

Jenni Dufva (SO15S1, 1501819)

MUISTISAIRAAN OMAISEN JAKSAMINEN JA TUKEMINEN

Opinnäytetyö
Sosionomi

2018



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Jenni Dufva	Sosionomi (AMK)	Syyskuu 2018
Opinnäytetyön nimi		28 sivua 2 liitesivua
Muistisairaana omaisen jaksaminen ja tukeminen		
Toimeksiantaja		
Kouvolan seudun Muisti ry		
Ohjaaja		
Marko Raitanen		
Tiivistelmä		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa muistisairaiden omaisten saamia tukitoimia ja sitä, miten niitä voitaisiin kehittää vastaamaan omaisten tarpeita. Työssä keskitytään erityisesti puolisoiden jaksamiseen muistisairaana siirryttyä tehostetun palveluasumisen piiriin. Työssä pyrittiin myös tutkimaan, miten nykyiset tukitoimet vastaavat muistisairaiden puolisoiden tuen tarpeeseen. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kouvolan seudun Muisti ry:n kanssa. Opinnäytetyössä esiin tulleita tutkimustuloksia voidaan käyttää kehittämään Kouvolan seudun Muisti ry:n toimintaa. Kouvolan seudun Muisti ry saa käyttää opinnäytetyötä omassa toiminnassaan, kuten seminaareissa ja tapahtumissa.</p> <p>Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla. Kouvolan seudun Muisti ry vastasi kyselyn tiedottamisesta omissa tilaisuuksissaan. Aineistoon vastasi yksitoista muistisairaana puolisoa, joiden puoliso ovat jo siirtyneet tehostetun palveluasumisen piiriin. Aineiston analysointiin käytettiin sisällönanalyysimenetelmää.</p> <p>Tutkimuksesta tulee ilmi puolisoissa heränneet ristiriitaiset tuntemukset muistisairaana siirryttyä kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin. Moni puoliso kokee olevansa helpottunut muistisairaana päästyä hoitoon, mutta samalla monella nousee esiin yksinäisyyden ja huonon omantunnon tuntemuksia. Tuen saaminen koetaan työlääksi ja haastavaksi. Muistisairaiden puoliso kokevat erityisen tärkeäksi perheeltä ja läheisiltä saamansa tuen, mutta toivoisivat enemmän ammatillista tukea, kuten ohjausta ja neuvontaa. Tuen tarve on hyvin yksilöllistä, mikä näkyi myös tutkimuksen tuloksissa. Nykyiset tukitoimet eivät riitä tukemaan muistisairaiden puolisoiden jaksamista. Erityisesti tulisi kiinnittää huomiota puolisoiden jaksamiseen siinä vaiheessa, kun muistisairas siirtyy kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin. Tukitoimien pitäisi olla helposti saatavilla, jotta ne tavoittaisivat muistisairaana omaiset helpommin.</p>		
Asiasanat		
vanhustyö, muistisairaudet, omaiset, tukipalvelut, jaksaminen		

Author (authors)	Degree	Time
Jenni Dufva	Bachelor of Social Services	September 2016
Thesis Title The stress management and support of the immediate family of a memory loss patient		28 pages 2 pages of appendices
Commissioned by Kouvolan seudun muisti Ry		
Supervisor Marko Raitanen		
<p data-bbox="164 763 300 795">Abstract</p> <p data-bbox="164 835 1465 1160">The purpose of this thesis was to examine what auxiliary services the memory loss patients' immediate family get and how to develop these services to meet their needs. In the thesis focus are the memory loss patients' spouses and how they manage especially when the diseased spouse moves from home to nursing home. The thesis discusses how the auxiliary services effect to memory loss patients' spouses. The thesis investigates which kind of services immediate family needs. The research was commissioned by the Kouvolan seudun Muisti ry. The issues that have emerged in the thesis can be used to develop Kouvolan seudun Muisti ry's work. Kouvolan seudun Muisti ry can use the results for example in seminars and events.</p> <p data-bbox="164 1200 1453 1384">The study was carried out as qualitative research. The material for the study was collected with a questionnaire. Kouvolan seudun Muisti ry informed in their events about the questionnaire. Eleven spouses of a memory loss patient, who had already moved to live in a nursing home, answered the questionnaire. The material was analysed by using content analysis.</p> <p data-bbox="164 1424 1465 1787">The results show that spouses have mixed feelings when their memory loss family member moves from home to nursing home. At first, they are relieved but then they become lonely and they have bad conscience. To get auxiliary services is difficult and requires work. Memory loss patients' spouses get especially support from their family and friends. They hope that they would have received more professional support for example guidance and counselling. According to the survey, the need of the auxiliary services is individual. Current auxiliary services are not adequate to support the spouses of the memory loss patient. Attention should be paid to the support of spouses at the stage when the memory loss patient moves to nursing home. The auxiliary services should be easily available to the immediate family.</p>		
<p data-bbox="164 1865 320 1897">Keywords</p> <p data-bbox="164 1937 1262 2002">work with the elderly, memory disorders, immediate family, auxiliary services, stress management</p>		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	MUISTISAIRAUS.....	6
2.1	Muistisairaahan oikeudet.....	6
2.2	Kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin.....	7
2.3	Omaisien tukeminen.....	8
3	SOSIAALINEN TUKI.....	9
3.1	Tiedollinen tuki.....	10
3.2	Emotionaalinen tuki	11
3.3	Toiminnallinen ja aineellinen tuki	12
3.3.1	Kotiin tuotavat palvelut.....	13
3.3.2	Omaishoito ja omaishoidontuki	14
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	15
4.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	15
4.2	Tutkimusmenetelmä, tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta	16
4.3	Tutkimusaineiston analyysi.....	17
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	17
5.1	Muistisairaahan puolison tuntemukset.....	18
5.2	Puolison saamat tukitoimet.....	19
5.3	Tukitoimien tarve	21
6	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	22
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	23
8	POHDINTA.....	25
	LÄHTEET.....	28

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje ja kyselylomake

1 JOHDANTO

Arvion mukaan Suomessa oli vuonna 2017 n. 120 000 sairastunutta henkilöä, joista 35 000 kärsii lievästä ja 85 000 keskivaikeasta tai vaikeasta muistisairaudesta. Muistisairaudet luokitellaan Suomessa kansantaudiksi niiden yleisyyden takia. Suomessa ei ole tarkkaa tilastotietoa muistisairaiden määrästä, vaan arviot tehdään eri lähteiden rekisteröintitietojen ja eurooppalaisten väestötutkimusten pohjalta. Tilastoja on vaikea arvioida, sillä edelleen iso osa muistisairastaneista jää ilman diagnoosia. (THL 2017.)

The Lancet Neurologyn tutkimuksen mukaan muistisairauksien yleisyydessä ei ole tapahtumassa tulevana vuosikymmeninä suuria muutoksia, sillä ihmisten elinolot ovat parantuneet, eliniänodotus on noussut sekä terveydenhuolto on kehittynyt. (The Lancet 2015.) Silti muistisairaiden lukumäärä tulee kaksinkertaistuman Suomessa vuoteen 2050 mennessä väestön ikärakenteen vanhentuessa. (THL 2017.)

Vuosittain noin 14 500 ihmistä sairastuu muistisairauteen. Diagnoosin saanti vaikuttaa itse sairastuneeseen sekä hänen läheisiinsä. Muistisairaus on ennen kaikkea sairastuneen ja hänen läheistensä yhteinen sairaus, joten on tärkeää, että diagnoosin saamisen jälkeen osataan huomioida myös läheiset. Sairastuneen läheiset joutuvat kohtaamaan sairauden tuomat muutokset muistisairaassa. Muistisairaus muokkaa sairastunutta monella tapaa. Toimintakyky heikkenee ja sairastuneen persoona voi muuttua huomattavasti. (Vainikainen 2016, 9-11.)

Opinnäytetyöni keskittyy muistisairaahan puolison jaksamiseen ja hänen tukemiseen, kun muistisairaudesta kärsivä puoliso siirtyy tai on siirtynyt tehostetun palveluasumisen piiriin. Idea opinnäytetyöhön syntyi ensimmäisen työharjoittelun aikana Hovinsaari hoivakoti 2:ssa, jossa tein virikeohjaajan työtä muistisairaiden parissa. Kohdatessani hoivakodin asukkaisen omaisia ja läheisiä mieheni nousi monia kysymyksiä heidän jaksamisesta. Erityisesti mieleeni jäi erään Alzheimerin taudista sairastavan miehen vaimo, jonka kanssa kävin monia keskusteluja esimerkiksi sairauden etenemisestä ja sen vaikutuksista puolisoon. Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen lähipiiriin ja koen, että on tärkeää huomioida myös heidän tarpeensa sairauden edetessä.

2 MUISTISAIRAUS

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka ilmenee muistin ja tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentymisenä. Etenevät muistisairaudet voivat johtaa dementiaa, jolla tarkoitetaan muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä niin paljon, että se vaikeuttaa arkipäiväisiä toiminnoista selviämistä. Etenevistä muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti. (THL 2015a.)

Muistisairaudet kasvavat väestön ikääntymisen myötä ja ne nähdään kansanterveydellisenä ja -taloudellisena haasteena. Varhaisella diagnoosilla, hoidolla ja kuntoutuksella pyritään vaikuttamaan sairastuneen toimintakykyyn ja vähentää samalla kokonaiskustannusten kasvua. On alettu kiinnittämään enemmän huomiota muistisairauksien riskitekijöiden havaitsemiseen, jotta riskitekijöihin voitaisiin vaikuttaa ja näin vähentää muistisairauksien esiintyvyyttä. (THL 2015a.)

Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2012 Kansallisen muistiohjelman, jonka tavoitteena on aivoterveysten edistäminen, aivoterveysten ja muistisairaiden hoitoon liittyvien asenteiden parantaminen, oikeanlaisen ja oikea-aikaisen hoidon ja tuen takaaminen sairastuneelle ja hänen omaisilleen sekä muistisairauksiin liittyvän tutkimustiedon ja osaamisen lisääminen. Muistiohjelman myötä pyritään kehittämään hoito- ja palvelujärjestelmään sosiaalisesta ja taloudellisesta näkökulmasta. (STM 2012.)

2.1 Muistisairaana oikeudet

Sairauden edetessä muistisairas tarvitsee jatkuvasti muiden ihmisten apua, mutta on muistettava, että sairastuneella on edelleen itsemääräämisoikeus eli hänellä on oikeus tehdä itseään koskevia päätöksiä. Sairauden edetessä on lähes väistämätöntä, että muistisairaana kyky tehdä itseään koskevia päätöksiä heikkenee. Tällaisessa tilanteessa pyritään myös kunnioittamaan henkilön itsemääräämisoikeutta. Jos kyseinen henkilö on ilmaissut oman tahtonsa olleensa päätöksentekokykyinen, niin tätä päätöstä kunnioitetaan. Muistisairaalle voidaan myös edunvalvoja, jonka avulla pyritään suojaamaan henkilön oikeudet. (Muistiliitto 2017a.)

Vuonna 1994 kansainvälinen Alzheimer-järjestö julkaisi julistuksen, jonka laativat yhdysvaltalaiset muistiasiantuntijat. Julistuksessa kerrotaan, miten sairastuneen hoitopolku tulisi toteuttaa ja periaatteet, joiden avulla taataan muistisairaalle inhimillinen ja kunnioitettava hoito. (Vainikainen 2016, 55.) Kyseinen julistus päivitettiin vuonna 2013. Muistisairaana oikeudet on listattu Muistiliiton sivulla seuraavanlaisesti:

Jokaisella muistisairauteen sairastuneella on oikeus:

- saada diagnoosi ja tietoa sairaudesta ja sen oireista
- asianmukaiseen lääkehoitoon
- tulla kuulluksi sekä kohdelluksi aikuisena ihmisenä
- sosiaaliseen kanssakäymiseen ihmisten kanssa, jotka tuntevat sairastuneen taustat
- kokea olevansa tärkeä osa yhteisöään ja yhteiskuntaa
- turvalliseen elinympäristöön
- säännölliseen ulkoiluun
- olla ilman rauhoittavaa ja antipsykoottista lääkitystä
- saada läheisyyttä itselleen hyväksi kokemallaan tavalla
- vaikuttaa omaan elämäänsä ja tahtoessaan ajaa muiden muistisairaiden etuja
- toimia aktiivisena yksilönä lähipiirissään sekä maailmanlaajuisesti
- empaattiseen ja muistisairaita kunnioittavaan kohtaamiseen ja hoitoon (Muistiliitto. 2017a.)

2.2 Kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin

Suomessa yli 40 000 muistisairasta on laitoshoidon piirissä. Muistisairaille on tarjolla laaja valikoima erilaisia hoitopaikkoja. Erilaiset päiväsairaalat ja jaksottaista hoitoa tarjoavat yksiköt tarjoavat hoitoa kotona asuville muistisairaille. Kun kotona selviytyminen tulee haastavaksi, on mahdollista siirtyä palvelutaloon, ryhmäasumisen piiriin, vanhainkotiin tai terveystieteiden keskus sairaalaan. Viime vuosina on luotu useita vain muistisairaille kohdistettuja yksiköitä palvelutaloihin ja laitoksiin. Ympäri vuorokautiseen hoitoon siirtyessä vaikuttavat sairastuneen yksilölliset tekijät mm. ikä, muistisairauden vaikeusaste, toimintakyky, oheissairaudet ja erilaiset käytösoireet. Asumismuotoa valitessa on otettava huomioon monia erilaisia seikkoja, kuten sairastavan liikuntakyky, käytösoi-

reet, omaisen jaksaminen (hoitoon osallistuminen) ja hoidon tarve. Kun muistisairaahan hoidon tarve ja kokonaiskuva on saatu määritettyä, on valittava, mikä asumismuoto vastaa juuri hänen tarpeitaan. (Erkinjuntti ym. 2010.)

On puhuttu paljon vanhusten hoidon laadusta ja resurssien puutteesta. Jotta pystyttäisiin tarjoamaan laadultaan hyvää ympärikäutista hoitoa, olisi kiinnitettävä huomiota henkilökunnan määrään ja ammattitaitoon, fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön ja turvallisuuteen sekä lääketieteellisten palvelujen saatavuuteen ja tasoon. Hyvän hoidon lähtökohtana on myös kunnioitettava muistisairaahan omia toiveita, asenteita, uskomuksia ja odotuksia. Samalla ympärivuorokautisessa hoidossa on käytettävä sille määrättyjä eettisiä periaatteita, joita ovat henkilön itsemääräämisoikeus, voimavaralähtöisyys, yksilöllisyys, osallisuus, turvallisuus ja oikeudenmukaisuus. (Erkinjuntti ym. 2010.)

2.3 Omaisen tukeminen

Henkilön sairastuminen muistisairauteen ei ainoastaan vaikuta itse sairastuneeseen vaan myös hänen läheisiinsä. Muistisairas henkilö tarvitsee ajan myötä enemmän apua muilta ihmisiltä. Sairastuneen persoonallisuus muuttuu usein sairastumisen myötä. Aluksi läheisten on usein vaikea ymmärtää, mistä on kyse, kun heille tuttu ihminen muuttuu, mutta diagnoosin saatua on helpompaa ymmärtää tätä mahdollista muutosta. Muistisairaahan omaisten on ymmärrettävä, vaikka heille rakas ihminen muuttuu, silti pysyy hänen perusluonteensa samana ja taustalla vaikuttaa edelleen sama ihminen. (Vainikainen 2016, 58–59.)

Muistisairaahan omaisten tukeminen on koettu muistisairaiden kanssa työskentelevien kesken haasteena. Tukemisen tavoitteena on ylläpitää ja parantaa omaisten hyvinvointia ja elämälaatua. Varhainen ja oikea diagnoosi, yksilöllisyys, sairastuneen ja perheen tilanteen yksityiskohtainen tuntemus ja ennakkoiva neuvonta ja ohjaus ovat lähtökohtina muistisairaahan ja hänen omaisen tukemiselle. Omaisille on tarjolla lakisääteisten sosiaaliturvaamme kuuluvien palveluiden lisäksi tarjolle erityisesti muistisairaahan omaisille tarkoitettuja palveluita. (Erkinjuntti ym. 2010.)

On tärkeää, että muistisairaansa omaisen tukeminen on jatkuvaa. Tukeminen tulisi aloittaa muistisairaansa diagnosoimisesta menehtymiseen asti. Omaisten tuki vaihtelee tilanne- ja tapauskohtaisesti, sillä toiset tarvitsevat enemmän tukea ja toiset. Samoin sairastuneen taudin eteneminen vaikuttaa tuketarpeeseen. Osa tarvitsee erityisesti tukea sairauden alkuvaiheilla, kun läheisen käytös muuttuu sairauden myötä, kun taas joissakin tapauksissa omaisen kokee tarvitsevansa tukea vasta muistisairaansa kuoltua. Näiden seikkojen takia ammattilaisten on erityisesti kiinnitettävä huomiota yksilölliseen tuen tarjontaan. (Erkinjuntti ym. 2010.)

3 SOSIAALINEN TUKEA

Sosiaalisella tuella ymmärretään yleensä huolenpitoa. Kun henkilö kokee tarvitsevansa apua, tukea tai hoivaa erilaisiin vastoinkäymisiin, kriisitilanteihin tai elämänmuutoksiin, hänelle tarjotaan erilaisia sosiaalisen tuen palveluita. Vaikka sosiaalinen tuki käsitetään edellä mainitulla tavalla ei sille ole vakiintunut käsitettä, vaan monet aiheen parissa työskennelleet ovat määritelleet sosiaalisen tuen eri tavalla. Yhteistä näille kaikille käsitteille on se, että sosiaalinen tuki käsitetään ihmisten hyvinvointia edistävänä tukena. (Toivonen 2009.)

Sosiaalisen tuen määrittely on koettu vaikeaksi, sillä se koetaan moniulotteiseksi ja subjektiiviseksi eli jokainen ihminen kokee sosiaalisen tuen eri tavalla. (Toivonen 2009.) Sosiaalinen tuki voi olla virallista tai epävirallista. Määrittely viralliseen ja epäviralliseen perustuu siihen, keltä tukea saadaan. Julkisten toimijoiden, kuten järjestöjen ja sosiaalityön, tarjoama tuki määritellään viralliseksi, kun taas ystäviltä ja läheisiltä saatu tuki on epävirallista. (Kylmänen 2014.)

Yleisesti käsitetään, että sosiaalisella tuella on neljä muotoa tiedollinen, emotionaalinen, toiminnallinen ja henkinen tuki. Jotkut sosiaalista tukea tutkineet jakavat tuen vielä näiden lisäksi aineelliseen tukeen, mutta moni sisällyttää aineellisen tuen toiminnalliseen tukeen. Tiedollinen tuki sisältää neuvontaa ja ohjausta käsiteltävästä aiheesta esim. sairaudesta. Emotionaalinen tuki sisäl-

tää empatiaa, kuuntelua ja läsnäoloa. Toiminnallisella tuella tarkoitetaan konkreettisia tuen muotoja, kuten taloudellista tukea erilaisia palveluita. Henkinen tuki on arvostamista ja rakenteellisen palautteen antamista. (Kylmänen 2014.)

Sosiaalista tukea tarkastellessa on kuitenkin muistettava, että sosiaalisen tuen muotojen nimikkeen ja määrät vaihtelevat eri tutkijoiden välillä, sillä aihetta on tutkittu suhteellisen lyhyen aikaan eikä vakiintunutta määritelmää löydy. (Kylmänen 2014.) Nämä sosiaalisen tuen muodot näkyvät myös muistisairaalan omaisille kohdistetuissa palveluissa ja tuissa. Muistisairaalan omaiselle suunnatut tuet on jaettu tiedolliseen tukeen, sosiaalista hyvinvointia edistävään tukeen ja kotona asumisen turvaamaan tukeen. (Erkinjuntti ym. 2010.)

3.1 Tiedollinen tuki

Tiedollisen tuen tarkoituksena on helpottaa arkea, lisätä omaisen ja muistisairaalan voimavaroja sekä auttaa jaksamaan eteenpäin sairaudesta huolimatta. On tärkeää hoidon ja kuntoutuksen kannalta, että muistisairas ja hänen omaisensa saavat oikea-aikaista ja oikein kohdennettua neuvontaa ja ohjausta. Eri sairauden vaiheet vaikuttavat neuvonnan merkitykseen. Muistisairaalle ja omaiselle on erityisen tärkeää saada oikeinlaista neuvontaa diagnoosin jälkeen, kotihoidon aikana ja muistisairaalan siirtyessä laitoshoidon. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009.)

Tiedollinen tuki koostuu kirjallisesta ja suullisesta tiedonjaosta, jota annetaan yksilöllisesti tai ryhmässä. Asiakaslähtöinen työote on keskeistä tiedollisen tuen antamiselle. Ammattilaisen on otettava huomioon jokaisen tapauksen yksilöllisyys kuten sairauden vaihe. On määritelty, että tiedollisen tuen on sisällettävä tietoa lakisääteisistä ja vapaaehtoisista kunnan tai muiden tahojen, kuten muistiyhdistyksen, järjestämistä palveluista. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009.) Joissakin tapauksissa tiedollisesta tuesta ei koeta olevan hyötyä, kuten tapauksessa, jossa nuori sairastaa muistisairauteen. Tällaisessa tilanteessa sairastuminen voidaan koeta sokkina ja tiedollista tukea ei haluta ottaa vastaan tai hyväksyä. (Pikkumäki 2014.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevillä on velvollisuus tarjota neuvontaa muistisairaalle ja hänen omaisilleen. Terveyskeskuksissa toimivat muistihoitajat, muistineuvojat ja muistikoordinaattorit ovat muistisairauden hoidon ja erityispalveluiden asiantuntijoita. He ovat ammattilaisia, joihin omaisen kannattaa olla yhteydessä sairaan hoitoon ja muihin asioihin liittyen. Sairastumisen alkuvaiheessa kunnalla on velvollisuus laatia hoito-, palvelu- ja kuntoutumissuunnitelma, joka tehdään yhteistyössä muistisairaalla ja hänen läheistensä kanssa. Suunnitelmassa tulee ilmi kaikki sairaan ja läheisten tarvittavat toimet ja se, miten ne toteutetaan. (Vainikainen 2016, 210-211.)

3.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki voidaan jakaa kolmeen osaan tunnetukeen, henkiseen tukeen ja yhdessäoloon. Yleisin emotionaalisen tuen muodoista on keskustelutuki, joka tarkoittaa myötäelävää keskustelua esimerkiksi ystävän tai vertaistukiryhmän kanssa. Yhdessäolo ja yhteisöllisyys ovat keskeisiä osa-alueita emotionaalisesta tuesta puhuttaessa. Yksilölle on tärkeää tuntea kuuluvansa johonkin ryhmään tai yhteisöön, mikä auttaa häntä jaksamaan arjessa. Henkinen tuki määritellään yhteisenä ajatteluna eli sen tarkoituksena on lohduttaa ja antaa ymmärrystä tilanteeseen. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009.)

Kun henkilö sairastuu muistisairauteen, lähes heti pyritään tarjoamaan sairaustuneelle ja hänen omaisilleen emotionaalista tukea erilaisten keskustelujen ja neuvotteluiden kautta. Omaisen emotionaalisen tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti, esimerkiksi joku tarvitsee tukea erityisesti sairauden alkuvaiheessa ja toinen taas vasta läheisen siirryttyä laitoshoitoon tai kuoltua. (Koskela-Leinonen, A. & Tuhkanen 2009.)

On suositeltavaa, että muistisairasta ja hänen omaisiaan aktivoidaan osallistumaan erilaisiin kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja vertaisryhmiin. Tarjolla on ryhmiä, jotka ovat tarkoitettu eritoten omaisille ja omaishoitajille. Tällaisia ryhmiä järjestävät kunnat, seurakunnat ja vapaaehtoisjärjestöt yhdessä tai erikseen. Ryhmien tarkoituksena on tarjota vertaistukea, keskustelua, neuvojen ja ohjeiden jakamista. (Pikkumäki 2014.)

Vertaistuki perustuu tuen ja auttamisen vuorovaikutukseen sekä osapuolten kokemusten jakamiseen samankaltaisesta ongelmasta tai elämäntilanteesta.

Vertaistukea voidaan toteuttaa erilaisina toteuttamistapoina, joita ovat kahdenkeskeinen tuki, esimerkiksi vertaishenkilötoiminta, vertaistukiryhmät ja verkossa tapahtuva vertaistuki. Vertaistukea järjestävät erilaiset järjestöt ja yhteisöt, kolmannen sektorin toimijat, erilaiset ammattilaistahot osana hoito- ja kuntoutusprosessia tai toiminta voi olla omaehtoista toimintaa, jolloin toiminnan taustalle ei ole taustayhteisöä. (THL 2015b.) Moni muistisairas ja hänen läheisensä kokevat vertaistuen olevan tärkein avun ja tuen muoto. Vertaistuki on tapa purkaa tunteita ja päästä sinuiksi tilanteen kanssa. On tärkeää, että vertaistukitoiminnassa vallitsee luotettava ilmapiiri, jotta vaikeiden tunteiden, esimerkiksi häpeän ja luopumisen vaikeus, käsittely olisi helpompaa. (Muistiliitto 2017b.)

3.3 Toiminnallinen ja aineellinen tuki

Toiminnallinen sekä aineellinen tuki mahdollistavat muistisairaana kotona asumisen mahdollisimman pitkään. Näiden tukien tarkoituksena on myös auttaa muistisairasta suoraan tai apuvälineiden avulla. Aineellinen tuki sisältää kaiken välineelliset ja aineelliset palvelut, kuten apuvälineet, rahalliset tuet ja lääkkeet. Toiminnallinen tukeen kuuluvat kuntoutus ja erilaisia palveluita, kuten kuljetuspalvelun. Toiminnallisen tuen voi jakaa pieniin ja suuriin palveluihin. Pieniin palveluihin sisältyy erilaiset arkeen vaihtelua tuovat ja turvallisuutta lisäävät palvelut, kuten kotikäynnit. Suuret palvelut ovat jatkuvia ja toistuvia tuen muotoja, joita muistisairas ja hänen omaisen tarvitsevat toistuvasti, esimerkiksi siivousapua tai omaishoitajan vapaan mahdollistaminen. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009.)

Toiminnallista ja aineellista tukea tarjoavat kunnat, yksityiset toimijat tai kolmas sektori joko erillään tai yhteistyössä toisten kanssa. Lähipalvelut ovat erityisen tärkeitä muistisairaalle ja hänen omaisilleen. Lähipalveluilla tarkoitetaan lähellä tuotettuja ja kotiin tuotuja palveluita, joita ovat esimerkiksi kotihoito, palvelutarpeen arviointi ja omaishoidontuki. Palveluiden lisäksi muistisairaana kotona asumista tukevat erilaiset apuvälineet, kuten turvapuhelin ja kulunvalvontalaitteet. Apuvälineet helpottavat omaisen työtä ja lisäävät sairastuneen itsenäisyyttä. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009.)

3.3.1 Kotiin tuotavat palvelut

Lain ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 980/2012 tarkoituksena on tukea ikääntyneen toimintakykyä ja turvata hänelle tarvitsemansa sosiaali- ja terveystalvelut. Kunnan on tarjottava ikääntyneille vanhuspalvelulaissa määriteltyjä sosiaali- ja terveystalveluita ja näin tuettava ikääntyneiden kotona asumista. Kotiin tuotavien palveluiden tarkoituksena on tukea ikäihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia, kotona asumisen itsenäisyyttä sekä ylläpitää ja parantaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. (980/2012 Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista.) Kotona asuvalle ikäihmiselle voidaan tarjota erilaisia kotihoidontalveluita. Kotihoitoon kuuluvat kotitalvelusta ja kotisairaanhoidosta muodostama kotiin annettavien palveluiden kokonaisuus. Kotisairaanhoido on terveydenhuollollista toimintaa, johon kuuluu esimerkiksi lääkehoito. Ikääntynyt on oikeutettu kotisairaanhoidoon silloin, kun hän ei kykene itsenäisesti tai omaisen tai muun läheisen tukemana käyttämän kodin ulkopuolisia terveystalveluita ja on jo kotihoidon palveluiden piirissä. (Mattila 2016.)

Kotihoidossa voidaan puhua säännöllisestä ja tilapäisestä kotihoidosta. Säännöllistä kotihoitoa saavat useimmiten ikääntyneitä muistisairaita, jotka tarvitsevat ulkopuolista apua kotona selviytymiseen heikentyneen toimintakyvyn takia. (Sitra 2011.) Säännöllisen kotihoidon tavoitteena on antaa apua muistisairaille arkisissa toiminnoissa kuten henkilökohtaisen hygienian hoidossa. Tilapäinen kotihoito on kyseessä, kun muistisairaille tarjotaan kotihoidontalvelua, joka järjestetään vuorohoitona tai yhteisökoti/perhehoitokoti palveluna. Tilapäisen kotihoidontalveluiden tarkoituksena on antaa omaiselle tai omaishoitajalle mahdollisuuden lepoon. Tilapäinen kotihoito myös lisää omaisen ja muistisairaanturvallisuutta ja toimii virikkeiden tuottajana. (Mattila 2016.)

Muistisairaat ovat oikeutettuja kotihoidon tarjoamiin kotitalveluihin. Kotitalveluiden tavoitteena on tukea ja auttaa muistisairasta arkipäiväisen asioiden ja henkilökohtaisten toimintojen hoitamisessa. Muistisairas ja hänen läheisensä saavat kotitalvelun työntekijöiltä myös ohjausta ja neuvontaa palveluihin liittyvissä asioissa. (STM s.a.a.) Kotitalveluista asiakas maksaa kunnan määrää-

mää kotipalvelumaksua, johon vaikuttavat samassa taloudessa asuvien henkilöiden tulot ja hoidon laatu eli, onko kotihoito tilapäistä vai jatkuvaa. (STM s.a.b.)

Kotihoidon lisäksi on olemassa tukipalveluita, jotka täydentävät kotipalvelun tarjoamaa henkilökohtaista huolenpitoa. Tukipalvelut ovat usein palveluita, joita tarjotaan ensimmäisenä muistisairaille, jotka tarvitsevat tukea itsenäiseen asumiseen. Tukipalvelut eivät vaadi kotihoidon asiakkuutta. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi siivousapua, asiointi-, kuljetus- ja sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. Muistisairas voi hakea tukipalveluita kunnan kotipalvelun, kotihoidon tai vanhuspalveluiden kautta. Tukipalveluiden maksu ei sisälly kotipalvelumaksuun, vaan kunnalla on yleensä erillinen hinnasta näihin kyseisiin palveluihin. (STM s.a.a.)

3.3.2 Omaishoito ja omaishoidontuki

Laki omaishoidon tuesta (2005/937) määrittelee omaishoidon kotioloissa järjestettäväksi vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidoksi ja huolenpidoksi omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön toimesta. Moni omainen haluaa, että sairastunut saa asua kotona mahdollisimman pitkään, joten tällöin tehdään sopimus omaishoidosta. Omaishoidonsopimus tehdään yhdessä kunnan kanssa. Omaishoitosopimuksessa tulee tulla ilmi laissa määrätyt hoidettavan ja hoitajan oikeuksiin liittyvät säännökset ja niiden soveltamiskeinot. Sopimuksen liitteeksi laaditaan hoito- ja palvelusuunnitelma. (STM s.a.c.) Omaishoitajalta vaaditaan sitoutumista hoitotyöhön. Omaishoitajan tulisi olla itse terve ja toimintakyvyltään kykenevä muistisairaahan hoitamiseen. Omaishoitajille tarjotaan varsinkin hoitosuhteen alkuvaiheessa opastusta käytännön hoito- ja huolenpitotyössä. (Jäntti 2016.)

Kun omaishoidonsopimus on tehty, on omaishoitaja ja hoidettava oikeutettuja omaishoidontukeen. Omaishoidon tuki koostuu omaishoitajan palkkiosta ja vapaasta, hoidettavalle annettavista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, jotka ovat kirjattu hoito- ja palvelusuunnitelmaan, sekä omaishoitoa tukevista palveluista, joita ovat esimerkiksi omaishoitajan vapaan ajaksi tarjottavat palvelut ja omaishoitajan eläke- ja tapaturmavakuutus. (Jäntti 2016.) Hoidon sito-

vuus ja vaativuus määrittelevät omaishoitajalle maksettavan palkkion suuruutta. Omaishoitajalla on oikeus pitää kuukaudessa vähintään kolmen päivän vapaa, jos hän on kyseisen kuukauden aikana ollut sidottu ympärivuorokautiseen tai jatkuvaan päivittäiseen hoitoon. (STM s.a.c.)

Omaishoito on jatkuvan kehityksen alla, sillä Sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena on turvata ikääntyneiden kotona asuminen mahdollisimman pitkään. Tämä vaatii jatkuvaa omais- ja kotihoidon kehittämistä. Hallituksen I&O -kärkihankkeessa (2016-2018) tavoitteena on kehittää vanhuksille ja omais- ja perhehoitajille suunnattuja palveluita entistä yhdenvertaisemmiksi ja paremmin koordinoituiksi. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi vuonna 2014 Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman (2014-2020), jossa tulee ilmi omaishoidon tavoitteet ja toimenpiteet. STM on myös tehnyt vuonna 2012 selvityksen omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa. (STM s.a.c.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kouvolan seudun Muisti Ry:n kanssa, joka on Muistiliiton jäsen. Kouvolan seudun Muisti Ry:llä on tällä hetkellä 314 jäsentä, jotka koostuvat muistisairaista, heidän läheisistään ja ammattihenkilöistä. Yhdistys tarjoaa erilaista toimintaa muistisairaiden ja heidän läheisten hyväksi ja aivoterveysten edistämiseksi. (Muistiliitto.)

4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Työn tarkoituksena oli kartoittaa muistisairaiden puolisoitten saamia tukitoimia ja miten niitä voitaisiin kehittää vastaamaan puolisoitten tarpeita. Olisi tärkeää löytää toimivia tukitoimia, jotka tukisivat puolisoa mahdollisimman kattavasti, kun puoliso jää yksin kotiin muistisairaana puolison siirtyessä tehostetun palveluasumisen piiriin. Tarjolla olevien tukitoimien tavoitteena on tehdä yksin jäämisestä mahdollisimman helppoa ja tuettua. Samalla opinnäytetyö pyrkii kartoittamaan, millaisia tunteita ja ajatuksia puolison siirtyminen kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin aiheuttaa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli hyödyttää ja kehittää Kouvolan seudun Muisti ry:n toimintaa. Yhdistys toivoi, että se pystyy kehittämään työn valmistuttua

omia tukitoimiaan. Yhdistys pystyy hyödyntämään työtä jokapäiväisessä toiminnassaan ja erilaisten asiakaskontaktien yhteydessä. Sovimme myös, että työtä voi hyödyntää erilaisten seminaarien ja tapahtumien yhteydessä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

- Millaisia tunteita ja ajatuksia puolison siirtyminen kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin aiheuttaa?
- Millaiset tukitoimet ovat tarpeen muistisairaiden puolisoille, kun muistisairas puoliso siirtyy kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin?

Tutkimuskysymysten tavoitteena on löytää toimivia ja käytännöllisiä tukitoimia juuri muistisairaiden puolisoille.

4.2 Tutkimusmenetelmä, tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa tutkittavan kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkitystä kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa ei käytetä satunnaisotantaa, vaan tutkimus kohdistuu kyseessä olevaan kohderyhmään. Myös laadullisella tutkimuksella on tarkoitus löytää vastauksia kysymyksiin: Miksi? Miten? Millainen? (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Opinnäytetyön tilaajan kanssa päädyimme keräämään opinnäytetyön aineiston sähköisellä kyselylomakkeella, sillä Kouvolan seudun Muisti ry:n jäsenet asuvat ympäri Kouvolan seutua, joten haastattelujen toteuttaminen olisi haastavaa ja työlästä. Jaoimme myös kyselystä tehtyä paperiversiota muistisairaana puolisoille, joilla ei ole pääsyä internetiin tai taitoa käyttää tietokonetta tai muita älylaitteita. Kouvolan seudun Muisti ry huolehti paperiversioiden lähettämisestä ja keräämisestä, jotta vastaajilta ei jouduttu erikseen pyytämään lupaa, että saan käsitellä heidän osoitetietojaan ja vastaajien anonymisyys säilyisi. Kysely sisälsi 11 kysymystä, joista osa oli avoimia ja osa suljettuja kysymyksiä. Olimme asettaneet optimaaliseksi otannaksi n. 20 henkilöä, mutta vastauksia tuli vain 11. Kysely toimitettiin kohderyhmän tietoon erilaisin keinoin. Kysely julkaistiin Kouvolan seudun Muisti ry:n sivuilla ja informaatiota kyselystä jaettiin myös jäsenilloissa. Kyselylomakkeen linkki oli myös esillä Kotkan kaupungin Hovinsaaren hoivakoti 2:n Facebook-sivuilla.

4.3 Tutkimusaineiston analyysi

Sisällönanalyysin tarkoituksena on tutkia kyseessä olevaan ilmiöön liittyviä rakenteita ja sisältöjä. Laadullisessa tutkimuksessa käytettynä sisällönanalyysin tarkoituksena on korostaa tekstin sisällöllisiä ja laadullisia seikkoja. (Seitamaa-Hakkarainen 2014) Tavoitteena on tiivistää aineisto samalla eritellen ja yhtäläisyyksiä ja eroja etsien. Litterointia tässä opinnäytetyössä ei tarvita, sillä kerätty aineisto on jo valmiiksi kirjallisessa muodossa, joten helpointa on siirtyä suoraan sisällönanalyysiin, jossa saatu aineisto tiivistetään tutkimuksen tuloksen löytämiseksi ja sen avulla aineisto on helppo kytkeä aiempiin tutkimustuloksiin ja laajempaa kontekstiin. (Hiltunen L.) Aineiston analysointi alkaa jo aineiston keruun yhteydessä. Aineiston analysointi alkaa aineiston läpikäynnillä, jolloin luodaan yleiskuva aineistosta. Aineiston analysointi jatkuu aineiston kategorisoinnilla, jolloin kyselyllä kerätyt vastaukset jaetaan tutkimuskysymysten mukaisiin teemoihin. Luokittelun jälkeen sisällönanalyysi jatkuu vastausten vertailulla, jonka jälkeen aineistosta voidaan alkaa nostamaan esille nousseita tuloksia. (Seitamaa-Hakkarainen 2014.)

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustulokset olen jakanut tutkimuskysymysten mukaisesti pääluokkiin. Ensimmäiseksi käsittelen, millaisia tuntemuksia muistisairaana siirtyminen tehostetun palveluasumisen piiriin herätti kotiin jäävässä puoliossa. Toiseksi otan esiin puolisoitten saamia tukitoimia. Nostan myös esiin tukitoimien saataavuuden helppoutta ja niiden vaikuttavuutta. Lopuksi käsitellään, millaisia tukitoimia puolisoit kokevat tarvitsevänsä. Tutkimuksen tuloksissa tuon myös esille kyselyssä nousseita sitaatteja.

Tutkimuskyselyyn vastasi yksitoista muistisairaana puolisoa, joista kymmenen oli naisia ja yksi mies. Vastaajista kuusi (55 %) oli yli 71-vuotiaita ja viisi (45 %) iältään 51–70-vuotiaita. Suurimman osan (82 %) vastaajien puolisoista kärsi Alzheimerin taudista, joka on tunnetusti yleisin muistisairaus, joten eroja eri muistisairauksien välillä ei voida havaita tutkimuksessa. Kahdeksan (73 %) muistisairaasta on siirtynyt tehostetun palveluasumisen piiriin 1–4 vuoden aikana, joten vastaajilla on vielä lähimuistissa heidän kokemukset siirtymisestä

ja heidän saamistaan tukitoimista. 5/11 (45%) vastaajista ovat toimineet puolisonsa omaishoitajana. Tulen nostamaan seuraavissa kappaleissa esille omaishoitajien ajatuksia ja vertaamaan ei omaishoitajana toimineiden vastauksiin, jotta voidaan todeta, tarvitsevatko omaishoitajat erilaista tukea.

5.1 Muistisairaana puolison tuntemukset

Muistisairaus on todellakin myös omaisten sairaus, mikä tulee ilmi kyselyyn vastanneiden kokemuksista ja ajatuksista. Monet muistisairaana puolisoista toivat esiin vastauksissa helpotuksen. Puolisot olivat helpottuneita muistisairaana hoitoon pääsystä, jotta heille voidaan tarjota oikeanlaista hoitoa, mutta tuntemukset siirtymisestä olivat silti ristiriitaisia. Monella vastaajista oli tullut huonon omatunnon tuntemuksia, sillä he eivät enää pystyneet huolehtimaan puolisoitaan kotona. Lähes kaikki kokivat puolison siirtymisen raskaasti, sillä joutui luopumaan yhdessä asumisesta, sillä monet olivat asuneet yhdessä monia kymmeniä vuosia. Eräs vastaajista kuvasi tuntemuksia seuraavanlaisesti:

“Ristiriitaisia tuntemuksia. Olin huojentunut, että puolisoni saa oikeanlaista hoitoa, mutta samalla koin ikävää. Oli outoa olla yksin.”

Lähes kaikki vastaajat nostivat esille, millaisia tuntemuksia heillä nousi esille, kun siirtyminen kotoa pois oli tapahtunut. Monet kokivat itsensä yksinäiseksi ja surulliseksi puolison siirryttyä tehostetun palveluasumisen piiriin. Kaksi vastaajista kertoivat avoimesti myös sairastuneensa masennukseen yksin jäämisen myötä.

“Puolison kotoa lähteminen aiheutti ikäviä tuntemuksia. Itse sairastuin vaikeaan masennukseen. Nyt olen toivottavasti selviytynyt.”

Siirron tapahtumisesta on hyvin erilaisia kokemuksia. Osalle vastaajista siirto oli tullut yllätyksenä ja todella nopealla aikataululla, joka aiheutti luonnollisesti hämmennystä. Toisaalta jotkut olivat joutuneet odottamaan hoitopaikan saantia monta vuotta ja eräs pariskunta oli joutunut vaihtamaan jopa paikkakuntaa hoitopaikan saatavuuden takia. Kaksi puolisoa kuvasi kahta ääripäätä hoitopaikan saannin suhteen seuraavasti:

“Paikan saanti ja siirto tapahtui niin nopealla aikavälillä, ettei sitä heti täysin ymmärtänyt.”

“Hän oli nuori, eikä hänen ikäisille löytynyt hoitopaikkaa, vaikka kuinka hain. Olimme muuttamassa Ahvenanmaalle, jossa on parempi hoitotilanne kuin Raaseporissa.”

Moni koki omien voimavarojensa kasvaneen puolison siirryttyä pois kotoa, mutta vastaajat myös kertoivat, että hoitopaikassa puolison saama hoito ei miellyttänyt heitä, ja tämä lisäsi huonoa omatuntoa. Joka neljäs vastaajista koki, että puoliso ei saanut hoitokodissa hyvää ja puolisoa tukevaa hoitoa. Moni myös nosti esille hoitopaikoissa esiintyvät hoitajapulan, joka vaikuttaa hoidon laatuun. Esimerkiksi:

“Koko tämän neljän vuoden ajan olen ja tunnen yksinäisyyttä. On vaikeaa seurata hänen kunnon heikkenemistä. Myös nähdä, mitä palvelua ja kohtelua hän saa. Hoitaja pulan kaikki hoitajat ei osaa kohdata muistisairasta, eivät osaa hoitaa potilaan tunteita.”

Muistisairaana puolison sairauden etenemistä on monien mielestä vaikeaa seurata sivusta, jos on aikaisemmin itse ollut läsnä jatkuvasti muistisairauden alkuvaiheista lähtien. Moni kokee, ettei hoito ole muistisairaita kunnioittavaan, mutta silti omaiset ymmärtävät, että hoito ei voi olla niin yksilöllistä hoitokodissa kuin kotona. Vastaajat toivoisivat, että muistisairaiden kanssa työskentelevät osaisivat kohdata sairastuneen ammattimaisesti ja kunnioittavasti.

5.2 Puolison saamat tukitoimet

Muistisairaiden omaisille tarkoitetut tukitoimet ovat kaikki vapaaehtoisia, joten tästä syystä osa jää kokonaan tukitoimien ulkopuolelle, kun ei osaa hakeutua oikeisiin paikkoihin saadakseen tukea. Vastaajat olivat saaneet tukea erityisesti läheisiltään. Kolmasosa vastaajista oli myös hakeutunut yhdistystoimintaan mukaan. Tällaisia yhdistyksiä ovat esim. Muistiliiton alaiset muistiyhdistykset sekä Alzheimerin yhdistys. Tukea saatiin myös hoitopaikan henkilökunnalta ja kunnan muistikoordinaattoreilta.

Moni koki perheen ja läheisten tuen tärkeänä. Läheiset auttoivat ja antoivat tukea yksin jäämisen aikana. Moni sai läheisiltä konkreettista apua, kuten muuttoa ja tukea asioiden hoitamiseen. Moni koki perheen ja läheisten läsnäolon tärkeänä oman jaksamisensa kannalta. Eräs vastaajista kuvasi läheisiltä saamaansa tukea näin:

“Lähinnä tuttavat ja ystävät auttoivat ja tukivat monin eri tavoin. Hänen ystävänsä ja tuttavat sekä sukulaiset käyvät hänen luonaan. Ystävä rouva käy hänen luonaan katsoen hänen vaatteet, niiden kunnon ja tarvitseeko korjausta ja onko vaatteet pesty ja järjestyksessä.”

Muistiyhdistykset ja kunnan tarjoamat tukitoimet tarjoavat omaisille erilaista ohjausta ja neuvontaa uuden elämäntilanteen kohdatessa. Muistiyhdistysten toiminnasta puoliset ovat saaneet myös vertaistukea. Muistiyhdistyksistä tukea saaneet omaiset ovat kokeneet kyseisen tuen tärkeäksi ja hyödylliseksi oman hyvinvoinnin kannalta. Esimerkiksi yksi vastaajista kuvaa muistiyhdistykseltä saamaansa tukea:

“Ohjeita ja opastusta ongelmatilanteissa ja virallisissa asioissa. Keskustelua ja käsittelyä tästä sairaudesta ja sen etenemisestä.”

Kaksi vastaajista koki jääneensä yksin eikä tukea ollut tarjolla tai sitä ei osattu hakea. Tuen hakeminen koettiin vaikeaksi, sillä omat voimavarat eivät olleet vielä kunnossa. Tukitoimia sai vasta, kun itse jaksoi omien voimavarojen ehtyessä niitä hakea. Esimerkiksi:

“Sanottiin, että voi aina soittaa, jos tarttee jotain apua. Se on vähän vaikea soittaa, kun itse ei oo vielä kunnossa. Siinä ei ole kuin aika, joka parantaa.”

Kysyessä tuen saamisen haastavuudesta vastaajista 3/11 (27%) oli sitä mieltä, että tuen saaminen on työlästä ja haastavaa. 5/11 (45%) oli osittain samaa mieltä, että tuen saaminen on työlästä ja haastavaa. Tuen saaminen koetaan haastavaksi, sillä tuen saaminen on lähes ainoastaan omaisesta kiinni. Eräs vastaajista koki tuen saannin vaivattomaksi, mutta perusteli asiaa omalla aktiivisuudella. Joten tukea on tarjolla, jos sitä osaa hakea, mutta monen

omaisen kohdalla tukien puute johtui omien voimavarojen vähäisyydestä, sillä tukia ei ollut oman voinnin takia jaksettu hakea.

5.3 Tukitoimien tarve

Tuen tarve on hyvin yksilöllistä, joten se vaihtelee aina yksilökohtaisesti. Tämä näkyi erityisesti, kun kysyttiin, kokiko puoliso saaneensa tarpeeksi tukea omiin tarpeisiinsa.

Taulukko 1. Tuen tarpeeseen vastaaminen.

Koin saavani tarpeeksi tukea omiin tarpeisiini muutoksen hetkellä

Vastaajien määrä: 11

	N	Prosentti
Täysin samaa mieltä	2	18,18%
Osittain samaa mieltä	4	36,37%
Osittain eri mieltä	3	27,27%
Täysin eri mieltä	2	18,18%

Yllä olevasta kuvaajasta käy ilmi tuen tarpeen yksilöllisyys. Tätä kysymystä lukuun ottamatta vastaajien vastaukset olivat suurimmaksi osin yhdenmukaisia. Kuvaajasta huomaa kuinka vastaukset hajaantuvat suhteellisen tasaisesti, joka kertoo tuen tarpeen yksilöllisyydestä.

Lähes kaikki vastanneista nosti esille, että olisivat toivoneet enemmän keskustelua ja ohjausta muistisairauteen ja kotoa pois siirtymiseen liittyen. Moni koki jääneensä yksin erilaisten käytännön asioiden järjestelyssä. Esimerkiksi eräs vastanneista kuvasi tuen tarvetta näin:

“Olisin tarvinnut enemmän tietoa hoitomaksuista. Kaikki paperisota oli hämmentävää ja annoin väärää tietoa hänen ansioistaan, joten maksut olivat kohuttomia ja omatkin rahani rupesivat loppumaan. Sitten uskaltauduin kyselemään tarkemmin ja hoitomaksuja kohtuullistettiin. Olisi ollut hyvä tähän saada henkilökohtaista ohjausta.”

Omaishoitajana toimineen puolison mietteitä palvelutaloon siirtymiseen liittyen:

“Keskustelua, koska päätös paikan saamisesta ja muutosta piti tehdä välittömästi. Olisin odottanut, että tilanteessa olisi ollut mahdollista tutustua palveluasuntoon ja sen toimintaan sekä käytäntöihin tarkemmin.”

3/11 vastaajasta nosti myös esille, että ei osaa sanoa, millaista tukea olisi kaivannut, sillä ei ole tietoa, millaisia tukia olisi ollut tarjolla. Ilmi nousi myös selkeän järjestelmän puute, joka vaikeuttaa tuen hakemista. Puolisot kokivat, että he jäävät yksin, kun ei osata etsiä tietoa mahdollisista tukitoimista. Eräs puoliso kuvasi turhautumistaan tukitoimia kohtaan näin:

“Pitäisi olla systeemi rakennettu, jossa on jatkuva seuranta sekä potilaan että omaisen kanssa. Muistihoitajia ei ole mitenkään tarpeeksi tässä tilanteessa.”

Tukitoimien nykytila ei vastaa täysin muistisairaiden puolisoitten tarpeita. Omaishoitajana toimineet olivat selkeästi enemmän tietoisia, millaisia tukitoimia kaipaivat. Moni kaipasi lisää tukea varsinkin yksin jäämisen aikana. Tukien saaminen on liikaa kiinni omaisen omasta aktiivisuudesta, joten tämän takia monet jäävät ilman tukea. Tukitoimien ulkopuolelle jääntiin vaikuttaa myös epätietoisuus mahdollisista tukitoimista.

6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa luotettavuuden kriteereinä toimivat tutkija itse sekä hänen rehellisyytensä, sillä tutkija itse vastaa tutkimusprosessin aikana tehdyistä teoista, valinnoista ja ratkaisuista. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tukee tutkijan valintojen perustelu. On tärkeää myös arvioida ratkaisujen tarkoituksenmukaisuutta tutkimuksen tavoitteiden näkökulmasta. (Vilkkä 2005. 158-159)

Tutkimuksessa käsitelty aineisto kerättiin verkkokyselyn avulla. Kaikki kyselyyn vastanneista vastasi kyselyyn anonyymisti, joten kenenkään henkilötietoja ei voida määrittää. Anonyymisti vastattu kysely takasi sen, että vastaajat pystyivät vastamaan todenmukaisesti kysymyksiin eikä heidän tarvinnut ajatella, tuomitaanko heitä heidän vastausten perusteella. Verkkokyselyllä taattiin

myös se, että vastaajaa ei ole johdateltu vastaamaan kysymyksiin tietyllä tavalla. Pysin myös kyselyä kootessani, ettei kyselystä tule emotionaalisesti liian kuormittava muistisairaahan puolisoille. Kysymykset olen suunnitellut siten, että ne eivät kohdistu liian yksityisiin ja arkoihin asioihin.

Tutkimus on luotettava, vaikka tutkimuksessa käytetty otanta on hyvin pieni. Otannan pienyydestä huolimatta vastaukset olivat suurimmaksi osin hyvin samankaltaisia, mikä tukee tutkimuksen luotettavuutta. Merkittäviä eroja omaishoitajana toimineiden vastauksissa en havainnut muissa yhteyksissä kuin tuen tarpeen määrittelyssä. Omaishoitajat osasivat määritellä tuen tarpeensa tarkemmin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa muistisairaiden puolisoitten saamia tukitoimia sekä miten ne vastaavat tuen tarpeeseen. Samalla työssä pyrittiin kartoittamaan, millaisia tunteita ja ajatuksia puolison siirtyminen kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin aiheutti. Opinnäytetyön tavoitteena oli vastata kahden tutkimuskysymyksen, jotka olivat:

- Millaisia tunteita ja ajatuksia puolison siirtyminen kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin aiheuttaa?
- Millaiset tukitoimet ovat tarpeen muistisairaiden puolisoille, kun muistisairas puoliso siirtyy kotoa tehostetun palveluasumisen piiriin?

Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että puolison siirtyminen tehostetun palveluasumisen piiriin aiheutti ristiriitaisia tuntemuksia. Muistisairaahan puolisoit kokivat olevansa helpottuneita, että muistisairas saa oikeanlaista ja ammattimaista hoitoa. Monet myönsivät olevansa itse hyvin väsyneitä, sillä muistisairas on vaatinut kotona paljon huomiota ja hoitoa, minkä myötä puolisoitten oma jaksaminen on kärsinyt. Moni koki huonoa omatuntoa, kun ei enää jaksanut huolehtia puolisoistaan kotonaan. Syyllisyyden tunteminen omien voimavarojen loppumisesta on hyvin tyypillistä muistisairaahan puolisoille, sillä moni on toivonut sairauden alkaessa jaksavansa hoitaa muistisairasta puolisoa ja pysyä tämän rinnalla. (Pasanen 2015.) Kaksi vastaajista kertoi hyvin avoimesti sairastuneensa masennukseen yksin jäämisen myötä. Yksinäisyys näkyi jokaisen

vastaajan vastauksissa. On vaikeaa jäädä kotiin yksin monen vuoden yhdessä asumisen jälkeen.

Läheisten tärkeys korostui tukitoimien lähteenä. Läheisten tarjoama tuki koettiin tärkeimmäksi tukitoimeksi. Läheiset tarjosivat konkreettista apua, kuten muuttoapua. Tuntemuksia jakaminen läheisten kanssa oli myös tärkeää. Muistiliiton mukaan olisi tärkeää, että perhe ja läheiset voisivat puhua avoimesti läheisensä sairastumisesta ja sen tuomista seurauksista, sillä avoin keskustelu helpottaa omia tuntemuksia ja samalla auttaa muita ymmärtämään perheen tilanteen. (Muistiliitto 2017c.) Muistiyhdistykset ja kunnan tarjoamat tukitoimet tarjoavat muistisairaalle omaisille ohjausta ja neuvontaa käytännön asioihin sekä keskustelua taudin kuvasta ja siihen liittyvistä seikoista. Osa vastaajista koki jääneensä yksin, sillä tukien saaminen koettiin liian työlääksi eikä tukea osattu hakea. Yksin jääminen voi myös johtua lähipiirin puuttumisesta. Vanhemmilla ihmisillä lähipiiri voi olla hyvin pieni, jos jälkeläisiä ei ole ja lähisukulaiset ja ystävät ovat kuolleet. Vastaajat olivat lähes yksimielisesti sitä mieltä, että tukitoimien saanti oli haastavaa tai osittain haastavaa.

Jokainen muistisairas ja hänen puolisonsa ovat yksilöitä. Tämä on otettava huomioon tukitoimia tarjotessa, sillä jokainen yksilö suhtautuu uutteen tietoon ja ohjaukseen yksilöllisesti. Myös tuen tarve sairauden etenemisen eri vaiheissa vaihtelee yksilöllisesti. (Reunanen 2016.) Tukitoimien tarpeessa korostui vastaajien yksilöllisyys. Eniten muistisairaalle puoliso olisivat kaivanneet enemmän neuvontaa ja ohjausta erilaisiin käytännön ja muistisairauteen liittyviin asioihin. Vastauksissa kävi myös ilmi selkeän tukijärjestelmän puute, joka hankaloittaa tuen saantia. Tukitoimien hakeminen on tällä hetkellä hyvin hankalaa ja työlästä. Muistisairaalle puolisoilla tuen hakemisen vaikeuteen liittyy varmasti omien voimavarojen ja hakemisen osaamisen puute. Ikäihmiset eivät välttämättä osaa käyttää tietokonetta, joka on nykypäivänä tärkeä apuväline tukitoimia ja mihin tahansa hoitoon hakeutuessa. Tukitoimia tulisi kehittää siihen suuntaan, että ne olisivat helposti saatavilla ja omaisille tarjottaisiin suoraan neuvontaa ja ohjausta muistisairaalle siirtyessä tehostetun palveluasumisen piiriin.

Tukia muistisairaani omaisille on olemassa, mutta ne eivät saavuta kaikkia muistisairaani läheisiä. Nykyisten tukitoimien saamiseksi sairastuneen omaisen joutuu tekemään itse töitä saadakseen näitä palveluita. Tämän takia monet jäävät ilman tukitoimia, sillä omat voimavarat eivät välttämättä riitä hakea itselleen tukea varsinkaan heti muistisairaani siirryttyä palveluasumisen piiriin.

Tutkimustuloksissa kävi myös ilmi, että kotiin jäävät puoliset kaipaisivat erityisesti henkilökohtaista tukea ja neuvontaa. Puolisot kaipasivat erityisesti neuvontaa erilaisten paperiasioiden käsittelyyn, kuten hoitomaksujen hoitoon. Monet toivoisivat selkeää tukitoimijärjestelmää, jotta tuen hakemisesta tulisi vaivattomampaa ja jatkuvaa. Omaisia ei pitäisi unohtaa muistisairaani siirtyessä pois kotoa, vaan tukitoimien tulisi kantaa diagnoosista muistisairaani kuolemaan asti. Tukitoimia suunniteltaessa tulisi ottaa aina huomioon muistisairaani ja hänen omaisensa yksilöllisyys, jotta tuentarpeeseen voidaan vastata optimaalisella tavalla.

Tutkimuksessa esille tulleita seikkoja puolisoitten tuntemuksista ja ajatuksista tulisi ottaa jatkossa esille, jotta tukitoimia voidaan kehittää siihen suuntaan, että ne vastaisivat paremmin muistisairaiden ja heidän omaisten tarpeita. Samalla tulisi kiinnittää entisestään huomiota puolisoitten jaksamiseen, kun muistisairas siirtyy pois kotoa. Tutkimuksen tuloksien mukaan yksin jääminen aiheuttaa useille muistisairaani puolisoille yksinäisyyden ja huonon omatunnon tunteita, jotka pahimmillaan voivat johtaa masennukseen, joten tämän takia olisi erityisen tärkeää kiinnittää huomiota omaisen jaksamiseen muistisairaani siirtyessä tehostetun palveluasumisen piiriin.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa muistisairaani omaisille suunnattuja tukitoimia ja niiden vaikuttavuutta. Opinnäytetyö keskittyi erityisesti puolisoitten tuen tarpeeseen ja heidän tuntemuksiin, kun muistisairas siirtyy tehostetun palveluasumisen piiriin. Tavoitteena oli saada kokonaiskuva puolisoitten jaksamisesta sekä tukitoimien vaikuttavuudesta. Opinnäytetyö vastasi sille asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyö antoi omasta mielestäni hyvän kuvan muistisairaiden omaisille suunnattujen tukitoimien nykytilasta. Työssä

tuli esille tukitoimien kehittämismahdollisuudet, joiden kautta tukitoimia voitaisiin kehittää vastaamaan paremmin omaisten tuen tarvetta.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kouvolan seudun Muisti ry:n kanssa. Yhdistys oli tärkeässä roolissa opinnäytetyön toteutumisen kannalta. Yhdistys oli alusta asti tukemassa työn luomisessa. Erityisesti Kouvolan seudun Muisti ry takasin sen, että kohderyhmä tavoitetaan ja saadaan tutkimusaineisto koottua. Kouvolan seudun Muisti ry toivoi, että he pystyisivät työn valmistuttua hyödyntämään opinnäytetyötä oman toimintansa kehittämisessä. Opinnäytetyön avulla Kouvolan seudun Muisti ry pystyy tarkastelemaan heidän tämän hetkisiä tukitoimia ja mahdollisesti kehittää niitä. Kouvolan seudun Muisti ry:llä on lupa hyödyntää opinnäytetyötään omassa jokapäiväisessä toiminnassaan sekä erilaisten seminaarien ja tapahtumien yhteydessä.

Opinnäytetyöprosessi oli kaiken kaikkeaan haastava projekti, sillä aiheeseen liittyvää lähdemateriaalia on vielä suhteellisen vähän. Muistisairaana omaisten jaksamista on alettu tutkimaan tarkemmin vasta tarkemmin viimeisen vuosikymmenen aikana, ja tämän takia luotettavaa lähdemateriaalia on saatavilla suhteellisen vähän. Sain luotua lähdemateriaalin puutteesta huolimatta kompaktin kuvan muistisairaana ja hänen omaisensa jaksamisesta ja tukemisesta. Opinnäytetyön yhteydessä toteutettu kysely tavoitti huomattavasti vähemmän kohderyhmää kuin tavoitteena oli. En usko, että vastaajien määrä on vaikuttanut tutkimuksen luotettavuuteen, sillä vastauksissa on nähtävissä yhtäläisyyksiä sekä tuen tarvetta käsitellessä on otettava aina huomioon jokaisen vastaajan yksilöllisyys. Jos voisin tehdä jotain toisin opinnäytetyössäni, niin toteuttaisin kyselyn sijasta haastattelut, sillä kaikki vastanneista ovat ikäihmisiä, joilla ei ole pääsyä internetiin tai taitoa käyttää tietoteknisiä laitteita, joten haastatelluilla olisin todennäköisesti tavoittanut suuremman kohderyhmän.

Tutkimuksen tuloksia voitaisiin käyttää tulevaisuudessa mahdollisiin jatkotutkimuksiin, jotka koskisivat muistisairaiden omaisille tarkoitettujen tukitoimien kehittämistä. Tutkimuksen tulokset antavat hyvän käsityksen tukien nykytilasta ja ongelmakohdista. Tutkimuksen kautta olisi helppoa lähteä tutkimaan, millaisia tukitoimia tulisi kehittää, jotta ne vastaisivat tutkimuksen tuloksissa esiin nousseita muistisairaana puolisoitten tarpeita.

Oma tietämykseni muistisairaiden omaisten tukemisesta on kasvanut opinnäytetyötä kirjoittaessa. Uskon hahmottavani muistisairaiden omaisten tuen tarpeen ja tämän hetkisten tukitoimien nykytilan. Tutkimuksen toteuttaminen oli mielenkiintoinen prosessi, jonka kautta opin paljon uutta tutkimuksen toteuttamisesta ja aineiston kasaamisesta. Isoimpana haasteena koin teoreettisen viitekehyksen kasaamisen lähdemateriaalin suppeudesta johtuen. Vastausten saaminen kyselyyn tuotti myös hieman stressiä, sillä vastauksia ei tuntunut tulevan, mutta loppujen lopuksi saimme tilaajani kanssa tavoitettua tarpeeksi monta muistisairaahan puolisoa.

LÄHTEET

Erkinjuntti, T. Rinne, J. & Soininen, H. 2010 Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim.

Hiltunen, L. Graduaineiston analyysi. Jyväskylän yliopisto. Saatavissa: http://www.mit.jyu.fi/OPE/kurssit/Graduryhma/PDFt/aineiston_analysointi2.pdf [viitattu 14.6.2018].

Jäntti, P. 2016. Omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/111051/Jantti_Pia.pdf?sequence=1 [viitattu 14.2.2018].

Koskela-Leinonen, A. & Tuhkanen, P. 2009. Muistisairaana omaisten toiveet ja sosiaalisen tuen tarpeet Kainuun maakunta -kuntayhtymän muistiveuvoissa. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/4903/Tuhkanen_Piia.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 12.2.2018].

Kylmänen, A. 2014. Sosiaalisen tuen tarpeet ja elementit aikuissosiaalityössä. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61460/Kylm%C3%A4nen.Anna.pdf?sequence=2> [viitattu 12.2.2018].

Laki 980/2012. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista. Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> [viitattu 12.2.2018].

Mattila, H. 2016. Ikääntyneen muistisairaana toimintakyvyn tunnistamiseen liittyvä osaaminen kotihoidon hoitajien arvioimana. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201606172531.pdf> [viitattu 15.2.2018].

Muistiliitto. 2017a. Muistisairaana ihmisen oikeudet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/muistisairaana-ihmisen-oikeudet> [viitattu 23.1.2018].

Muistiliitto. 2017b. Vertaistuki. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/vertaistuki> [viitattu 8.2.2018].

Muistiliitto. 2017c. Koko perheen sairaus. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus> [viitattu 13.6.2018].

Pasanen, A. 2015. Surua, syyllisyyttä, vihaa – näitä tunteita muistisairaana omaisen käy läpi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.studio55.fi/hyvinvointi/article/surua-syyllisyytta-vihaa-naita-tunteita-muistisairaana-omaisen-kay-lapi/5339026> [viitattu 13.6.2018].

Pikkumäki, T. 2014. Työikäisten muistisairaudet ja hoitopolku. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.theseus.fi/bitstream/han->

[dle/10024/74635/Opppppari.pdf;jsessionid=7515B83C3B7CFF44BFF9DFA7F3CB521B?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/74635/Opppppari.pdf;jsessionid=7515B83C3B7CFF44BFF9DFA7F3CB521B?sequence=1) [viitattu 10.1.2017].

Reunanen, O. 2016. Muistisairaahan läheisen arki ja sen tukeminen. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/109978/Reunanen_Outi%20pdf.pdf?sequence=1 [viitattu 13.6.2018].

Seitamaa-Hakkarainen, P. 2014. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://metodix.fi/2014/05/19/seitamaa-hakkarainen-kvalitatiivinen-sisallon-analyysi/> [viitattu 14.6.2018]

STM. s.a.a. Kotihoito ja kotipalvelut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut> [viitattu 13.2.2018].

STM. s.a.b. Kotipalvelu- ja kotisairaanhoidomaksut. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://stm.fi/maksut-kotipalvelu-kotisairaanhoido> [viitattu 13.2.2018].

STM. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1> [viitattu 19.2.2018].

STM. s.a.c. Omaishoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://stm.fi/omaishoito> [viitattu 14.2.2018].

The Lancet. 2015. The Lancet Neurology: Experts claim number of people with dementia in some Western European countries could be stabilizing. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.sciencedaily.com/releases/2015/08/150820190259.htm> [viitattu 13.6.2018].

THL. 2015a. Muistisairaudet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet> [viitattu 12.1.2018].

THL. 2015b. Vertaistuki. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/vertaistuki> [viitattu 8.2.2018].

THL. 2017. Muistisairauksien yleisyys. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> [viitattu 15.2.2018].

Toivonen, E. 2009. Sosiaalinen tuki. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80796/gradu03704.pdf;sequence=1> [viitattu 26.1.2018].

Vainikainen T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Helsinki: Kirjapaja.9-11, 55, 58-59, 210-211 [viitattu 10.1.2018]

Vilka, H. 2005. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi. 158-158 [viitattu 15.6.2018]

SAATEKIRJE JA KYSELYLOMAKE**KYSELY MUISTISAIRAAN PUOLISOLLE**

Kyselyn tarkoituksena on kartoittaa, millaisia tunteita ja ajatuksia puolison siirtymisen tehostetun palveluasumisen piiriin aiheutti, millaisia tukitoimia olet saanut ja millaisina olet tukitoimet kokenut. Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa muistisairaiden puolisoitten saamia tukitoimia ja miten niitä voitaisiin kehittää vastaamaan puolisoitten tarpeita. Kyselyn tuloksia käytetään opinnäytetyöhön, joka toteutetaan yhdessä Kouvolan seudun Muisti ry:n kanssa.

Kysely tehdään nimettömänä. Vastausaika päättyy 15.2.2018. Kyselyn löytyy sähköisenä osoitteesta: <https://tinyurl.com/y97orovd>

Kiitos jo etukäteen vastauksista!

Jenni Dufva, sosionomiopiskelija, Kotka
sähköposti: jenni.dufva@edu.xamk.fi
puh. 0505455900

Kysely muistisairaalle puolisolalle**1. Olen... ***

- Nainen
 Mies

2. Ikäni on... *

- 50
 51-70
 71-

3. Toimitko puolisoosi omaishoitajana? *

- Kyllä
- En

4. Mistä muistisairaudesta puolisoosi kärsii? *

- Alzheimerin tauti
- Lewyn kappale -tauti
- Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen
- Parkinsonin taudin muistisairaus
- Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus
- Jokin muu, mikä?
- _____

5. Kuinka kauan on siitä, että puolisoosi siirtyi tehostetun palveluasumisen piiriin? *

- alle yksi vuosi
- 1-4 vuotta
- 5-10 vuotta
- enemmän kuin 10 vuotta

6. Millaisia tunteita puolison siirtyminen tehostetun palveluasumisen piiriin aiheutti? *

7. Koin, että tuen saaminen oli työlästä ja haastavaa *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

8. Koin saavani tarpeeksi tukea omiin tarpeisiini muutoksen hetkellä *

- Täysin samaa mieltä
- Osittain samaa mieltä
- Osittain eri mieltä
- Täysin eri mieltä

9. Millaista tukea sait? *

10. Mistä sait tukea? *

- Sosiaaliturvasta
- Yhdistystoiminnasta
- Vertaistukitoiminnasta
- Sukulaisilta ja ystäviltä

Muualta, mistä?

11. Millaista tukea olisit kokenut tarvitsevasi enemmän? *
