Essote, Mikkelin tuomiokirkkoseurakunta ja useita yhdistystoimijoita, jotka tarjoavat tukea erilaisissa elämäntilanteissa (Vapaaehtoistyö 2021).

Kyselylomakkeet sisälsivät kaikille yhteisiä sekä kullekin kohderyhmälle kohdennettuja kysymyksiä. Suurimmassa osassa kysymyksistä oli vastausvaihtoehdot, mutta monen kysymyksen kohdalla oli mahdollisuus täydentää vastausta myös sanallisesti. Koska vastaajat edustivat eri ammattiryhmiä, kyselyssä määriteltiin, mitä näkövammaisuudella ja aivoterveydellä tässä yhteydessä tarkoitettiin. Näkövammaisten kuntoutusohjaajille suunnattu kyselylomake (liite 1) sisälsi seuraavat aihealueet: taustatiedot, asiakkaana näkövammaisen, aivoterveystukemisen, muistiongelmien tunnistaminen, asiakkaana muistisairas näkövammaisen, läheisen tuen tarve, työntekijän arvio osaamises-

taan ja lisätiedon tarve. Ennen kyselyn lähettämistä kaksi tähän kohderyhmään kuuluvaa testasi lomakkeet, mutta he eivät osallistuneet varsinaiseen kyselyyn. Palautteiden perusteella kysymysten muotoiluun tehtiin vähäisiä muutoksia.

Kuntoutusohjaajien kysely toimi muidenkin kyselyjen pohjana. Sitä muokattiin siten, että se olisi tarkoituksenmukainen eri vastaajaryhmiltä haluttua tietoa ajatellen. Muistihoidajille tarkoitettuun kyselylomakkeeseen (liite 2) lisättiin kysymyksiä, jotka koskivat heidän kokemuksiin muistitestien tekemisestä näkövammaisille ja testien luotettavuutta. Sen sijaan aivoterveiden tukemista koskevat kysymykset jätettiin pois. Päivätoiminnan ja palveluohjauksen työntekijöiden kyselyssä (liite 3) oli kysymyksiä näkövammaisen henkilön aivoterveiden tukemiseen ja ohjaukseen liittyvistä tuen tarpeista. Kolmannen sektorin toimijoilta ei kysytty taustatietoja, eikä arviota osaamisesta. Muistiluotsikeskusten työntekijöiltä kysyttiin näkövammaisten osallistumisesta Muistiluotsin toimintaan (liite 4). Näkövammaisyhdistysten toimijoilta taas kysyttiin muistioireisten näkövammaisten osallistumisesta kerhotoimintaan ja kuinka paljon aivoterveysasioista kerhoissa keskusteltiin (liite 5).

Haastattelujen tavoitteena oli syventää ja tarkentaa kyselyillä saatua tietoa. Haastateltavien suostumusta kysyttiin suullisesti ja heille lähetettiin henkilökohtaiset kutsut. Muistihoidajista viisi osallistui myös haastatteluun (liite 6), joka toteutettiin parihaastatteluna ja kolmen hengen ryhmähaastatteluna. Parihaastatteluun kutsuttiin myös vapaaehtoistoiminnan koordinaattorit, jotka kohtaavat työssään sekä näkövammaisia että muistisairaita henkilöitä ja tekevät yhteistyötä eri toimijoiden kesken. Heidän kokemuksensa täydensivät useiden vastaajaryhmien vastauksia. Haas-

tatteluissa käytetyt kysymykset ovat liitteenä (liite 7). Haastatteluihin varattiin aikaa puolitoista tuntia ja hanketyöntekijöistä toinen haastatteli ja toinen kirjasi vastaukset.

Hanketyöntekijät käsittelivät kunkin vastaajaryhmän vastaukset ensin erillään toisistaan. Valmiisiin vastausvaihtoehtoihin perustuvat vastaukset koottiin vastausmäärien perusteella. Avoimista vastauksista tai vastauksia täydentävistä kommentista sekä haastatteluaineistosta tunnistettiin ja nimettiin sisällöllisiä elementtejä, jotka kuvasivat vastaajien kokemusta kysytystä asiasta. Eri ryhmiltä kysytyt, mutta samaa asiaa koskevat vastaukset käsiteltiin lopuksi yhdessä, jolloin aineistosta etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroja. Tulosten esittelyssä on pitäydytty kuvailevalla tasolla, koska se luo yleiskuvaa selvityksen kohteena olevasta ilmiöstä ja sen monimuotoisuudesta.

Selvityksen tavoitteena oli kuvata ilmiötä, joka liittyy näkövammaisten muistioireisten tai muistisairaiden kanssa toimimiseen, joten myös yksittäiset kokemukset olivat tarpeellisia. Siten ei haitannut, vaikka osa vastaajaryhmistä jäi pieniksi. Vaikka tulokset eivät ole ammattiryhmittäin yleistettävissä, kuvatut kokemukset ilmentävät hyvin, millaisia asioita ylipäätään tulee esille näkövammaisten muistioireisten kanssa toimittaessa ja mitä on hyvä ottaa huomioon. Raportin kappaleeseen 4 on koottu keskeisiä huomioita eri toimijaryhmiä ajatellen. Niiden muotoiluun ovat osallistuneet hankkeen kehittämistyöryhmiin osallistuneet, joista suuri osa on ammattilaisia. Tiivistelmien pohjana on ollut kysely- ja haastatteluaineisto, mutta ne ovat sisällöllisesti täydentyneet kehittämistyöryhmyöskentelyn myötä. Raportin kirjoittamiseen osallistuivat hanketyöntekijät sekä Mikkelin seudun Muisti ry:n toiminnanjohtaja.

2

Tulokset

Tulokset kuvataan teemoittain siten, että kaikkien vastaajaryhmien kokemukset on koottu käsiteltävän teeman alle. Lukuun 4 on koottu asioita, jotka eri toimijoiden olisi tämän selvityksen perusteella hyvä toiminnassaan huomioida.

2.1 Asiakkaana näkövammainen, muistioireinen henkilö

Asiakkaan näkövamma ja muistioireet vaikuttavat työntekijän näkökulmasta erityisesti avuntarpeen arviointiin. Moniammatillinen yhteistyö sekä yhteistyö läheisten kanssa voivat helpottaa avuntarpeen arvioimisessa ja tarvittavien tukitoimien järjestämisessä. Myös ohjaustilanteet vaativat erityistä huomiota. Kiireettömyys, viestinnän selkeys sekä yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ovat kaikissa tilanteissa tärkeitä.

Näkövammaisten kuntoutusohjaajat (19) kohtasivat työssään vaihtelevasti näkövammaisia henkilöitä, joilla oli muistioireita. Lähes puolet kyselyyn vastanneista kohtasi heitä viikoittain ja puolet kerran kuussa tai harvemmin. Kyselyyn vastanneet muistihoitajat, palveluohjaajat ja päivätoiminnan työntekijät (13) kohtasivat kertomansa mukaan näkövammaisia muistioireisia asiakkaita suhteellisen harvoin. Kaksi kolmasosaa heistä kohtasi näkövammaisia muistioireisia kerran kuussa tai harvemmin, mutta kolme vastaajaa työskenteli näkövammaisten muistioireisten kanssa päivit-



täin tai lähes päivittäin. Kaksi haastateltua vapaaehtoistoiminnan koordinaattoria kohtasi työssään näkövammaisia muistioireisia viikoittain toisin kuin Muistiluotsikeskusten työntekijät (28), joista suurin osa kohtasi näkövammaisia muistioireisia noin kerran kuussa tai harvemmin. Viikoittain heitä kohtasi kolme vastaajaa, päivittäin tai lähes päivittäin kaksi vastaajaa ja yksi ei ollut kohdannut lainkaan näkövammaisia muistioireisia. Suurin osa näkövammaisyhdistysten toimijoista (19) arvioi muistioireisia olevan yhdistyksen toiminnassa mukana yli 20, mikä oli suurin annettu vaihtoehto. Yksi toimija arvioi muistioireisia olevan 1–10 ja yksi oli valinnut vastausvaihtoehdon 11–20.

Mahdollista tai tiedossa olevaa näkemisen vaikeutta julkisen sektorin työntekijät (31) selvittivät asiakkaan taustatiedoista tai lähetteestä. Suurin osa heistä kysyi näkökyvystä asiakkaalta itseltään, minkä lisäksi he havainnoivat asiakkaan liikkumista odotustilasta vastaanottohuoneeseen tai katsekontaktin ottamista. Monilla vastaajilla oli kokemus, että asiakkaat itse tai heidän läheisensä ottavat näköongelmat puheeksi.

Lähes kaikki näkövammaisten kuntoutusohjaajat sekä palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijät kokivat näkövammaisen henkilön avuntarpeen selvittämisen haasteelliseksi ja siihen liittyi usein ristiriitaisia näkemyksiä. Arviointia entisestään vaikeuttaviksi tekijöiksi he kuvasivat muun muassa muut sairaudet ja vammat. Esimerkiksi asiakkaan mahdollinen muistisairaus ja siihen usein liittyvä sairaudentunnottomuus voi vaikuttaa oman tilanteen arviointiin. Tyypillinen kuntoutusohjaajien kokemus oli myös se, että asiakas arvioi näkökykyään epärealistisesti. Jos näkövammaisen asiakas kokee näkönsä todellisuutta paremmaksi, voi hän kieltäytyä palveluista, vaikka ne olisivat ammattilaisen arvion mukaan tarpeellisia. Asiakas voi arvioida näkökykynsä myös todellisuutta heikommaksi, jolloin hän kokee, että ei pärjää kotona, vaikka näkökyky olisikin kohtuullinen. Näkövammaisen itsensä ja hänen läheisensä näkemys näkövammaisen pärjäämisestä voi olla ristiriitainen, minkä koettiin niin ikään hankaloittavan avuntarpeen arviointia. Toisaalta yksin asuvan näkövammaisen kohdalla tilanne koettiin erityisen vaikeaksi, jos läheisiä ei ole tai he asuvat kaukana. Myös tietosuojaan liittyvät asiat mainittiin asiakkaan avuntarpeen selvittämistä vaikeuttavana asiana.



Kaikki ammattilaiset pitivät riittävän ajan varaamisesta tärkeimpänä huomioitavana asiana näkövammaisen henkilön ohjaustilanteessa. Kiireettömyys korostuu erityisesti silloin, jos asiakkaalla on myös muistisairaus. Asioiden kertaamista pidettiin tä-

sä tilanteessa keskeisenä. Aikaresurssit liittyvät myös avuntarpeen arviointiin. Näkövammaisten kuntoutusohjaajien vastauksissa nousi esiin, että kotikäyntiä pidettiin avuntarpeen arvioinnissa parempana vaihtoehtona kuin vastaanottokäyntiä, jossa todelliset tarpeet eivät välttämättä tule esille. Kotikäynnit vievät kuitenkin enemmän aikaa, mikä voi rajoittaa niiden toteuttamista.

Suurin osa muistihoitajista sekä palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijöistä koki moniammatillisen yhteistyön erittäin tärkeäksi silloin, kun näkövammaisella on muistisairaus. Tällöin asiakkaan kokonaistilanne on kartoitettava yksilöllisesti molemmat sairaudet huomioiden. Yhteistyön koettiin helpottuvan, jos ammattilaisten työpisteet sijaitsevat fyysisesti lähekkäin. Ohjaus- ja avuntarpeiden lisääntyessä yhteistyöhön koettiin tarvittavan läheisiä, avustajia, kotihoitoa ja muita asiantuntijoita.

Muistiseuranta sujuu kaikilla asiakkailla saman ohjeistuksen mukaan. Muistihoitajat kertoivat tekevänsä tarvittaessa tarkistussoittoja tai aikaistavansa asiakkaan vastaanottokäyntiä, jotta tiedettäisiin, miten esimerkiksi lääkehoito kotona onnistuu tai onko näkövammaisella riittävästi apua. Neljäviidesosaa ammattilaisista piti tärkeänä, että läheistä tiedotetaan esimerkiksi palveluista ja etuuksista. Läheiselle tiedottamisessa huomioitiin asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, jolloin tiedottaminen ei voi tapahtua asiakkaan tietämättä.

Sekä näkövammaan että muistisairauden aiheuttamat haasteet on huomioitava kaikissa asiakastapaamisissa ja -tilanteissa. Kyselyyn vastanneet kokivat, että tiedon välittymisen kannalta selkeä viestintä ja rauhallinen ympäristö olivat keskeisiä. Myös isoa fonttikokoa pidettiin kirjallisen aineiston osalta tärkeänä. Sen sijaan tietotekniikan hyödyntämistä piti tärkeänä vain puolet vastaajista. Muistioireisille suunnattu ryhmätoiminta ja henkilökohtainen ohjaus ovat osa Muistiluotsikeskusten toimintaa. Jos ryhmätoimintaan osallistuu näkövammaisen henkilö, on huomioitava henkilön erityistarpeet. Tyypillisimmäksi huomioimisen tavaksi nousi käytettävien materiaalien ja menetelmien mukauttaminen, esimerkiksi kynätehtävien välttäminen. Myös hyvä valaistus ja suurennuslasin käyttömahdollisuus olivat vastaajien mainitsemissa tapoja huomioida näkövammaisen tarpeita toiminnassa. Näkövammaisen henkilö tarvitsee usein apua saapuessaan paikalle ja muissa paikanvaihdoksissa. Jos näkövammaisella henkilöllä on mukana henkilökohtainen avustaja, se helpottaa ohjaajan työtä. Osa Muistiluotsikeskusten työntekijöistä kertoi kysyvänsä näkövammaiselta itseltään, mitä toiveita hänellä on, jolloin henkilö voi itse määrittää, miten erityistarpeet otetaan huomioon.



Näkövammaisyhdistysten toimijat toivat esiin, että muistisairas tarvitsee ryhmässä enemmän yksilöohjausta ja retkille oman avustajan. Muistioireinen henkilö saattaa aiheuttaa muille osallistujille hankalia tilanteita, eikä hän välttämättä pysty osallis-

tumaan ryhmässä keskusteluun. Moni näkövammaisyhdistysten toimijoista koki, että heillä ei ole valmiuksia kohdata muistisairaita. Pelkona oli, että he tahtomattaan loukkaisivat muistisairasta. Näkövammaisyhdistysten edustajat kuvasivat, että muut toimintaan osallistuvat saattavat olla huolissaan muistisairaasta selviytymisestä, mutta toisaalta he saattavat turhautua siihen, että muistisairas kertoo samaa asiaa toistuvasti. Yksi vastaaja oli huolissaan omasta turvallisuudestaan.



2.2 Muistioireiden tunnistaminen

Muistioireiden ja heikosta näöstä johtuvien ongelmien erottaminen toisistaan voi olla vaikeaa. On hyvä muistaa, että näkövammaisen toimintakyvyn muutosten taustalla voi olla muistiongelmat. Toimintakyvyn ja käyttäytymisen havainnointi on olennaista muistioireiden tunnistamisessa.

Näkövammaisen henkilön muistiongelmat havaitaan useimmiten hänen muuttuneen toimintakykynsä myötä. Suurin osa näkövammaisten kuntoutusohjaajista hyödyntää asiakkaan taustatietoja tai kysyy muistioireista näkövammaiselta itseltään ja tekee havaintoja näkövammaisen arjessa selviytymisestä. Lähes yhtä moni kysyy muistioireista myös asiakkaan läheiseltä, jos se on mahdollista. Yksi kuntoutusohjaajista kertoi käyttävänsä muistioireiden selvittämisessä Cerad-muistitestiä. Huomionarvoista kuitenkin on, että muistioireista ei välttämättä kysytä lainkaan asian arkaluonteisuuden vuoksi, koska pelkona on luottamuksen

menettäminen asiakassuhteessa. Kyseisessä tilanteessa luotetaan siihen, että asiakas itse tai läheinen ottaisi muistiongelmien tarvittaessa puheeksi.

Näkövammaisyhdistysten toimijoista yli puolet kertoi, että näkövammaisen henkilö kertoo toimintaan osallistuessaan itse muistiongelmistaan ja läheinen ilmaisee huolensa lähes yhtä usein. Näkövammaisyhdistyksen toimintaan osallistuvien henkilöiden muistioireet näkyvät usein ajan ja paikan hahmottamisen heikentymisenä sekä unohteluna. Tällöin ei tulla paikalle oikeaan aikaan, ilmoitautumiset unohtuvat ja kysytään samasta asiasta toistuvasti. Yhdistystoiminnassa tunnistettiin myös apuvälineiden ja tietotekniikan käytön oppimisen vaikeutuminen sekä opittujen taitojen unohtaminen. Huomiona oli myös se, että henkilöt, joilla muistioireita ilmenee, jäävät helposti toiminnasta kokonaan pois.

Näkövammaisten kuntoutusohjaajilta ja näkövammaisyhdistysten toimijoilta kysyttiin, mitä syitä näkövammaisen muistiongelmien tunnistamatta jäämiselle on. Yleisimmäksi syyksi nimettiin se, että avustaja tai läheinen hoitaa asioita näkövammaisen henkilön puolesta, minkä vuoksi muistioireet eivät arjessa heti ilmene. Avustaja voi huomaamattaan avustaa enemmän ja enemmän, eikä todellista syytä lisääntyvään avuntarpeeseen huomata. Toisaalta esimerkiksi omainen voi huomata näkövammaisen muistioireet, mutta hän voi pelätä vastuunsa lisääntyvän, jos näkövammaisen lisäksi diagnosoidaan muistisairaus.

Toisena yleisenä syynä muistiongelmien tunnistamatta jäämiselle pidettiin sitä, että muistioireita selitetään heikentyneestä näöstä johtuviksi ongelmiksi. Haasteena vastaajat nostivatkin esiin, että muistioireiden erottaminen näön heikkenemisestä johtuvista vaikeuksista on usein hankalaa. Myös

näkövammaisuuden vuoksi käytetyt tavat ja rutiinit voivat peittää muistiongelmia, jolloin ne saattavat tulla esiin jonkin muutoksen, kuten asunnonvaihdon myötä. Vastauksissa tuli esille, että muistioireita pidetään usein normaaleina ikääntymismuutoksina. Lisäksi näkövammaisten toimintakykyyn kohdistuvat odotukset voivat olla lähtökohtaisesti matalammat kuin odotukset muiden ikääntyneiden toimintakyvystä. Osittain tähän liittyy näkemys siitäkin, että näkövammaa pidetään itsessään niin isona ongelmana, että muistin heikkenemistä ei enää koeta merkittäväksi asiaksi. Muistioireiden tunnistamisen vaikeuden syyksi arvioitiin myös tiedon puutetta ja muistioireiden peittelyä häpeän vuoksi.



2.3 Muistitutkimuksiin ohjaaminen

Näkövammaisia työssään kohtaavilla ammattilaisilla ja yhdistystoimijoilla on tärkeä rooli muistioireiden tunnistamisessa ja muistitutkimuksiin ohjaamisessa. Muistioireiden puheeksi ottaminen varhaisessa vaiheessa edistää sairauden diagnosointia ja tarvittavan tuen saamista.

Näkövammaisen henkilön toimintakyvyn heikkeneminen ja arjessa selviytymisen vaikeudet osataan yhdistää mahdollisiin muistiongelmiiin. Siitä huolimatta puolet näkövammaisten kuntoutusohjaajista ei ollut ohjannut yhtään asiakasta muistitutkimuksiin viimeisen vuoden aikana. Ne, jotka olivat ohjanneet, arvioivat ohjattuja olleen 1–10 asiakasta. Palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijöistä kaksi kuudesta vastaajasta oli ohjannut vuoden aikana näkövammaisia asiakkaitaan muistitutkimuksiin. Sen sijaan vapaaehtoistoiminnan koordinaattorit kertoivat ohjanneensa vuoden aikana jopa kymmeniä näkövammaisia henkilöitä muistitutkimuksiin.



Kuntoutusohjaajia pyydettiin arvioimaan, kuinka moni heidän kohtaamistaan asiakkaistaan on saanut vuoden aikana muistisairausdiagnoosin. Suurin osa heistä arvioi 1–10 näkövammaisen asiakkaansa saaneen muistisairausdiagnoosin vuoden aikana. Vastauksissa oli kuitenkin vaihtelua, sillä yksi arvioi, että kukaan ei ole saanut muistisairausdiagnoosia ja toinen arvioi, että diagnoosin on saanut yli 10 henkilöä. Muistihoidajista kolme oli ohjannut 1–10 näkövammaista asiakasta viimeisen vuoden aikana muistiin liittyviin jatkotutkimuksiin. Vain muutamat kysymykseen vastanneista muistihoidajista, palveluohjaajista tai päivätoiminnan työntekijöistä tiesivät, että joku heidän näkövammaisista asiakkaistaan olisi saanut viimeisen vuoden aikana muistisairausdiagnoosin. He arvioivat niitä olleen 1–10.

Näkövammaisten muistitutkimuksiin menemisen mahdollisia esteitä kysyttiin julkisen sektorin työntekijöiltä, Muistiluotsikeskusten työntekijöiltä sekä vapaaehtoistoiminnan koordinaattoreilta. Enemmistö vastaajista ei osannut sanoa, onko asiassa esteitä. Osa vastaajista kuitenkin nimesi muistitutkimuksiin menemisen esteitä. Esiin tuoduista haasteista osa oli hyvin konkreettisia, kuten avustajan puuttuminen, joka huolehtisi esimerkiksi tutkimusajan varaamisesta ja paikalle saattamisesta. Osa nimetyistä haasteista liittyi ennako-oletuksiin muistitutkimusten tekemisestä. Oletetaan, että testiin ei varattaisi tarpeeksi aikaa, muistitestit olisivat soveltumattomia näkövammaisille tai niitä ei osattaisi soveltaen toteuttaa, apuvälineiden käyttö olisi mahdotonta, muistihoidajalla ei olisi riittävästi tietoa näkövammoista tai muistihoidaja ei osaisi kohdata näkövammaista henkilöä. Esille tuli myös se, että henkilö ei kehoituksista ja avusta huolimatta suostu menemään tutkimuksiin. Taustalla arveltiin olevan pelko muistisairaudesta tai oman motivaation puute.

2.4 Näkövammaisen henkilön muistitutkimukset

Näkövammaisten muistitestien tekemiseen liittyy haasteita. Muistitestit ovat vain osa muistiongelmien selvittelyä. Näkövamma ei ole este muistioireiden tutkimiselle.

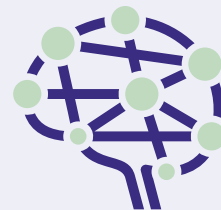
Kysymyksiin näkövammaisille käytettävistä muistitesteistä vastasivat näkövammaisten kuntoutusohjaajat, muistihoitajat sekä Muistiluotsikeskusten työntekijät. He kertoivat, että heidän toiminta-alueillaan näkövammaisten muistitesteinä käytössä olivat MMSE (Mini-Mental State Examination), Moca (Montreal Cognitive Assessment) ja Cerad (The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's disease) (Rosevall & Hänninen 2016). MMSE oli vastaajien mukaan käytetyin muistitesti.

Muistitestien soveltuvuus näkövammaisille henkilöille ja niiden luotettavuus jakoi kysymyksiin vastanneiden näkemyksiä. Toisaalta osa vastaajista koki, että soveltuvuutta ja luotettavuutta oli vaikea arvioida. Suurin osa muistihoitajista ja näkövammaisten kuntoutusohjaajista olivat yhtä mieltä siitä, että näkövamma hankaloittaa muistitestien tekemistä. Moni selvitykseen osallistunut muistityön ammattilainen nostikin esille tarpeen näkövammaisille soveltuvan muistitestin kehittämisestä.

Muistitestien soveltuvuus ja luotettavuus näkövammaisille henkilöille oli yhtenä teemana muistihoitajien haastatteluissa. Haastatellut muistihoitajat toivat esille erilaisia asioita muistitestien soveltuvuudesta ja luotettavuudesta näkövammaisille henkilöille. Muistihoitajien kokemuksen mukaan heikko näkö vaikeuttaa erityisesti piirtämis- ja kirjoitustehtävien tekemistä. Jos testi pystytään apuvälineiden avulla hyvin toteuttamaan, on tulos luotettavampi kuin tilanteessa, jossa muistitestistä joudutaan jättämään osia pois näkövammaisen vuoksi. Mikäli osia muistitestistä joudutaan jättämään pois, testitulosten tulkinta voi olla vaikeaa ja testin painoarvo muistiongelmien selvittämisessä vähenee.

Muistihoitajat pitivät tärkeänä, että haasteet testien tekemisessä kirjataan ylös. Vastauksissa nousi esiin myös se, että epäluotettavat testitulokset voivat pahimmassa tapauksessa johtaa muistisairausdiagnoosin viivästymiseen. Toisaalta vaikka näkövamma vaikeuttaa muistitestien tekemistä tai testiä ei voida tehdä, muistihoitajat painottivat, että kaikki asiakkaat kohdataan tasa-arvoisesti, eikä näkemisen vaikeudet johda yleisesti ottaen epätasa-arvoiseen kohteluun. Muistitestien tekeminen on vain osa kokonaistilanteen laajempaa selvittelyä (laboratoriotutkimukset, asiakkaan ja läheisen haastattelut ym. tutkimukset). Näkövammaiset henkilöt ohjataan jatkotutkimuksiin samoin periaattein kuin muutkin asiakkaat. Muistihoitajien kokemuksen mukaan näkövammaisen mahdolliset muistiongelmien saadaan selville, jos henkilö muistihoitajalle ohjautuu.

Muistihoitajat kertoivat selvittävänsä ennen asiakkaan kohtaamista taustatiedoista vastaanotokäynnin syyn ja lähettävän tahon. Jos kyseessä on kotihoito, tarkistetaan siellä tehdyt kirjaukset, koska niistä löytyy tietoa asiakkaan toimintakyvystä ja sen muutoksista.



Näkövammaisen henkilön näkemys omasta muististaan sekä läheisen kokemus näkövammaisen tilanteesta ovat erityisen tärkeitä. Jos asiakas tulee vastaanotolle yksin, voi työntekijä tarvittaessa soittaa asiakkaan luvalla läheiselle.

Muistihoitajat varasivat näkövammaisen henkilön vastaanottokäynnille tavallista enemmän aikaa. Ennen vastaanottoaikaa he varmistavat, että näkövammaisen henkilö saa saavutettavassa muodossa tiedon tutkimuksen ajankohdasta ja ohjeet omien käytössä olevien näön ja kuulon apuvälineiden mukaan ottamisesta. Saatekirjeessä suositellaan myös läheisen läsnäoloa vastaanotolla kuten muidenkin asiakkaiden kohdalla. Testitilanteessa huomioidaan tutkimushuoneen valaistus ja mahdollisuus apuvälineiden käyttöön. Jos henkilöllä ei ole omia näkemisen apuvälineitä mukana, on vastaanotolla käytössä suurentavat silmälasit ja suurennuslasi. Ne eivät kuitenkaan välttämättä hyödytä näkövammaista, joka tarvitsee omaan näkökykyyn räätälöidyt näkemisen apuvälineet. Muistitesti voidaan tarvittaessa tehdä myös asiakkaan kotona, jolloin apuvälineenä on mahdollista käyttää myös luku-TV:tä, jos sellainen on henkilölle myönnetty. Tarvittaessa testin tekemistä helpotetaan suurentamalla näköä vaativat tehtävät ja käyttämällä paksua mustaa tussia kirjoittamiseen ja piirtämiseen.



2.5 Läheisen tukeminen

Läheisen kanssa tehtävän yhteistyön merkitys korostuu, kun näkövammaisella on myös muistisairaus. Samalla on huomioitava läheisten tuen tarve. Läheisille voidaan tarjota tietoa, vertaistukea ja tarvittaessa tukipalveluja. Myös vapaaehtoistoiminnalla voidaan tukea sekä läheisten että näkövammaisten muistisairaiden jaksamista ja elämänlaatua.

Läheinen on mukana näkövammaisten kuntoutusohjaajien asiakastapaamisissa usein tai melko usein ja vain neljä kuntoutusohjaajaa arvioi läheisen olevan mukana harvoin tai melko harvoin. Kuntoutusohjaajista yli puolet oli sitä mieltä, että yhteistyö läheisen ja palveluverkoston kanssa korostuu, jos asiakkaalla on sekä näkövamma että muistisairaus. Myös kaikki palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijät kokivat yhteistyön läheisen kanssa tärkeäksi. Jos näkövammaisella henkilöllä on myös muistisairaus, yhteistyön kuvattiin olevan tiiviimpää.

Muistihoitajien lähettämässä kutsukirjeessä suositellaan läheisen mukaan tuloa vastaanotolle ja muistihoitajien vastauksissa yhteistyö läheisen kanssa koettiin tärkeäksi asiakkuuden alusta lähtien. Näkövammaisten kuntoutusohjaajien mukaan läheinen saa parhaiten tietoa näkövammaisen henkilön tilanteesta, jos hän on mukana asiakastapaamisissa. Seuraavaksi eniten läheisten arvioitiin saavan tietoa näkövammaiselle mukaan annetuista esitteistä. Osittain luotettiin myös siihen, että tietoa välittyi läheisille näkövammaisen itsensä kertomana ja joskus harvoin kuntoutusohjaajat kertoivat soittavansa läheiselle. Kuntoutusohjaajat välittivät tietoa postitse tai tapasivat läheisen kanssa erikseen melko harvoin.

Läheisille tarjottava tuki koettiin tärkeäksi tilanteessa, jossa perheessä on näkövammaisen muistisairas henkilö. Suurin osa selvitykseen osallistuneista oli sitä mieltä, että läheiselle tärkein tukimuoto on kotiin tarjottu konkreettinen käytännön apu. Tärkeäksi arvioitiin myös ammattilaisilta ja järjestötoimijoilta saatu tieto sekä läheisten toisiltaan saama vertaistuki. Avoimissa vastauksissa painotettiin omaisten tarvitsevan riittävästi aikaa asioiden selvittelyyn, mahdollisuutta omaan aikaan ja mahdollisuutta sopeutumismuutokseen.

Ammattilaisten näkemyksen perusteella läheiset tarvitsevat tietoa näkövammasta, muistisairaudesta, apuvälineistä, asuinympäristöön liittyvistä parannuksista ja käytännön vinkeistä arkeen. Tiedon tarpeen katsottiin riippuvan usein siitä, miten uusi näön ongelma on. Muistisairauden kohdalla taas tiedon tarve muuttuu ja lisääntyy sairauden edetessä. Muistiluotsikeskusten ohjaus- ja neuvontatyössä keskeisimmät aiheet olivat palvelut ja apuvälineet, kun asiakkaana on näkövammaisen muistisairas tai hänen läheisensä. Lähes yhtä usein ohjaus liittyy muistioireisiin tai vertaistukeen.

Myös vapaaehtoistoiminnalla voidaan tukea näkövammaisen muistisairaasta läheistä esimerkiksi mahdollistamalla omaa aikaa läheiselle. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorit kohtaavat tilanteita, joissa sekä sairastuneen että läheisen tuen tarve on lisääntynyt siten, että on mietittävä eri vaihtoehtoja vapaaehtoisen tuen lisäksi: pystyisikö näkövammaisen henkilö osallistumaan johonkin ryhmätoimintaan, olisiko päiväkeskustoiminta tilanteeseen sopiva tukimuoto tai onko esimerkiksi jaksohoidon järjestäminen muistisairaalle näkövammaiselle ajankohtaista. Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorit saattavat olla ammattilaisista ensimmäisiä, jotka tulevat vapaaehtoisen kautta tietoiseksi lisääntyneestä avun tarpeesta.

Näkövammaisyhdistyksissä läheisten roolia kuvattiin melko pieneksi, koska yhdistysten ensisijainen kohderyhmä on nimenomaan näkövammaiset henkilöt. Näkövammaisyhdistysten välillä oli kuitenkin eroja sen suhteen, miten läheisten kanssa ollaan yhteydessä. Suurin osa vastaajista kertoi tapaavansa läheisiä kasvokkain ennen tai jälkeen kerhotapaamisen. Lisäksi noin puolet tavoitti läheisiä puhelimitse ja kolmasosa myös sähköpostitse. Toisaalta seitsemän näkövammaisyhdistyksen toimijaa kertoi, että läheisiin ei olla yhteydessä lainkaan. Poikkeuksen tekivät retkipäivät, joihin läheisiä toivottiin mukaan oppaiksi. Yksi vastaajista kertoi, että ensitietopäivä on yhteinen läheisen kanssa.



2.6 Aivoterveellisten elintapojen tukeminen

Näkövammaisten henkilöiden aivoterveystä huolehtimisen haasteet liittyvät erityisesti ravitsemukseen, liikuntaan ja sosiaaliseen osallistumiseen. Kaikista aivoterveysten osa-alueista keskusteleminen näkövammaisten kanssa on tärkeää niin ammattilaisten tapaamisissa kuin yhdistystoiminnassa. Läheisillä on keskeinen rooli aivoterveellisten elintapojen mahdollistajana.

Näkövammaisten kuntoutusohjaajilta sekä päivätoiminnan ja palveluohjauksen työntekijöiltä kysyttiin, kuinka usein he keskustelevat asiakkaidensa kanssa muistin ongelmista ja aivoterveysten vaikuttavista asioista (ravinto, liikunta, uni, päihteen käyttö, mieliala, sosiaaliset suhteet ja osallistuminen kodin ulkopuolella). Lisäksi kysyttiin myös tapaturmien ehkäisystä. Näkövammaisilla on suurempi kaatumisriski, mikä voi johtaa päävammoihin. Kaatumisen pelko taas voi vähentää liikkumista ja osallistumista. Näkövammaisyhdistysten toimijoilta kysyttiin, miten he käsittelevät aivoterveystä näkövammaisten kerhoissa. Asiaa ei kysytty muistihoidajilta eikä Muistiluotsin työntekijöiltä, koska oletuksena oli, että aivoterveystoiminnasta keskustelu on heidän keskeistä työnsä sisältöä.

Haasteita näkövammaisen aivoterveystä huolehtimisessa oli tunnistanut lähes kaikki kysymyksen vastanneet. Yksi ammattilaisten tunnistama haaste liittyi sosiaalisen elinpiirin kaventumiseen, jonka katsottiin lisäävän näkövammaisen henkilön yksinäisyyttä, masennusta ja ahdistusta. Suurin osa näkövammaisten kuntoutusohjaajista keskusteleekin usein asiakkaiden kanssa sosiaalisista suhteista ja osallistumisesta. Se oli yleisin aivoterveystä koskeva aihe myös näkövammaisyhdistysten

kerhoissa. Palveluohjauksen ja päivätoiminnan asiakastyössä aiheesta keskustellaan melko usein. Lähes kaikki vastaajat pitivät läheisen roolia keskeisenä tuettaessa näkövammaisen henkilön aivoterveystä. Yhteyden pitäminen, yhdessä tekeminen ja läsnäolo mainittiin tärkeimpinä asioina, joilla läheiset voivat edistää näkövammaisen aivoterveystä.

Liikunta oli seuraavaksi yleisin aivoterveysten liittyvä keskustelunaihe sekä asiakastyössä että näkövammaisten kerhoissa. Erityisesti liikkumiseen liittyvät haasteet nousivat keskeisiksi sekä kuntoutusohjaajien että näkövammaisyhdistysten toimijoiden vastauksissa. Liikkumisen todettiin vähenevän ja yksipuolistuvan näkövammaisilla. Näkövammaisen liikkumiseen liittyy arkuutta ja kaatumisen pelkoa. Kodin ulkopuolella liikkuminen ei välttämättä onnistu ilman toisen henkilön apua. Henkilökohtaiset avustajat ja läheiset ovat usein keskeisiä näkövammaisen liikkumisen mahdollistajia sekä tarvittavien apuvälineiden käyttöön kannustajia tai opastajia. Näkövammaisyhdistysten toimijoiden mukaan liikkumista edistävät myös liikkumistaidonohjaus, opaskoirat ja yksilölliset ohjeet.

Ravinto oli kolmanneksi käsitellyin aihe ammattilaisten ja näkövammaisten asiakastapaamisissa. Sen sijaan näkövammaisten kerhoissa ravinnosta keskustellaan harvoin. Tosin eri näkövammaisyhdistysten kerhoissa on eroavaisuuksia. Noin kolmasosa vastaajista arvioi, että ravinnosta keskustellaan melko usein, mutta suurin osa arvioi, että ravinnosta keskustellaan melko harvoin tai harvoin. Terveellisen ravitsemuksen toteutumisen nähtiin haasteena ja näkövammaisilla todettiin vaikuttavan huomattavasti myös ravitsemuksesta huolehtimiseen. Kaupassakäynti ja ruuan valmistaminen vaikeutuu näkökyvyn heikentyessä, mikä voi johtaa yksipuoliseen tai jopa puutteelliseen

ravitsemukseen. Monelle einekset ja valmisruuat ovat ainut vaihtoehto, mutta usein myös niiden hankkimiseen tai valintaan tarvitaan apua, jotta ravinto olisi monipuolista.

Tapaturmien ehkäisystä oli keskustellut suurin osa kuntoutusohjaajista usein tai melko usein. Palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijöistä puolet keskusteli tapaturmiin liittyvistä asioista usein. Näkövammaisten kerhotoiminnassa tapaturmista kerrottiin keskusteltavan melko harvoin tai harvoin.

Unesta ja päihteiden käytöstä keskusteltiin vähiten. Kuntoutusohjaajat kertoivat keskustelewansa unesta ja päihteistä melko harvoin tai harvoin. Palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijät keskustelewät jonkin verran enemmän uneen liittyvistä asioista kuin päihteistä, josta keskusteltiin enimmäkseen harvoin tai melko harvoin. Unesta ja nukkumisesta keskustellaan näkövammaisten kerhoissa melko harvoin. Selkeästi vähäisimmälle huomiolle sekä ammattilaisten ohjauksessa että näkövammaisten kerhoissa jää kuitenkin päihteiden käytöstä keskusteleminen. Siitä joko keskustellaan harvoin tai ei ollenkaan.

Kuntoutusohjaajien sekä näkövammaisyhdistysten toimijoiden arviot olivat samansuuntaiset mielialaa koskevista keskusteluista. Niistä keskustellaan usein tai melko usein. Suurin osa ammattilaisista ottaa myös muistiongelmät puheeksi asiakkaan kanssa, mutta niistä keskustelu jakoi näkövammaisyhdistysten toimijoiden näkemyksiä. Heistä puolet arvioi, että muistin ongelmista keskustellaan usein ja puolet arvioi niistä keskusteltavan harvoin.



Kuntoutusohjaajien kokemuksen mukaan näkövammaiset tarvitsewät hyvinvointinsa tueksi ennen kaikkea tietoa palveluista, joihin he ovat oikeutettuja. Näkövammaisten tiedontarpeet liittywät erityisesti avun saamiseen, apuvälineisiin, näönkuntoutukseen, vammaispalveluihin ja sosiaaliturva-asioihin, mutta myös esimerkiksi ravitsemukseen liittyvän tiedon koettiin olevan usein riittämätöntä. Ongelmaksi myös tunnistettiin, että olemassa oleva tieto ei välttämättä ole näkövammaiselle saatettavaa ja esimerkiksi tietotekniikan vähäinen käyttö voi rajata mahdollisuutta tiedon saamiseen. Yhdistysten tarjoama tieto ja vertaistuki sekä vapaaehtoistoiminnan mahdollisuudet mainittiin hyvinvointia ja terveellisiä elintapoja tukevana tekijänä. Läheisten kuvattiin tarjoavan konkreettista apua päivittäisissä toimissa. Esille nousi myös läheisten merkitys näkövammaisten motivoijina, henkisen tuen tarjoajina sekä tärkeinä tiedon välittäjinä näkövammaisille henkilöille.

2.7 Selvitykseen osallistuneiden osaaminen ja tiedon tarve

Näkövammaisten kanssa toimivien henkilöiden tiedon tarpeet liittyivät aivoterveysten edistämiseen ja muistioireiden tunnistamiseen. Muiden selvitykseen osallistuneiden ammattilaisten tiedon tarve painottui näkövammaisuuden liittyviin asioihin. Vapaaehtoisten osaamistarpeet koskevat erityisesti näkövammaisen ja muistisairaahan kohtaamista. Moniammatillinen yhteistyö sekä muu osaamisen jakaminen ovat tärkeässä roolissa eri toimijoiden osaamisen vahvistamisessa.

Selvitykseen osallistuneita kuntoutusohjaajia, muistihoitajia sekä palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijöitä pyydettiin arvioimaan omaa osaamistaan seuraavista asioista: tieto muistisairauksista, tieto näkövammaisuudesta, muistisairaahan asiakkaan ohjaaminen, näkövammaisen asiakkaan ohjaaminen, näkövammaisen muistisairaahan asiakkaan kanssa toimiminen sekä muistisairautta sairastavan näkövammaisen läheisen tukeminen. Arviointi tehtiin portaattomalla arviointiasteikolla 0–10 (0=heikko ja 10=erinomainen). Lisäksi kartoitettiin ammattilaisten lisätiedon tarpeita sekä toiveita siitä, minkä kanavien kautta he haluavat saada tietoa.

Vahvimiksi osaamisen osa-alueiksi koki kukin ammattiryhmä oletetusti oman ammattialansa osaamisen. Koettua osaamisen vertailua heikentää joissakin ammattiryhmissä vastaajien vähäinen määrä. Näkövammaisten kuntoutusohjaajat arvioivat vahvimiksi osa-alueiksi osaamisen näkövammaisuudesta sekä näkövammaisen henkilön ohjaamisen keskiarvolla 9. Muistihoitajien vahvimpia osaamisalueita olivat muistisairaahan ohjaaminen ja läheisen tukeminen. He kuitenkin arvioivat oman

vahvimman osaamisen kriittisemmin ja keskiarvo näistä osaamisen osa-alueista oli 7. Päivätoiminnan työntekijät ja palveluohjaajat kokivat vahvimman osaamisen olevan muistisairaahan ohjaamisessa keskiarvolla 8.

Oman osaamisensa heikommiksi osa-alueiksi näkövammaisten kuntoutusohjaajat kokivat osaamisen muistisairauksista sekä muistisairaahan kohtaamisesta. Keskiarvo näistä arvioista on 6. Muistihoitajat kokivat heikoimmaksi tietonsa näkövammaisuudesta, jonka keskiarvoksi tuli 5 sekä näkövammaisen henkilön ohjaamisen keskiarvolla 6. Palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijöiden heikoimmiksi arvioimat osaamisalueet olivat tieto näkövammaisuudesta sekä näkövammaisen muistisairaahan kanssa toimiminen molemmat keskiarvolla 6.

Pääasiassa näkövammaisten kanssa työskentelevien ammattilaisten lisätiedon tarve liittyi muistisairauteen, kun taas muilla selvitykseen osallistuvilla tiedon tarve oli näkövammaisuuden liittyvää. Näkövammaisten kuntoutusohjaajat kokivat tarvitsevänsä eniten tietoa aivoterveysten edistämisestä, muistioireiden tunnistamisesta sekä asiakkaille jaettavista ohjausmateriaaleista. Muistihoitajat sekä palveluohjauksen ja päivätoiminnan työntekijät kokivat tarvitsevänsä tietoa näkemiseen ja näkövammaisuuden sekä näkövammaisen etuisuuksiin ja palveluihin liittyvistä asioista.

Näkövammaisten kuntoutusohjaajat ja muistihoitajat kokivat, että haluavat saada tietoa luento- ja koulutustilaisuuksissa. Muistihoitajat kokivat yhtä tärkeäksi kirjallisen materiaalin. Päivätoiminnan ja palveluohjauksen työntekijät näkivät parhaimpana tiedonsaannin muotona muiden ammattilaisten konsultoinnin.

Suurin osa muistiluotsikeskusten työntekijöistä (20/28) kertoi tarvitsevänsä tietoa näkövammaisuudesta tai silmätauteista. Vastauksissa nousi esille, ettei näkövammaisuutta aina osata huomioida Muistiluotsin toiminnassa riittävästi. Työntekijät halusivat saada tietoa näkövammaiselle soveltuviin ryhmänohjauksen menetelmistä. Lisäksi haluttiin tietoa hyvistä toimintatavoista, jos ryhmässä on sekä näkeviä, että näkövammaisia. Toiveena oli saada myös kokemuksellista tietoa, miten opitaisiin erottamaan muistisairauden aiheuttamia hahmottamisen ongelmia näkövammaisen aiheuttamista ongelmista. Tietoa tarvittiin näkövammaisen käyttämistä apuvälineistä ja asuinympäristön ratkaisusta, joilla voi tukea näkövammaisen muistisairaana toimintakykyä ja itsenäistä toimintaa. Kokemuksia kaivattiin myös Muistiluotsikeskusten tekemästä yhteistyöstä näkövammaisyhdistysten kanssa, esimerkiksi siitä millaista toimintaa muilla Muistiluotseilla on muistioireisille näkövammaisille ja heidän läheisilleen. Tiedontarvetta oli lisäksi näkövammaisille tehtävistä muistitesteistä.

Näkövammaisyhdistysten toimijoista yli puolet toivoi, että Kiikarissa aivoterveys -hankkeessa tuotettaisiin materiaalia aivoterveystietä, muistioireiden tunnistamisesta, muistisairaana kohtamisesta ja muistin apuvälineistä. Lisäksi toivottiin näkövammaisille henkilöille sopivia, konkreettisia muistiharjoituksia sekä aivoterveystieteen liittyvää materiaalia. Kaikki vastaajat painottivat tiedon saatavuutta: tiedon pitää olla äänimuotoista ja paperimateriaaleissa tekstit tulee olla mustavalkoisena isolla fonttikoolla. Aivoterveystieteen ja muistiin liittyvää materiaalia toivottiin myös näkövammaisten kanssa toimiville ja näkövammaisten läheisille. Näkövammaisyhdistysten toimijoiden vastauksissa nousi esille myös toive sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten osaamisen lisäämiseksi. He toivoivat,

että terveydenhuollon ammattilaisille ja opiskelijoille olisi enemmän koulutusta muistisairauksista ja näkövammoista.

Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorit vastaavat vapaaehtoisten kouluttamisesta ja perehdyttämisestä. Ennen vapaaehtoistoiminnan aloittamista käydyssä koulutuksessa on mahdollista tutustua näkövammaisten ja muistisairaiden henkilöiden kanssa toimimiseen. Kun vapaaehtoinen aloittaa uuden asiakkaan kanssa, on sovittava vapaaehtoisen, asiakkaan ja mahdollisen läheisen kanssa vapaaehtoisen roolista ja tehtävistä. Vapaaehtoistoimintaa koordinoivien on arvioitava tapauskohtaisesti asiakkaan tilanteen ja vapaaehtoisen yhteensopivuutta. Jos näkövammaisella henkilöllä on muistisairaus, on erityisen tarkasti mietittävä, onko tehtävä vapaaehtoiselle sopiva vai liian haasteellinen. Vapaaehtoinen on myös yksilöllisesti perehdytettävä tehtäväänsä.

Vapaaehtoisella on vaihtoehtoisuus, mutta vapaaehtoistoiminnan koordinaattorille hänen kuuluu kertoa esimerkiksi asiakkaan pärjäämiseen liittyvistä huolista. Jos vapaaehtoisen tehtävänä on olla mukana esimerkiksi silmäpoliklinikkakäynnillä, tulee kaikkien osapuolten tiedostaa, ettei vapaaehtoinen lähtökohtaisesti toimi tiedonvälittäjänä lääkärille tai läheiselle. Vapaaehtoinen voi olla monella tavalla tukena näkövammaiselle muistisairaalle. Rajanveto vapaaehtoistehtävien suhteen on kuitenkin erittäin tärkeää, jotta toimitaan turvallisesti kaikkien osapuolten näkökulmasta. Myös ammattilaisten on hyvä tuntee vapaaehtoistoiminnan periaatteet.

3

Yhteenveto ja pohdinta

Selvitykseen osallistuneet julkisen ja kolmannen sektorin ammattilaiset ja toimijat olivat ensisijaisesti näkövammaisten tai muistisairaiden henkilöiden kanssa toimivia henkilöitä. Mielenkiinnon kohteena olikin selvittää muistityötä tekevien kokemuksia näkövammaisuuteen liittyvistä asioista ja vastaavasti näkövammaistyötä tekevien kokemuksia muisti- ja aivoterveysasioista. Oletuksena oli, että selvitykseen osallistuvat kohtaavat työssään myös toistensa ensisijaisia kohderyhmiä. Selvitys osoitti, että näin onkin, mutta toisaalta kohderyhmiä voidaan pitää myös toisistaan eriytyneinä. Se merkitsee sitä, että yhteistyötä tehdään satunnaisesti.

Eri toimijoiden kokemusten keräämisen tavoitteena oli hahmottaa, mitä näkövammaisten muistioireisten kanssa toimittaessa tulisi huomioida, jotta voitaisiin parhaalla mahdollisella tavalla tukea näkövammaisten aivoterveyttä ja tuen saamista myös muistioireiden ilmetessä. Seuraavaksi esittelemme kolme keskeistä tekijää, jotka tämän selvityksen perusteella ovat olennaisia muistioireisen näkövammaisen sekä heidän kanssaan toimivien näkökulmasta.



1. Näkövammaisen henkilön aivoterveiden tukeminen on yhteinen asia

Näkövammaisen henkilö tarvitsee usein tukea ja konkreettista apua aivoterveellisten elintapojen toteuttamiseen. Läheisillä ja avustajilla onkin keskeinen rooli aivoterveellisen elämän mahdollistajana. Siitä huolimatta myös näkövammaisella itsellään tulee olla tietoa aivoterveystiedosta ja motivaatiota hyvien valintojen tekemiseen. Ammattilaiset ovat avainasemassa oikeanlaisen tiedon ja tuen tarjoamisessa ja järjestämisessä. Koska tavoitteena on, että aivoterveelliset elintavat ovat osa arkea, on hyvä, että niistä keskusteleminen ei rajaudu ainoastaan ammattilaisten tapaamisiin. Esimerkiksi näkövammaisyhdistysten tarjoama kerhotoiminta on oivallinen ympäristö käsitellä aivoterveystietoa liittyviä asioita näkövammaisten kanssa. Toimintaan osallistuminen itsessäänkin edistää aivoterveyttä ja se on arvokasta myös silloin, kun henkilöllä on jo muistioireita. Aivoterveys- ja muistiasioiden käsittelemisellä on myös asenteita muokkaava vaikutus. Muistin heikkenemiseen liittyy usein häpeää ja myös muistisairaana kohtaamista voidaan pelätä. Asianmukainen tieto auttaa ymmärtämään muistisairautta ja muistisairaana henkilön tarpeita. Näin osaltaan luodaan muistiystävällistä ilmapiiriä, jossa muistioireita ei tarvitse hävetä. Myös vapaaehtoiset voivat olla näkövammaisen henkilön tukena, mahdollistaa omannäköisen elämän toteutumista ja tuoda arkeen iloa. Heillä tulee niin ikään olla tietoa aivoterveystiedosta sekä muistisairaana ja näkövammaisen kohtaamisesta.

2. Näkövammaisella on oikeus muistisairausdiagnoosiin sekä tietoon sairaudestaan

Näkövammaisen henkilön muistioireiden erottaminen näkövamma aiheuttamista ongelmista on usein haastavaa, mikä voi johtaa siihen, että mahdollinen muistisairaus jää diagnosoimatta tai diagnoosi merkittävästi viivästyy. Korkea ikä on sekä näkövamma että muistisairauden riskitekijä. Sen vuoksi on oletettavaa, että ikääntyvillä näkövammaisilla esiintyy muistioireita tai muistisairautta samalla tavoin kuin muulla väestöllä. Tämän vuoksi toimintakyvyn tai esimerkiksi käyttäytymisen muuttuessa on hyvä pitää mielessä, että muutokset voivat aiheutua myös muistioireista. Läheiset, avustajat tai muut ammattilaiset ja kerhotoinnin ohjaajat voivat olla niitä, jotka muutoksia havaitsevat. Muistioireiden puheeksi ottamista ja muistitutkimuksiin ohjaamista voikin pitää kaikkien tehtävänä. Näkövammaisten muistitestien tekemiseen liittyy haasteita, eikä testejä voida aina tehdä. Muistitestit ovat kuitenkin vain osa muistioireiden selvittelyä, joten näkövamma ei ole este muistitutkimuksiin hakeutumiselle. Muistitutkimusten tekemisestä näkövammaisille on paljon vääriä oletuksia. Tämän vuoksi kaikkien näkövammaisten kanssa toimivien on hyvä kannustaa näkövammaisia tarvittaessa muistitutkimuksiin. Kun sairaus tunnustetaan, on sairastuneella itsellään ja hänen läheisillään mahdollisuus saada asianmukaista tietoa sairaudesta ja tarjolla olevasta tuesta, mikä voi merkittävästi helpottaa niin sairauteen sopeutumista kuin arjessa toimimista.

3. Näkövammaisen muistisairaana ja hänen läheisensä kokonaisvaltainen tukeminen vaatii moniammatillista yhteistyötä

Näkövammaisen muistisairaana kanssa toimiminen vaatii erityisosaamista ja molempien asioiden huomioimista ja tunnistamista. Sekä näkövamma että muistisairaus vaikuttavat merkittävästi henkilön toimintakykyyn ja arjessa selviytymiseen. Sen vuoksi esimerkiksi avuntarpeen arviointi sekä toimintakyvyn heikkenemisen syyn tunnistaminen koetaan haasteelliseksi. Vahvin osaaminen kohdentuu luonnollisesti siihen kohderyhmään, jonka kanssa ensisijaisesti toimitaan. Tiedon ja ymmärryksen lisääminen toisesta kohderyhmästä on suositeltavaa, mutta moniammatillinen yhteistyö on ensiarvoista. Ammattilaisilla on keskeinen rooli tarkoituksenmukaisen tuen ja avun saamisen mahdollistamisessa. Sen vuoksi on tärkeää, että osataan hyödyntää toisten ammattilaisten tai toimijoiden osaamista. Keskeinen osa erityisosaamista onkin tuntea, mitä tukea näkövammaiselle muistioireiselle on kaikinensa tarjolla. Tähän tukiverkoston kuuluvat niin julkisen sektorin ammattilaiset, yhdistystoimijat kuin vapaaehtoisetkin. Yhteistyötä rakentamalla ja osaamista jakamalla on mahdollista tukea näkövammaista asiakasta ja hänen läheisiään, mutta samalla se helpottaa useiden toimijoiden työtä.

4

Huomioitavia asioita -tiivistelmät

Tiivistelmiin on koottu selvityksessä esiin nousseita keskeisiä asioita, joita eri toimijoiden olisi hyvä ottaa työssään tai toiminnassaan huomioon. Pääasiassa ammattilaisista koostuneet kehittämistyöryhmät ovat osallistuneet tiivistelmien laatimiseen. Sen vuoksi ne sisältävät joiltain osin myös täydentäviä huomioita, jotka eivät kysely- ja haastatteluai- neistosta tulleet esille.



Huomioitavaa näkövammaisten kuntoutusohjaajien työssä!

- Aivoterveysteen vaikuttavien asioiden kokonaisuuden huomioiminen on tärkeää. Keskustelun tukena voi käyttää tarkistuslistaa (liite 8), jonka mukaan kartoitetaan aivoterveysten eri osa-alueet.
- Näkövammaisen henkilön haasteita ovat liikumisen rajoittuminen, heikentynyt ravitseminen ja yksinäisyys. Asiakkaan kanssa on hyvä etsiä ratkaisuja aivoterveellisen elämän toteuttamiseen. Yhteistyö läheisen ja avustajan kanssa on suositeltavaa.
- Kokonaistilanteen arviointi ja siihen liittyvä muistioireiden tunnistaminen (liite 9) onnistuu parhaiten kotikäynnillä. Tutussa ympäristössä mahdolliset muistiongelmät voivat tulla paremmin esille kuin vastaanotolla, jossa saattavat korostua huonosta näöstä johtuvat haasteet. Ennen tapaamista on hyvä tarkistaa taustatiedoista, onko asiakkaalla muistisairausdiagnoosi.
- Näkövammaisyhdistykset tarjoavat tietoa ja vertaistukea (Näkövammaisten liitto 2021.) Kuntoutusohjaajalla on keskeinen rooli näkövammaisten ohjaamisessa yhdistysten tarjoaman tuen piiriin. Yhteydenottoluvan (liite 10) käyttäminen helpottaa yhdistykseen ohjaamista. Asiakkaalta pyydetään lupa hänen yhteystietojensa välittämiseen paikalliseen näkövammaisyhdistykseen, josta otetaan myöhemmin häneen yhteyttä. Yhteystietojen välittämisessä on huomioitava tietosuoja sekä sovitava, miten käytännössä toimitaan.



- Asiakkaalle tulee perustella apuvälineiden käytön tarpeellisuus, mikä lisää motivaatiota apuvälineen käyttämiseen. Apuvälineen varhainen käyttöönotto varmistaa, että käyttö opitaan ennen mahdollisten muistioireiden ilmenemistä.
- Näkövammaisen läheinen/avustaja on tärkeä henkilö arjen toiminnoissa, tiedonvälittäjänä ja aivoterveellisen elämän mahdollistajana.
- Läheisiä/avustajia tulee kannustaa olemaan mukana apuvälineen käytön ohjauksessa, jotta hän osaa opastaa ja motivoida näkövammaista henkilöä apuvälineen käytössä.
- Läheisiä tulee kannustaa olemaan mukana asiakastapaamisissa tiedon saamiseksi, jos asiakas antaa siihen luvan. Yhteinen keskustelu auttaa ymmärtämään kokonaistilannetta sekä hahmottamaan avun ja tuen tarpeita.
- Jos avustaja on mukana asiakastapaamisessa, kuntoutusohjaaja voi opastaa myös avustajaa asiakkaan tukemisessa.
- Läheisen jaksamiseen tulee kiinnittää huomiota. Läheistä kannattaa ohjata tarvittavan tuen piiriin esimerkiksi sopeutumisvalmennukseen tai vertaistukitoimintaan. Omaishoitajayhdistykset tarjoavat tukea läheisille ja lisäksi näkövammaisen muistisairaana läheisille on tarjolla tukea paikallisissa Muistiluotsikeskuksissa. (Muistiliitto 2021.)

Huomioitavaa muistihoitajien työssä!

- Näkövammaisen muistitestiin on varattava riittävästi aikaa. Näköön ja kuuloon liittyvät mahdolliset vaikeudet on hyvä selvittää jo sovitessa muistitestin tekemisestä.
- Kutsussa on hyvä muistuttaa, että asiakas ottaa mukaan tarvittavat näön ja kuulon apuvälineet. Myös läheisen mukana oloa suositellaan.
- Heikkonäköisen asiakkaan muistitestin tekemistä voi helpottaa luku-TV:n käyttö joko asiakkaan kotona tai vastaanotolla, jos siihen on mahdollisuus. Piirtämis- ja kirjoitustehtäviin kannattaa käyttää paksua mustaa tussia. Lisäksi testimateriaalia voi tarvittaessa suurentaa.
- Näkemiseen liittyvissä asioissa yhteistyö näkövammaisten kuntoutusohjaajan kanssa auttaa asiakkaan kokonaistilanteen tukemisessa.
- Näkövammaisen arjessa selviytyminen perustuu muistiin enemmän kuin näkevillä, jolloin muistioireet lisäävät avuntarvetta merkittävästi.
- Näkövammaisen muistisairaana lääkityksen onnistuminen tulee varmistaa. Siihen vaaditaan usein tarkempaa seurantaa kuin näkevillä.
- Moniammatillisen yhteistyön merkitys kasvaa, kun näkövammaisella henkilöllä on muistisairaus.

- Läheisille tulee tarjota tietoa, vertaistukea ja palveluita jaksamisen tueksi, koska näkövammaisen muistisairaus lisää perheen kuormitusta.

→ Paikalliset muisti- ja omaishoitajayhdistykset tarjoavat tukea läheisille. (Muistiliitto 2021, Omaishoitajaliitto 2021.)



Huomioitavaa Muistiluotsikeskusten työntekijöiden toiminnassa!

- Näön ja kuulon vaikeudet on hyvä selvittää uuden asiakkaan kanssa etukäteen, jotta voidaan huomioida ryhmätoimintaan osallistuvan henkilökohtaiset tarpeet.

- Näkövamma yhdessä muistisairauden kanssa lisää läheisen tiedon ja vertaistuen sekä muiden palvelujen tarvetta, jolloin moniammatillisen yhteistyön merkitys korostuu.

- Muistiluotsikeskusten työntekijöiden kannattaa tiedottaa toiminnastaan paikalliseen näkövammaisyhdistykseen, koska heidän toimintaansa osallistuu näkövammaisia muistisairaita. Näkövammaisella muistisairaalla tulee olla mahdollisuus osallistua Muistiluotsin toimintaan tarvittaessa myös avustajan tai läheisen kanssa.

- Muistiluotsikeskusten työntekijöiden sekä näkövammaisyhdistysten ja näkövammaisten kuntoutusohjaajien välinen yhteistyö mahdollistaa osaamisen jakamisen. (Näkövammaisten liitto 2021, Näkövammaisen palveluopas 2020.)

→ Näkövammaisyhdistykset tarjoavat tietoa näkövammaisen avustamisesta, palveluista ja apuvälineistä.

→ Näkövammaisyhdistyksille on hyvä jakaa tietoa erityisesti aivoterveystiestä, muistista, muistisairaasta kohtaamisesta ja läheisen tukemisesta

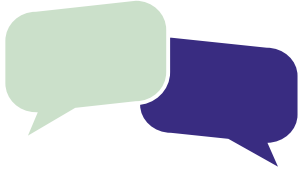
Huomioitavaa näkövammaisyhdistysten toiminnassa!

- Kerhoissa on hyvä keskustella aivoterveellistä elintavoista. Keskustelun tueksi on Kiikarissa aivoterveys -hankkeessa tehty kuunnelmia ja muuta äänimateriaalia. (Mikkelin seudun Muistiry 2021.)

→ Ulkopuolisten asiantuntijoiden pyytäminen kerhoihin voi helpottaa esim. päihdeasioiden puheeksi ottamista.

- Yhteistyön tekeminen paikallisen Muistiluotsikeskuksen kanssa mahdollistaa molempuolisen osaamisen vaihdon.

→ Aivoterveysten tukemiseen, muistiasioihin, muistisairaasta kohtaamiseen ja muistisairaasta läheisen tukemiseen liittyvää osaamista löytyy Muistiluotsikeskuksista. (Muistiliitto 2021.)



- Sosiaali- ja terveysalan oppilaitoksien ja näkövammaisyhdistyksien yhteistyöllä voidaan lisätä opiskelijoiden osaamista näkövammaisuudesta ja näkövammaisen tuen tarpeista.

→ Näkövammaisyhdistykset voivat tarjota kokemustietoa näkövammaisuudesta sekä yhdistysten toiminnasta.

- Yhteistyötä kuntoutusohjaajien kanssa tiivistää yhteydenottoluvan (liite 10) käyttöönotto. Näkövammaisten kuntoutusohjaaja välittää asiakkaan suostumuksella yhteystiedot näkövammaisyhdistykseen, josta otetaan myöhemmin yhteyttä asiakkaaseen.

- Yhteistyö läheisten kanssa on tärkeää näkövammaisen henkilön ikääntyessä ja tuen tarpeiden lisääntyessä.

→ Osallistuessaan näkövammaisyhdistysten toimintaan läheiset ja avustajat saavat tietoa apuvälineistä ja palveluista.

→ Yhteistyö läheisten kanssa helpottaa muistitutkimuksien tarpeen selvittämistä ja tutkimuksiin ohjaamista.

→ Läheisiä voi ohjata ottamaan yhteyttä Muistiluotsin tai omaishoitajaliiton vertaistukitoimintaan. (Muistiliitto 2021, Omaishoitajaliitto 2021.)

Huomioitavaa vapaaehtoistoiminnassa!

- Näkövammaisen henkilön tukena voi olla sekä henkilökohtainen avustaja että vapaaehtoinen. Vapaaehtoinen ei ole avustaja.

- Vapaaehtoisen roolit ja tehtäväkuva on oltava kaikkien osapuolien tiedossa erityisesti silloin, kun näkövammaisella on myös henkilökohtainen avustaja.

- Vapaaehtoinen voi toimia saattajana esimerkiksi lääkärinvastaanotolla. Vapaaehtoinen ei kuitenkaan toimi tiedonvälittäjänä, eikä voi täyttää asiakkaan esitietolomaketta, jos henkilö ei pysty itse kysymyksiin vastaamaan. Vapaaehtoisella on vaitiolovelvollisuus.

- Vapaaehtoinen ei hoida asiakkaan raha-asioita.

- Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorin on arvioitava, onko asiakkaan tilanne sellainen, jossa vapaaehtoinen voi tavallisen ihmisen tiedoin ja taidon toimia.

- Vapaaehtoistoiminnalla voidaan tukea näkövammaisten henkilöiden aivoterveellisiä elintapoja. Vapaaehtoisten koulutuksessa on hyvä olla tietoa asiakkaan aivoterveiden tukemisesta sekä muistiystävällisestä kohtaamisesta.

- Vapaaehtoistoiminnalla voidaan tukea läheisen jaksamista. Jos vapaaehtoinen on huolissaan läheisen jaksamisesta, hänen on ilmoitettava huolestaan vapaaehtoistoiminnan koordinaattorille, joka arvioi muiden tukimuotojen tarvetta.

Lähteet

Evans S. C & Bray J. 2016. Best practice for providing social care and support to people living with concurrent sight loss and dementia: professional perspectives. Working with Older People, 20(2), 86–93.

Mikkelin seudun Muisti ry 2021. Kiikarissa aivoterveys -hanke.

Materiaalit. Luettavissa:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/muistiyhdistykset/mikkelin-seudun-muisti/materiaalit>

Muistiliitto 2021. Jäsenyhdistykset. Luettavissa:

<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/muistiyhdistykset>

Muistiliitto 2021. Muistiluotsi.

Asiantuntija- ja tukikeskus lähelläsi. Luettavissa:

www.muistiluotsi.fi

Näkövammaisten liitto 2021. Jäsenyhdistykset. Luettavissa:

<https://www.nkl.fi/fi/jasenyhdistykset>

Näkövammaisen Palveluopas 2020. Keskussairaaloiden

kuntoutusohjaajat ja sosiaalityöntekijät. Luettavissa:

<https://www.nkl.fi/fi/palveluopas#header--17-keskussairaaloiden-kuntoutusohjaajat-ja-sosiaalityontekijat>

Omaishoitajaliitto 2021. Jäsenyhdistykset. Luettavissa:

<https://omaishoitajat.fi/liiton-toiminta/paikallisyhdistykset/>

Rosenvall A & Hänninen T. 2016. Muistipotilaan arviointi ja arvioinnin työkalut. Luettavissa:

<https://www.kaypahoito.fi/nix02416>

Vapaaehtoistyö 2021. Mikkelä. Luettavissa:

<https://vapaaehtoistyö.fi/fi/community/collection/mikkeli>



Liite 1 Näkövammaisten kuntoutusohjaajien kyselylomake

1. Missä työskentelet?

- kunta/kuntayhtymä
- järjestö/ säätiö
- yksityinen sektori

Joku muu, mikä?

2. Mikä on ammattitutkintosi?

3. Mikä on tehtävänimikkeesi?

4. Työkokemuksesi nykyisessä työtehtävissä tai vastaavissa työtehtävissä?

- alle 2 vuotta
- 2-10 vuotta
- yli 10 vuotta

5. Miten usein kohtaat näkövammaisia henkilöitä työssäsi?

- päivittäin tai lähes päivittäin
- noin kerran viikossa
- noin kerran kuukaudessa tai harvemmin
- en lainkaan

6. Miten selvität, onko asiakkaalla näkemisen vaikeutta? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- havainnoimalla
- kysymällä häneltä itseltään
- asiakkaan taustatiedoista/lähetteestä
- asiakas ottaa itse puheeksi
- Muulla tavoin, miten?

7. Mitä haasteita koet selvittäessäsi näkövammaisen asiakkaan avuntarvetta?

8. Alla on näkövammaisen henkilön ohjaustilanteeseen liittyviä asioita. Arvioi niiden tärkeys.

	erittäin tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei kovinkaan tärkeä	ei lainkaan tärkeä
rauhallinen ympäristö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
selkeä äänenkäyttö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
riittävä aika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
isokokoinen teksti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
asioiden kertaaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
läheiselle tiedottaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tietotekniikan hyödyntäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lisäksi haluaisin sanoa

9. Miten usein keskustele alleolevista aivoterveysteen vaikuttavista asioista näkövammaisen asiakkaan kanssa?

	usein	melko usein	melko harvoin	harvoin	en lainkaan
ravinto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
liikunta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
uni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
päihteet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mieliala	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sosiaaliset suhteet ja osallistuminen kodin ulkopuolisiin tapahtumiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tapaturmien ehkäisy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Muusta, mistä?

10. Oletko havainnut näkövammaisen henkilön aivoterveysten huolehtimisessa haasteita?

- en
- kyllä, mitä ne ovat?

11. Arvio kokemuksesi perusteella, millaista tietoa ja tukea näkövammaisen henkilö tarvitsee hyvinvointisa tueksi?

12. Miten selvität näkövammaisen henkilön muistiongelmia? Voit vastata useamman vaihtoehdon.

- kysymällä häneltä itseltään
- kysymällä läheiseltä
- katsomalla taustatiedoista
- tekemällä havaintoja arjessa selviämisestä
- jonkin testin tai mittarin avulla
- muulla tavoin, miten?

13. Käytätkö jotain alla olevista muistitesteistä?

- MMSE
- Cerad
- Moca
- Jotain muuta, mitä?
- MocaBlind
- En käytä muistitestejä

14. Kuinka monta näkövammaista asiakasta olet ohjannut vuoden aikana muistitutkimuksiin?

- en yhtään
- 1 - 10
- 11 - 20
- yli 20

15. Jos näkövammaisen henkilön muistisairaus jää tunnistamatta, mistä arvelet sen johtuvan? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- avustaja tai läheinen hoitaa asioista puolesta ja muistioireet eivät siten ilmene arjessa
- muistioireet selitetään heikentyneellä näöllä
- muistioireet selitetään ikääntymisellä
- oletetaan, että muistitutkimukseen liittyvät testit eivät sovellu näkövammaiselle
- Jostain muusta syystä, mistä?

16. Kun näkövammaisen henkilö ohjataan muistitutkimuksiin, onko sen jälkeen olemassa jotain esteitä, minkä vuoksi hän ei mene tutkimuksiin?

- ei ole esteitä
- en tiedä
- Kyllä on esteitä. Mitä näkemiseen liittyviä esteitä? Mitä muita esteitä?

17. Kuinka moni näkövammaisen henkilö on sinun arvioisi mukaan saanut viimeisen vuoden aikana muistisairausdiagnoosin sinun työyksikössäsi ?

- ei kukaan
- 1-10
- yli 10

18. Miten asiakkaan näkövamma vaikuttaa kokemuksesi mukaan muistitutkimusten tekoon?

19. Miten usein kohtaat työssäsi näkövammaisen henkilön, jolla on muistioireita?

- päivittäin tai lähes päivittäin
- noin kerran viikossa
- noin kerran kuukaudessa tai harvemmin
- en lainkaan

20. Jos asiakkaalla on sekä näkövamma että muistiongelman, miten se vaikuttaa työskentelyysi?

21. Kuinka usein näkövammaisella on mukana asiakastapaamisissa läheinen?

- usein
- melko usein
- melko harvoin
- harvoin
- ei koskaan

22. Miten usein käytät allaolevia tiedottamisen muotoja jakaessasi tietoa näkövammaisen läheiselle esimerkiksi palveluista , etuuksista tai muistiasioista?

	usein	melko usein	melko harvoin	harvoin	en koskaan
läheinen saa tiedon saman aikaan tapaamisessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
annan näkövammaiselle esitteet mukaan ja pyydän näyttämään läheiselle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
otan läheiseen yhteyttä puhelimella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pyydän läheistä käymään erikseen asiakastapaamisessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
lähetän postin välityksellä tietoa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
pyydän näkövammaista kertomaan asioista myös läheiselle	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Muulla tavalla, miten?

23. Miten läheinen voisi mielestäsi tukea näkövammaisen henkilön aivoterveyttä?

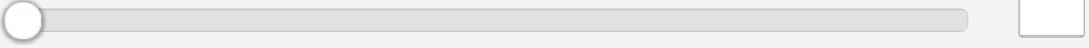
24. Mitä asioita pidät läheisen kannalta tärkeänä, kun näkövammaisella henkilöllä on myös muistisairaus?

	erittäin tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei kovinkaan tärkeä	ei lainkaan tärkeä
konkreettinen apu käytännön asioihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
läheisen vertaistuki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ammattilaisilta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
järjestön kautta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitä muuta tukea/tietoa läheinen tarvitsee?

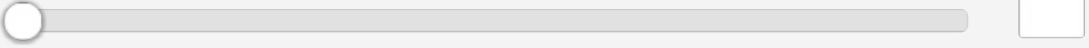
25. Arvioi omat tietosi muistisairauksista (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



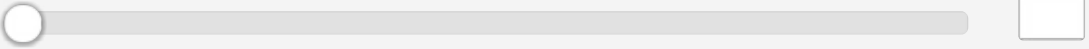
26. Arvioi omat tietosi näkövammaisuudesta (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



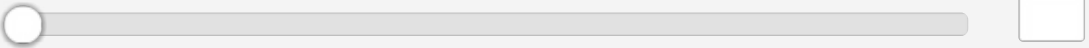
27. Arvioi oma osaamisesi ohjata muistisairaita asiakkaita (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



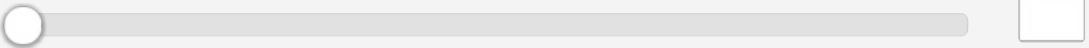
28. Arvioi oma osaamisestasi ohjata näkövammaisia asiakkaita (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



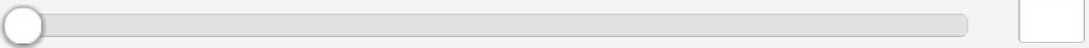
29. Arvioi oma osaamisesi toimia asiakkaan kanssa, jolla on näkövamma sekä muistisairaus (0 heikko -10 erinomainen)

0 10



30. Arvioi oma osaamisesi tukea muistisairautta sairastavan näkövammaisen läheistä (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



31. Miten tarpeellisena koet lisätiedon saamisen seuraavista aihealueista

	erittäin tarpeellinen	tarpeellinen	melko tarpeellinen	ei kovinkaan tarpeellinen	ei lainkaan tarpeellinen
aivoterveysten edistäminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistioireiden tunnistaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
näkeminen ja näkövammaisuus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistisaira-an etuisuudet ja palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
näkövammaisen etuisuudet ja palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistitutkimukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
läheisen tukeminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tietoa asiakkaiden ohjausmateriaaleista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

32. Millä tavoin haluat saada lisätietoa? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- luento- ja koulutustilaisuuksissa
- internetistä
- kirjallisena materiaaleina / esitteinä
- konsultoimalla muita ammattihenkilöitä
- Muulla tavoin, miten?

Liite 2 Muistihoitajien kyselylomake

1. Missä työskentelet?

- kunta/kuntayhtymä
- järjestö/ säätiö
- yksityinen sektori

Joku muu, mikä?

2. Mikä on ammattitutkintosi?

3. Mikä on tehtävänimikkeesi?

4. Työkokemuksesi nykyisessä työtehtävissä tai vastaavissa työtehtävissä?

- alle 2 vuotta
- 2-10 vuotta
- yli 10 vuotta

5. Miten usein kohtaat näkövammaisia asiakkaita työssäsi?

- päivittäin tai lähes päivittäin
- noin kerran viikossa
- noin kerran kuukaudessa tai harvemmin
- en lainkaan

6. Miten selvität, onko asiakkaalla näkemisen vaikeutta? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- havainnoimalla
- kysymällä häneltä itseltään
- asiakkaan taustatiedoista/lähetteestä
- asiakas ottaa itse puheeksi
- muulla tavoin, miten?

7. Miten selvität muistiongelmia asiakkaalla, jolla on näkemisen vaikeutta? Voit vastata useamman vaihtoehdon.

- kysymällä häneltä itseltään
- kysymällä läheiseltä
- katsomalla taustatiedoista
- tekemällä havaintoja arjessa selviämisestä
- jonkin testin tai mittarin avulla
- muulla tavoin, miten?

8. Mitä seuraavista muistitesteistä käytät asiakkaalla, jolla on näkemiseen liittyviä ongelmia?

- MMSE
- Cerad
- Moca
- MocaBlind
- Jotain muuta, mitä?

9. Onko testi/testit toimivia mitattaessa näkövammaisen asiakkaan muistia?

- kyllä
- ei

Jos vastasit ei, kerro kokemuksistasi lisää.

10. Miten asiakkaan näkövamma vaikuttaa kokemuksesi mukaan muistitutkimusten tekoon?

11. Kuinka monta näkövammaista asiakasta olet ohjannut vuoden aikana tarkempiin muistitutkimuksiin?

- en yhtään
- 1 - 10
- 11 - 20
- yli 20

12. Jos näkövammaisen henkilön muistisairaus jää tunnistamatta, mistä arvelet sen johtuvan? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- avustaja tai läheinen hoitaa asioista puolesta ja muistioireet eivät siten ilmene arjessa
- muistioireet selitetään heikentyneellä näöllä
- muistioireet selitetään ikääntymisellä
- oletetaan, että muistitutkimukseen liittyvät testit eivät sovellu näkövammaiselle
- Jostain muusta syystä, mistä?

13. Kun näkövammaisen asiakas ohjataan muistin jatkotutkimuksiin, onko sen jälkeen olemassa jotain esteitä, minkä vuoksi hän ei mene tutkimuksiin?

- ei ole esteitä
- en tiedä
- Kyllä on esteitä. Mitä näkemiseen liittyviä esteitä? Mitä muita esteitä?

14. Kuinka moni näkövammaisen henkilö on sinun arvioisi mukaan saanut viimeisen vuoden aikana muistisairausdiagnoosin sinun työyksikössäsi ?

- ei kukaan
- 1-10
- yli 10

15. Miten usein kohtaat työssäsi muistioireisen henkilön, jolla on näkemisen vaikeutta?

- päivittäin tai lähes päivittäin
- noin kerran viikossa
- noin kerran kuukaudessa tai harvemmin
- en lainkaan

16. Jos asiakkaalla on sekä muistiongelma että näkövamma, miten se vaikuttaa työskentelyysi?

17. Mitä asioita pidät läheisen kannalta tärkeänä, kun muistisairaalla asiakkaalla on myös näkövamma?

	erittäin tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei kovinkaan tärkeä	ei lainkaan tärkeä
konkreettinen apu käytännön asioihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
läheisen vertaistuki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ammattilaisilta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
järjestön kautta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitä muuta tukea/tietoa läheinen tarvitsee?

18. Arvioi omat tietosi muistisairauksista (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10

19. Arvioi omat tietosi näkövammaisuudesta (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10

20. Arvioi oma osaamisesi ohjata muistisairaita asiakkaita (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10

21. Arvioi oma osaamisestasi ohjata näkövammaisia asiakkaita (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10

22. Arvioi oma osaamisesi toimia asiakkaan kanssa, jolla on näkövamma sekä muistisairaus (0 heikko -10 erinomainen)

0 10

23. Arvioi oma osaamisesi tukea muistisairautta sairastavan näkövammaisen läheistä (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10

24. Miten tarpeellisenä koet lisätiedon saamisen seuraavista aihealueista

	erittäin tarpeellinen	tarpeellinen	melko tarpeellinen	ei kovinkaan tarpeellinen	ei lainkaan tarpeellinen
aivoterveystiedon edistäminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistioireiden tunnistaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
näkeminen ja näkövammaisuus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistisairaana etuisuudet ja palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
näkövammaisen etuisuudet ja palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistitutkimukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
läheisen tukeminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tietoa asiakkaiden ohjausmateriaaleista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25. Millä tavoin haluat saada lisätietoa? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- luento- ja koulutustilaisuuksissa
- internetistä
- kirjallisena materiaaleina / esitteinä
- konsultoimalla muita ammattihenkilöitä
- Muulla tavoin, miten?

Liite 3 Päivätoiminnan ja palveluohjauksen työntekijöiden kyselylomake

1. Missä työskentelet?

- kunta/kuntayhtymä
- järjestö/ säätiö
- yksityinen sektori

Joku muu, mikä?

2. Mikä on ammattitutkintosi?

3. Mikä on tehtävänimikkeesi?

4. Työkokemuksesi nykyisessä työtehtävissä tai vastaavissa työtehtävissä?

- alle 2 vuotta
- 2-10 vuotta
- yli 10 vuotta

5. Miten usein kohtaat näkövammaisia henkilöitä työssäsi?

- päivittäin tai lähes päivittäin
- noin kerran viikossa
- noin kerran kuukaudessa tai harvemmin
- en lainkaan

6. Miten selvität, onko asiakkaalla näkemisen vaikeutta? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- havainnoimalla
- kysymällä häneltä itseltään
- asiakkaan taustatiedoista/lähetteestä
- asiakas ottaa itse puheeksi
- Muulla tavoin, miten?

7. Mitä haasteita koet selvittäessäsi näkövammaisen asiakkaan avuntarvetta?

8. Alla on näkövammaisen henkilön ohjaustilanteeseen liittyviä asioita. Arvioi niiden tärkeys.

	erittäin tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei kovinkaan tärkeä	ei lainkaan tärkeä
rauhallinen ympäristö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
selkeä äänenkäyttö	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
riittävä aika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
isokokoinen teksti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
asioiden kertaaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
läheiselle tiedottaminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
tietotekniikan hyödyntäminen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Lisäksi haluaisin sanoa

9. Miten usein keskustelet allaolevista aivoterveysteen vaikuttavista asioista näkövammaisen asiakkaan kanssa?

	usein	melko usein	melko harvoin	harvoin	en lainkaan
ravinto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
liikunta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
uni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
päihteet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mieliala	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sosiaaliset suhteet ja osallistuminen kodin ulkopuolisiin tapahtumiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tapaturmien ehkäisy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Muusta, mistä?

10. Oletko havainnut näkövammaisen henkilön aivoterveysteen huolehtimisessa haasteita?

- en
- kyllä, mitä ne ovat?

11. Arvioi kokemuksesi perusteella, millaista tietoa ja tukea näkövammaisen henkilö tarvitsee hyvinvointisa tueksi?

12. Miten selvität näkövammaisen henkilön muistiongelmia? Voit vastata useamman vaihtoehdon.

- kysymällä häneltä itseltään
- kysymällä läheiseltä
- katsomalla taustatiedoista
- tekemällä havaintoja arjessa selviämisestä
- jonkin testin tai mittarin avulla
- muulla tavoin, miten?

13. Kuinka monta näkövammaista asiakasta olet ohjannut vuoden aikana muistitutkimuksiin?

- en yhtään
- 1 - 10
- 11 - 20
- yli 20

14. Jos näkövammaisen henkilön muistisairaus jää tunnistamatta, mistä arvelet sen johtuvan? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- avustaja tai läheinen hoitaa asioista puolesta ja muistioireet eivät siten ilmene arjessa
- muistioireet selitetään heikentyneellä näöllä
- muistioireet selitetään ikääntymisellä
- oletetaan, että muistitutkimukseen liittyvät testit eivät sovellu näkövammaiselle
- Jostain muusta syystä, mistä?

15. Kun näkövammaisen henkilö ohjataan muistitutkimuksiin, onko sen jälkeen olemassa jotain esteitä, minkä vuoksi hän ei mene tutkimuksiin?

- ei ole esteitä
- en tiedä
- Kyllä on esteitä. Mitä näkemiseen liittyviä esteitä? Mitä muita esteitä?

16. Kuinka moni näkövammaisen henkilö on sinun arvioisi mukaan saanut viimeisen vuoden aikana muistisairausdiagnoosin sinun työyksikössäsi ?

- ei kukaan
 1-10
 yli 10

17. Miten usein kohtaat työssäsi näkövammaisen henkilön, jolla on muistioireita?

- päivittäin tai lähes päivittäin
 noin kerran viikossa
 noin kerran kuukaudessa tai harvemmin
 en lainkaan

18. Jos asiakkaalla on sekä näkövamma että muistiongelma, miten se vaikuttaa työskentelyysi?

19. Miten tärkeäksi koet yhteistyön näkövammaisen asiakkaan läheisen kanssa?

- erittäin tärkeäksi
 tärkeäksi
 melko tärkeäksi
 ei kovinkaan tärkeäksi
 ei lainkaan tärkeäksi

20. Miten läheinen voisi mielestäsi tukea näkövammaisen henkilön aivoterveyttä?

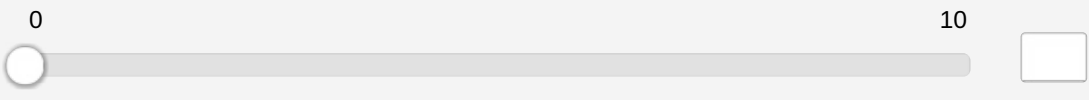
21. Mitä asioita pidät läheisen kannalta tärkeänä, kun näkövammaisella henkilöllä on myös muistisairaus?

	erittäin tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei kovinkaan tärkeä	ei lainkaan tärkeä
konkreettinen apu käytännön asioihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
läheisen vertaistuki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ammattilaisilta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
järjestön kautta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitä muuta tukea/tietoa läheinen tarvitsee?

22. **Arvioi omat tietosi muistisairauksista** (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



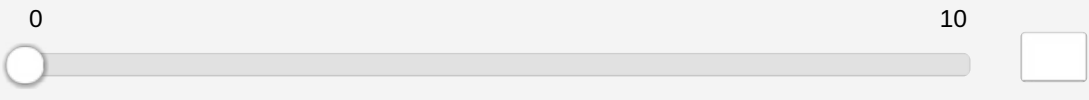
23. **Arvioi omat tietosi näkövammaisuudesta** (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



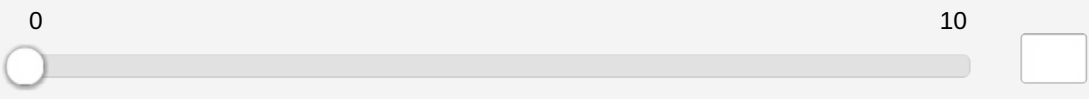
24. **Arvioi oma osaamisesi ohjata muistisairaita asiakkaita** (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



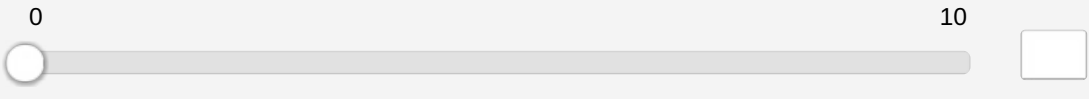
25. **Arvioi oma osaamisestasi ohjata näkövammaisia asiakkaita** (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



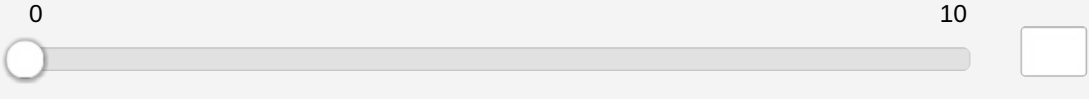
26. **Arvioi oma osaamisesi toimia asiakkaan kanssa, jolla on näkövamma sekä muistisairaus** (0 heikko -10 erinomainen)

0 10



27. **Arvioi oma osaamisesi tukea muistisairautta sairastavan näkövammaisen läheistä** (0 heikko - 10 erinomainen)

0 10



28. Miten tarpeellisena koet lisätiedon saamisen seuraavista aihealueista

	erittäin tarpeellinen	tarpeellinen	melko tarpeellinen	ei kovinkaan tarpeellinen	ei lainkaan tarpeellinen
aivoterveys- edistäminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistioireiden tunnistaminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
näkeminen ja näkövammaisuus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistisaira- an etuisuudet ja palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
näkövammaisen etuisuudet ja palvelut	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistitutkimukset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
läheisen tukeminen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tietoa asiakkaiden ohjausmateriaaleista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29. Millä tavoin haluat saada lisätietoa? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- luento- ja koulutustilaisuuksissa
- internetistä
- kirjallisena materiaaleina / esitteinä
- konsultoimalla muita ammattihenkilöitä
- muulla tavoin, miten?

Liite 4 Muistiluotsikeskusten työntekijöiden kyselylomake

1. Miten usein kohtaat työssäsi muistioireisen henkilön, jolla on näkemisen vaikeutta?

- päivittäin tai lähes päivittäin
- noin kerran viikossa
- noin kerran kuukaudessa tai harvemmin
- en lainkaan

2. Miten paljon näkövammaisia henkilöitä osallistuu toimintaanne vuosittain?

- ei yhtään
- 1-10
- 11-20
- yli 20
- en osaa sanoa

3. Miten selvität, onko asiakkaalla näkemisen vaikeutta? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- havainnoimalla
- kysymällä häneltä itseltään
- kysymällä läheiseltä
- asiakas ottaa itse puheeksi
- muulla tavoin, miten?

4. Jos näkövammaisen henkilön muistisairaus jää diagnosoimatta, mistä arvelet sen johtuvan? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- avustaja tai läheinen hoitaa asioista puolesta ja muistioireet eivät siten ilmene arjessa
- muistioireet selitetään heikentyneellä näöllä
- muistioireet selitetään ikääntymisellä
- muistitutkimuksiin ei hakeuduta, koska oletetaan, että muistitutkimukset eivät sovellu näkövammaisille
- jostain muusta syystä, mistä?

5. Kun näkövammaisen asiakas ohjataan muistitutkimuksiin, onko jotain esteitä, minkä vuoksi hän ei mene tutkimuksiin?

- ei ole esteitä
- en tiedä
- kyllä on esteitä. Mitä näkemiseen liittyviä esteitä? Mitä muita esteitä?

6. Jos asiakkaalla on sekä muistisairaus että näkövamma, miten se vaikuttaa työskentelyysi ryhmänohjaus- ja/tai neuvontatilanteissa?

7. Mitä asioita pidät läheisen kannalta tärkeänä, kun muistisairaalla henkilöllä on myös näkövamma?

	erittäin tärkeä	tärkeä	melko tärkeä	ei kovinkaan tärkeä	ei lainkaan tärkeä
konkreettinen apu käytännön asioihin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
läheisen vertaistuki	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ammattilaisilta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
järjestöjen kautta saatu tieto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitä muuta tukea/tietoa läheinen tarvitsee?

8. Mitkä asiat nousevat esille ohjaus- ja neuvontatyössä, jos asiakkaana on näkövammaisen muistisairas tai hänen läheisensä? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- muistioireiden tunnistaminen
- muistitutkimukset
- palvelut (esim. avustajan tarve, kuljetuspalvelut, kotihoito)
- apuvälineet
- vertaistuki muistisairaalle näkövammaiselle
- vertaistuki läheiselle
- en ole ohjannut muistisairaita näkövammaisia tai heidän läheisiään
- jokin muu asia, mikä?

9. Mitä muistitestejä alueellanne käytetään näkövammaisten muistitutkimuksissa?

MMSE

MocaBlind (englanninkielinen)

Cerad

en osaa sanoa

Moca

jotain muuta, mitä?

10. Onko testi/testit mielestäsi luotettavia mitattaessa näkövammaisen asiakkaan muistia?

kyllä

ei

en osaa sanoa

Jos vastasit ei, kerro kokemuksistasi lisää.

11. Tarvitsetko lisätietoa näkövammaisuudesta työsi tueksi?

en

kyllä, mitä tietoa?

Liite 5 Näkövammaisyhdistysten toimijoiden kysely/haastattelulomake

1. Miten usein kerhoissanne keskustellaan aivoterveysteen vaikuttavista asioista?

	usein	melko usein	melko harvoin	harvoin	en lainkaan
ravinto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
liikunta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
uni	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
päihteet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
mieliala	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sosiaaliset suhteet ja osallistuminen kodin ulkopuolisiin tapahtumiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tapaturmien ehkäisy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
muistiongelmät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

muusta, mistä?

2. Mitä haasteita näkövammaisella henkilöllä on aivoterveysteen huolehtimisessa?

3. Mitä tietoa ja tukea näkövammaisen henkilö tarvitsee, jotta hän voi elää terveellisemmin?

4. Arvioi kuinka monella yhdistyksenne jäsenellä on muistiongelmia tai muistisairaus?

- ei kenelläkään
- 1-10
- 11-20
- yli 20

5. Miten jäsenen muistiongelmät tulevat esiin toiminnassanne? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- henkilö itse kertoo
- läheinen kertoo huolestaan
- havaitaan toimintakyvyssä
- muulla tavoin, miten?

6. Mitä haasteita näkövammaisen muistisairaus tuo toimintaanne?

7. Jos näkövammaisen henkilön muistisairaus jää tunnistamatta, mistä arvelet sen johtuvan? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- avustaja tai läheinen hoitaa asioista puolesta ja muistioireet eivät siten ilmene arjessa
- muistioireet selitetään heikentyneellä näöllä
- muistioireet selitetään ikääntymisellä
- oletetaan, että muistitutkimukseen liittyvät testit eivät sovellu näkövammaiselle
- Jostain muusta syystä, mistä?

8. Miten yhteydenpito näkövammaisen henkilön läheiseen tapahtuu ? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- kasvokkain tapaamalla (esim. ennen kerhon alkua tai kerhon jälkeen)
- puhelimella
- sähköpostitse
- läheiset eivät ole yhteydessä
- muuten, miten?

9. Millaista materiaalia toivot Kiikarissa aivoterveys -hankkeelta näkövammaisille, heidän läheisilleen, yhdistyksen työntekijöille tai vapaaehtoisille?

Liite 6 Muistihoitajien ryhmähaastattelukysymykset

1. Asiakas tulee vastaanotolle, miten selvitetään asiakkaan näkövamma?
2. Asiakkaalla on selkeä näkemisen vaikeus. Miten selvität muistioireita? Miten näkövamma vaikuttaa muistin ongelmien kartoittamiseen?
3. Miten olemassa olevat testit (MMSE, Cerad, Moca, MocaBlind) toimivat näkövammaisille, onko kokemuksia? Ovatko testit mielestäsi luotettavia näkövammaisille?
4. Muistin jatkotutkimuksiin meneminen ja toteutuminen, onko eroa näkeviin asiakkaisiin verrattuna? Jääkö näkövammaisen muistioireet huomaamatta/ tutkimatta?
5. Kun on asiakkaana näkövammaisen muistisairas, mitä haasteita se tuo työhösi? Mikä on mielestäsi omaisen rooli?
6. Yksin asuvan näkövammaisen muistisairaana tuen tarpeet, mitä kokemukseenne mukaan tarvitaan?
7. Lisätiedon tarpeet?

Liite 7 Vapaaehtoistoiminnan koordinaattorien ryhmähaastattelukysymykset

1. Miten usein kohtaat näkövammaisia asiakkaita työssäsi?
2. Miten asiakkaan näkövamma näyttäytyy työssäsi?
3. Miten usein työssäsi kohtaat näkövammaisen asiakkaan, jolla on muistioireita?
4. Oletko ohjannut muistitutkimuksiin (vuoden aikana)?
5. Onko näkövammaisen asiakkaan muistitutkimuksiin ohjautumisessa esteitä?
6. Jos näkövammaisen henkilön muistisairaus jää tunnistamatta, mistä arvelet sen johtuvan?
7. Jos asiakkaalla on sekä näkövamma että muistisairaus, miten se vaikuttaa työhösi?
8. Millaista tukea muistioireisen näkövammaisen läheinen tarvitsee?
9. Millaista apua ja tukea näkövammaiset henkilöt ovat kysyneet/tarvinneet?
10. Mitä haasteita on ollut?
11. Jos näkövammaisella asiakkaalla on henkilökohtainen avustaja, miten usein silloin on lisänä vapaaehtoinen?
12. Ajatuksia ja ideoita vapaaehtoisten hyödyntämiseksi näkövammaisille?
13. Vapaaehtoisten kouluttamisen ja ohjaamisen tarve?
14. Oletko havainnut näkövammaisen henkilön aivoterveysden huolehtimisessa haasteita?

Liite 8 Aivoterveysten tukemisen tarkistuslista



Liikunta

Asia on kunnossa

Tarvitaan toimenpiteitä

Haasteet

Suunnitelma

Lisätietoa

www.thl.fi liikuntasuositukset



Ravitseminen

Asia on kunnossa

Tarvitaan toimenpiteitä

Haasteet

Suunnitelma

Lisätietoa

www.thl.fi ravitsemussuositukset

Uni

Asia on kunnossa

Tarvitaan toimenpiteitä

Haasteet

Suunnitelma

Lisätietoa

www.thl.fi ohjeita hyvään uneen

Sosiaaliset suhteet




Asia on kunnossa

Tarvitaan toimenpiteitä

Haasteet

Suunnitelma

Lisätietoa

www.thl.fi  osallisuuden osa-alueet ja osallisuuden edistämisen periaatteet

Mieliala



Asia on kunnossa

Tarvitaan toimenpiteitä

Haasteet

Suunnitelma

Lisätietoa

Käypä hoito -suositus masennuksen arviointiin
<https://www.kaypahoito.fi/pgr00029>

Päihteet





Asia on kunnossa

Tarvitaan toimenpiteitä

Haasteet

Suunnitelma

Lisätietoa

www.thl.fi  audit
www.thl.fi  tupakkatuotteet ja puheeksi otto

Asiakkaan muistioireet

Tarkistuslista työntekijän käyttöön

Kirjaa tähän asiakkaan itsensä tai läheisen esiin tuomat muistioireet sekä omat havaintosi. Jos muistioireita ilmenee, asiakas ohjataan muistihoitajalle.

Muistioire	Havainnon tekijä (rastita)		
	asiakas itse	läheinen	työntekijä
Viimeaikaiset tapahtumat unohtuvat			
Muistioire haittaa arkiaskareita tai töitä			
Sovitut tapaamiset unohtuvat toistuvasti			
Vaikeus noudattaa erilaisia toimintaohjeita			
Sanojen löytämisen vaikeutta tai epäasianmukaisia sanoja			
Päätelykyky ja ongelmien ratkaisukyky on heikentynyt			
Taloudellisten asioiden hoitaminen on vaikeutunut			
Esineet ovat usein kadoksissa			
Ympäristön tai ajantajun hahmottaminen on vaikeutunut			
Muistiongelmien vähättelyä tai peittelyä			
Uusien asioiden oppiminen huomattavan vaikeaa			
Luonne tai käyttäytyminen on muuttunut (esim. epäluuloisuutta, pelokkuutta, sekavuutta)			
Mielialamuutoksia tai ahdistuneisuutta yhdessä muistin heikentymisen kanssa			
Aloitekyvyn heikentymistä tai vetäytymistä esim. harrastuksista			

Asiakkaan ilmaisemia muita mahdollisesti muistiin liittyviä oireita:

Läheisen kertoimia havaintoja:

Muuta esille tulevaa:

Lomakkeen täytti:

Liite 10 Yhteydenottolupa -mallilomake

(Logo)

YHTEYDENOTTOLUPA

on etu- ja asiantuntijajärjestö, joka tekee työtä näkövammaisten ja heidän läheistensä hyväksi. Tehtävänämmä on tukea ja auttaa näkövammaisia ja heidän läheisiään niin, että heidän arkensa olisi helpompaa. Annamme ohjausta ja neuvontaa sekä järjestämme vertaistukitoimintaa näkövammaisille ja heidän läheisilleen.

Tällä lomakkeella annan näkövammayhdistyksen toimijoille luvan ottaa minuun yhteyttä.

Nimi: _____

Puh: _____

Minulla itselläni on todettu näkövamma Kyllä Ei

Olen kiinnostunut asiasta läheiseni /omaiseni vuoksi Kyllä Ei

Allekirjoitus ja päiväys: _____ / _____ 20____

Antamasi tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia. Niitä ei luovuteta yhdistyksen ulkopuoliseen käyttöön.

Paikallisyhdistyksen yhteystiedot:



**Kiikarissa aivoterveys - tietoa ja tukea
näkövammaisille -hanke (2019–2021)**