

Kristina Uotila

YKSIN ASUVAN MUISTISAIRAAN
SOSIAALISEN VERKOSTON KARTOITUS
-KYSELYTUTKIMUS MUISTIHOITAJILLE.

Vanhustyön koulutusohjelma
2018

YKSIN ASUVAN MUISTISAIRAAN SOSIAALISEN VERKOSTON KARTOITUS -KYSELYTUTKIMUS MUISTIHOITAJILLE.

Uotila, Kristina
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Vanhustyön koulutusohjelma
Joulukuu 2018
Sivumäärä: 49
Liitteitä: 3

Asiasanat: sosiaalinen verkosto, elämänlaatu, vuorovaikutus, yksin asuva muistisairas

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millä tavalla Pirkanmaalla työskentelevät muistihoidajat kartoittavat työssään yksin asuvien asiakkaidensa sosiaalista verkostoa.

Kyselytutkimuksen avulla tavoitteena oli selvittää jokin käytännöllinen keino tai menetelmä yksinasuvan muistisairaana sosiaalisen verkoston kartoittamiseen. Keino tai menetelmä olisi muistihoidajan työväline kuntoutussuunnitelmaa laadittaessa ja muistuttamassa sosiaalisen kanssakäymisen tärkeydestä.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esiin yksinasuvan muistisairaana sosiaalisen verkoston kartoittamisen tärkeyttä ja sosiaalisten suhteiden vahvistamisen merkitystä niiden vaikuttaessa toimijuuteen ja koettuun elämänlaatuun.

Kysely toteutettiin sähköisellä kyselylomakkeella, joka lähetettiin Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n yhteistyökumppaneina toimiville muistihoidajille. Avointen kysymysten vastaukset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Kaikkien kyselyyn vastanneiden työtehtävään kuului sosiaalisen verkoston kartoittaminen. Sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen tärkeys nousi vastauksissa vahvasti esiin. Muistihoidajat kokivat, että muistisairaana hyvän elämänlaadun ja toimijuuden tukemisessa lähipiirin, ystävien ja tuttavien olemassaolon esiintuominen tukee yksinasuvan muistisairaana turvallisuuden tunnetta ja olemassa olemisen merkitystä.

Muistihoidajat olivat yksimielisiä siitä, että jonkinlainen sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen työväline olisi tarpeellinen, mutta millä tavoin se tulisi toteuttaa, oli ammattilaisenkin näkökulmasta vaikea määritellä. Pääasiassa sosiaalisen verkoston kartoittaminen tapahtui keskustelun ja haastattelun yhteydessä säännöllisten kontrollikäyntien yhteydessä. Vastauksissa oli mainittu jo olemassa olevien sosiaalisen verkoston kartoittamiseen kehitetyistä malleista mm. verkostokartta ja Elämänpuu. Tutkimus osoitti kehittämistarpeen sosiaalisen verkoston kartoittamisen jälkeen tapahtuville toimenpiteille.

Kyselyn vastauksista nousi esiin, että sosiaalisen verkoston olemassaolo tai olemattomuus liittyy myös laajempaan kokonaisuuteen: yhteiskuntamme asenteisiin lähimmäisiä kohtaan.

THE SOCIAL NETWORK OF A PATIENT WITH A MEMORY DISORDER LIVING ALONE -A QUESTIONNAIRE SURVEY FOR MEMORY NURSES.

Uotila, Kristina
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Elderly Care
December 2019
Number of pages: 49
Appendices: 3

Keywords: social network, quality of life, interaction, person with memory disorder living alone.

The aim of the thesis was to examine the ways in which memory nurses in Pirkanmaa chart the social networks of their patients who live alone.

A questionnaire survey was used to determine a practical way or method to chart the social network of a patient with a memory disorder living alone. This way or method would work as a tool for a memory nurse when compiling a rehabilitation plan. It would also function as a reminder of the importance of social interaction.

This thesis aims to demonstrate the importance of charting the social network of a patient with a memory disorder living alone, the importance of strengthening social relationships, and the effect of these on human agency and experienced quality of life.

An e-questionnaire was sent to memory nurses working as partners for Pirkanmaan Muistiyhdistys ry., an association for patients with memory disorders in the Tampere region. Inductive content analysis was used to analyse the responses to the open-ended questions.

All respondents work with charting social networks. The importance of charting social networks came up repeatedly in the responses. The memory nurses felt that when promoting quality of life and human agency, emphasising the existence of family and friends creates feelings of safety and existence for patients with memory disorders living alone.

The memory nurses agreed unanimously that a tool for charting social networks is required, but even they felt it is hard to define how to implement such a tool. Social networks were mainly charted through discussions and interviews during the regular visits. Of the existing models used to chart social networks, models such as the network map and Elämänpuu (Tree of Life) were mentioned in the responses. The study showed there is a need to develop procedures that follow the charting of social networks.

Based on the responses, it is clear that the existence or non-existence of a social network is related to a wider aspect: societal attitudes towards those who are close to us.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET...	6
3	AIHEESEEN LIITTYVÄT TUTKIMUKSET	7
3.1	Sosiaalinen verkosto	10
3.2	Elämänlaatu	16
3.3	Vuorovaikutus	20
4	TUTKIMUKSEN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS.....	22
4.1	Aineiston keruu ja analyysimenetelmät	23
4.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	25
5	TULOKSET.....	26
5.1	Vastaajien taustatiedot	26
5.2	Sosiaalisen tukiverkoston kartoitus muistihoitajien kuvaamana	27
5.2.1	Sosiaalinen tukiverkosto	28
5.2.2	Sosiaalinen toimijuus	30
5.3	Keinoja muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoitukseen	32
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	35
7	POHDINTA	44
	LÄHTEET	50
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Pirkanmaan muistiyhdistyksen toimintaan ja tapahtumiin osallistutaan useimmiten yhdessä ystävän kanssa tai pariskuntana, joista toiselle osapuolelle on diagnosoitu muistisairaus. Muistisairauteen sairastuneen sosiaalinen kanssakäyminen, osallistuminen tuttuihin harrastuksiin tai uuteen toimintaan vaatii erityistä tukea. Läheisen ihmisen rooli kannustajana ja rohkaisijana on merkittävä silloin, kun itsenäinen päätöksenteko, vuorovaikutuksessa oleminen ja muistaminen alkavat tuntua haastavilta. (Aavaluoma 2015, 37: Heimonen 2010, 62: Hyvän hoidon kriteeristö 2016, 46.) Useiden tutkimusten mukaan aktiivisen sosiaalisen kanssakäymisen on havaittu tukevan niin fyysistä kuin psyykkistä terveyttä (Heimonen 2010, 83-85: Hyvän hoidon kriteeristö 2016, 29.) Muistityön ammattilaisilla on silloin merkittävä rooli yksin asuvien, ikääntyneiden muistisairaiden sosiaalisen tukiverkoston kartoituksessa (Hyvän hoidon kriteeristö 2016, 10).

Opinnäytetyöni tuli Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n käyttöön ja tuloksia voidaan hyödyntää Pirkanmaan asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsin toiminnassa, joka mm. koordinoi muistiperheille sekä yksin asuville muistisairaille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja järjestää monimuotoista vertaistoimintaa Pirkanmaan maakunnassa sekä Huittisissa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millä tavalla Pirkanmaalla työskentelevät muistihoitajat kartoittavat työssään yksin asuvien asiakkaidensa sosiaalista verkostoa. Toimivien sosiaalisten suhteiden olemassaolo ja niiden toimivuuden ylläpito on olennaista laadukkaalle, hyvän elämän kokemukselle (Aavaluoma 2015, 127-128).

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tavoite on korostaa yksinasuvan muistisairaana sosiaalisen verkoston kartoittamisen tärkeyttä ja sosiaalisten suhteiden vahvistamisen merkitystä sekä niiden vaikutusta koettuun elämänlaatuun.

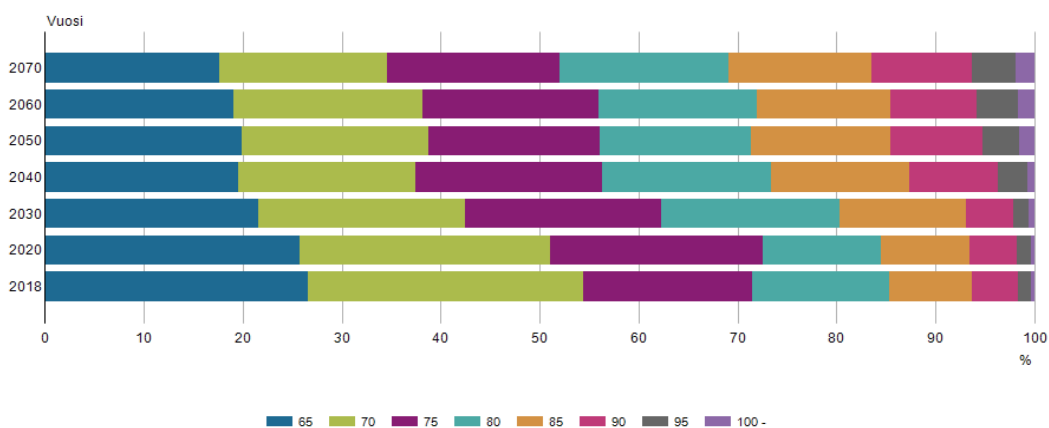
Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millä tavoin Pirkanmaalla työskentelevät muistihoitajat kartoittavat työssään yksin asuvien muistisairausdiagnoosin saaneiden asiakkaiden sosiaalista verkostoa?
2. Millainen olisi toimiva menetelmä tai keino, jonka avulla voisi kartoittaa muistisairauden vuoksi syrjäytymisvaarassa olevia henkilöitä, yksin asujia tai heitä, jotka kokevat osallisuutensa omannäköiseen elämään vähentyneen muistisairauden vuoksi?

3 AIHEESEEN LIITTYVÄT TUTKIMUKSET

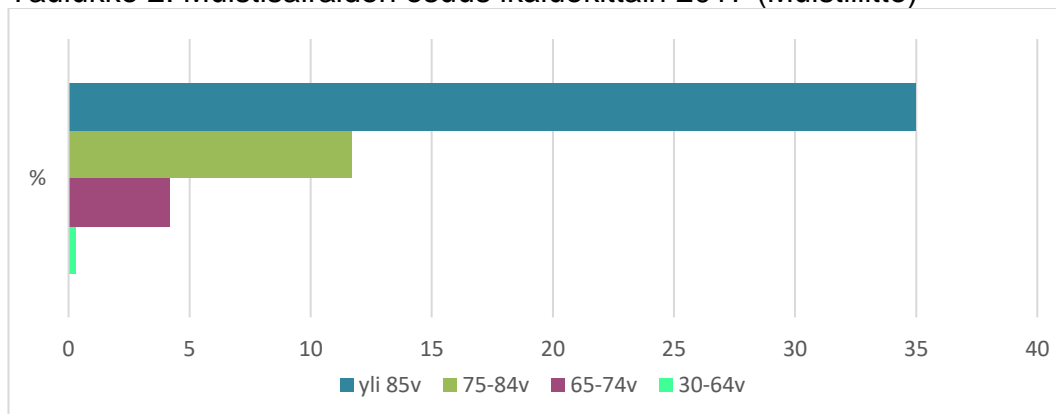
Viime vuosikymmeninä suomalainen väestö on ikääntynyt nopeasti ja suuntaus jatkuu: yli 85-vuotiaiden ikääntyneiden osuus Suomen väestöstä nousee vuoteen 2040 mennessä kuuteen prosenttiin nykyisestä kahdesta prosentista. Kaikkein iäkkäimpien ihmisten määrä tulee vähintään kaksinkertaistumaan (taulukko 1) ja he myös todennäköisesti tarvitsevat eniten ulkopuolista apua ja hoivaa. (Tilastokeskuksen www-sivut 2018; Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017, 15.)

Taulukko 1. Väestöennuste (Tilastokeskus 2018)



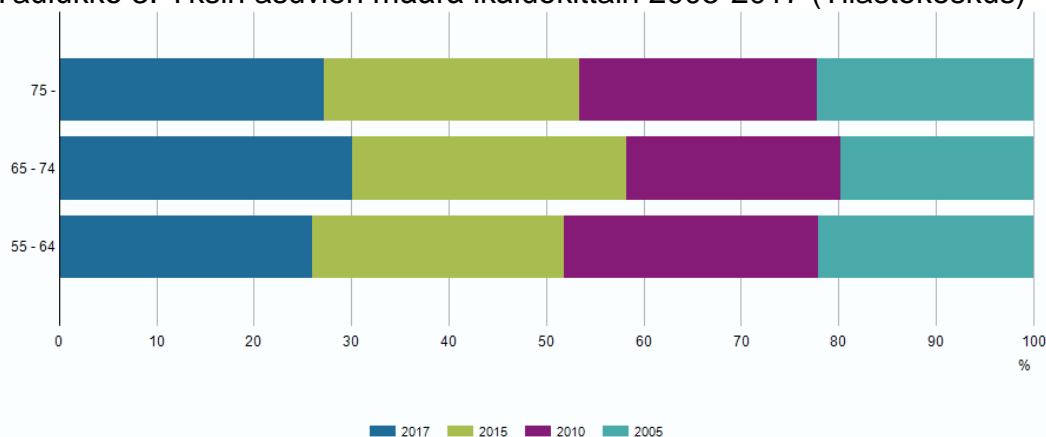
Tiedetään myös, että muistisairauteen sairastuminen on sitä todennäköisempää, mitä vanhempi henkilö on kyseessä (taulukko 2). Yleisimpänä muistisairautena Alzheimerin tautia esiintyy joka yhdeksännellä 65 vuotta täyttäneestä ja noin joka kolmannella 85 vuotta täyttäneestä (Finne-Soveri 2014, 31; Heimonen 2010, 60; Muistiliiton www-sivut 2018).

Taulukko 2. Muistisairaiden osuus ikäluokittain 2017 (Muistiliitto)



Yksinään asuvien ikääntyneiden henkilöiden määrä Suomessa on kasvanut (taulukko 3) (Virkola 2014,13). Yksin asuvien muistisairausdiagnoosin saaneiden ihmisten elämäntilannetta ei ole tutkittu kovinkaan paljoa Suomessa eikä kansainväliselläkään tasolla. FinTerveys 2017 -tutkimuksen mukaan 80-vuotta täyttäneiden yksin asuvien osuus verrattuna nuorempiin ikäryhmiin, oli 73% naisia ja 28% miehiä (Martelin, Nieminen, Sainio, Koskinen & Tiikkainen 2018, 123). Vuonna 2017 yhden hengen, 65 -vuotta täyttäneiden asuntokuntien osuus oli 50,5% vastaavan ikäisten asutokunnista (THL:n www-sivut).

Taulukko 3. Yksin asuvien määrä ikäluokittain 2005-2017 (Tilastokeskus)



Yksinään asuvien ikääntyneiden, muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden määrä näin ollen myös nousee tulevien vuosikymmenten aikana. Kotiin tarjottavat palvelut kohdentuvat yhä useammin kognition häiriöistä poteviin kotihoidon asiakkaisiin. Heistä kolme viidestä saa kotihoidon lisäksi apua arkeensa myös läheisiltään. Kaksi viidestä muistisairautta sairastavasta jäävät pelkän ammatillisen tuen varaan. (Mäkelä & Heikkilä 2016, 1) Kognitiivisen toimintakyvyn, eli muisti- ja ajattelutoimintojen sujuvuus on oleellinen voimavara iäkkään henkilön toimintakyvylle. Iäkkäällä ihmisellä jo pienikin muutos kognitiivisessa toimintakyvyssä saa aikaan tarpeen ulkopuoliselle avulle. Silloin läheisten ihmisten ja ammattihenkilöiden läsnäolo ja tuki, vuorovaikutus ja kohtaamisen taito ovat tuen, hoidon ja hoivan oleellisia osia. (Mönkäre, Hallikainen, Nukari & Forder 2014, 8.) Tutkiessaan muistisairaiden ja heidän läheistensä teknologiaan liittyviä tarpeita ja toiveita Riikonen & Paavilainen (2018) totesivat, että läheiset kantoivat huolta muistisairauteen sairastuneen fyysisestä turvattomuudesta, kun taas muistisairauteen sairastuneet kokivat

tarvitsevansa enemmän tukea psykososiaalisen turvallisuuden tunteeseen (Riikonen & Paavilainen 2018, 115).

Riikonen (2018) tutki muistisairaahan henkilön sosiaalisen verkoston merkitystä teknologisten apuvälineiden käyttöön otossa läheisten näkökulmasta katsottuna. Läheiset kokivat huonoa omaatuntoa siitä, etteivät esimerkiksi töiden tai pitkän etäisyyden vuoksi pystyneet olemaan riittävän paljon läheisensä arjessa. Läheisten huolenaiheeksi nousi erityisesti yksin asuvien muistisairaiden pärjääminen. Näissä tilanteissa nousi huoli hahmottamiskyvyn heiketessä mm. yksinään ulos lähtemisestä ja pahimmillaan tuttuun ympäristöön eksymisestä. Teknologiset apuvälineet voisivat tähän ongelmaan tuoda helpotusta, mutta niiden käyttöönottoon muistisairas henkilö tarvitsee psykososiaalista tukea; ohjausta, rohkaisua ja neuvontaa. Yksin asuvien muistisairaiden arkeen ja kotiympäristöön kohdistui muitakin uhkatilanteita: ei toivottuja vierailijoita, jotka aiheuttivat muistisairaalle pelkotiloja sekä taloudellisia harmeja. Nämä tilanteet johtivat siihen, ettei muistisairas uskaltanut lähteä kotoa minnekään ja näin vähäisetkin sosiaaliset kontaktit vähenivät entisestään. Näiden ihmisten arjessa sosiaalisen verkoston olemassaolo osoittautui hyvin tärkeäksi. (Riikonen 2018, 46-47.)

Mielenkiintoisen tutkimusnäkökulman tuo esille Aholola (2018) tutkiessaan miten ilman omaisia, virallisen hoivan avulla selviytyvien ikääntyneiden asema ja toimijuus tuodaan esiin vanhuspoliittisessa keskustelussa ja virallisissa asiakirjoissa. Tämän päivän vanhustyössä läheiset ja omaiset nähdään olennaisena osana hoivatyön resursseja, koska julkisen palvelun saaminen on rajattua: kotiin on mahdollista saada palveluita vain sitä eniten tarvitsevien. Perheen ja läheisten olemassaolo ja osallistuminen muistisairaahan arkeen asiakirjoissa on kuin itsestäänselvyys, perheettömiä ikääntyneitä ei mainita asiakirjoissa juuri lainkaan. Omaisettomat ikääntyneet esiintyvät asiakirjoissa lähinnä syrjäytymisvaarassa olevien toimenpiteiden kohteina. (Aholola 2018, 7-8.) Toimijuus -käsitettä ei käytetä silloin, kun ikääntynyt on apua tarvitseva, vaan silloin keskustelussa nousevat esiin hoivan kustannukset ja ikääntymiseen liittyvä raihnaisuus ja avuttomuus. Vanhuspoliittinen keskustelu häivyttää tietyillä lailla niiden ihmisten toimijuuden, jotka tarvitsevat tukea omannäköisen

elämänsä ylläpitämiseen. Ajatellaan, että ikääntynyt, itsenäinen aktiivinen toimija ei tarvitse tukea. (Virkola 2014, 41.) Vanhustyön taustalla vaikuttaa vahva tietoisuus siitä, että ikääntynyt ihminen on haavoittuva, riski sairastumiseen ja voimavarojen heikkenemiseen on kasvava. Ikääntyneitä tulee suojata fyysisiltä, psyykkisiltä ja sosiaalisilta vammoilta ja kunnioittaa heidän arvomaailmaansa ja itsemääräämisoikeuttaan. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010, 35-50.)

3.1 Sosiaalinen verkosto

Tässä työssä sosiaalisella verkostolla tarkoitetaan olemassa olevia ihmissuhteita, ihmissuhteiden välistä vuorovaikutusta ja niiden rakenteita. Sosiaalinen verkosto (social network) voi tarkoittaa yhtä tai useampaa henkilöä, jotka tarjoavat sosiaalista kanssakäymistä ja tukea (social support) muistisairauteen sairastuneelle. Verkoston merkitys ja tärkeys määrittyy sen mukaan, miten hyvin verkosto vastaa ihmisen tarpeisiin ja odotuksiin. Sosiaalinen verkosto voi koostua esim. harrastekavereista, entisistä työkavereista, ystäväistä, sukulaisista sekä perheenjäsenistä. Verkoston jäsenten välillä on olennaista on sosiaalinen side ja kanssakäyminen toistensa kanssa. Erilaiset sosiaaliset suhteet antavat yksilölle erilaisia merkityksiä, kuten emotionaalista tukea tai aineellista apua, vaihdellen eri tilanteissa ja eri elämänvaiheissa, esimerkkinä suhde lapsiin, elämäkumppaniin tai ystäviin. Myös vapaaehtoistoimijat ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunta tai vaikkapa kaupan kassa voivat olla osa muistisairauteen sairastuneen ihmisen sosiaalista verkostoa. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 70-71; Tiikkainen 2016, 287-288; Mönkäre 2017, 167.) Ikääntyneen sosiaalisiin voimavaroihin vaikuttaa sosiaalisten suhteiden laatu ja toimivuus, mikäli verkosto tuottaa tukea ja mahdollistaa vuorovaikutussuhteet, silloin iäkään sosiaalinen verkosto tukee terveyttä edistäviä vaikutuksia. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 80; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2018.) Sosiaaliset kontaktit mahdollistavat palautteen saamisen omasta toiminnasta ja olemassaolosta: käsitys omasta arvokkuudesta ja merkityksestä peilautuu toisten ihmisten kautta. (Tiikkainen 2016, 284-285; Sarvimäki 2015, 10.) Siksi muistisaira

kohtaaminen ja sanattoman viestinnän merkitys korostuvat kanssakäymisessä.

Sorensen, Waldorff ja Waldemar (2007) totesivat tutkimuksessaan, että jo lievässäkin Alzheimerin taudin vaiheessa sosiaalinen osallisuus olennaisesti väheni verrattuna sosiaaliseen aktiivisuuteen ennen sairausdiagnoosia. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin kotona asuvia, lievän vaiheen Alzheimer potilaiden yhteiskunnallista osallistumista. Ennakoivia tekijöitä oli vaikeudet suoriutua päivittäisistä toiminnoista sekä erilaiset neuropsykiatriset oirekuvat. (Sorensen ym.2007,291.) Sosiaalinen syrjäytyminen, -eristäytyminen ja osallistumattomuus ovat riski ikääntyneen kognition toiminnalle. Näin päättelivät tutkijat Novek, Menec, Tran & Bell (2013) raportissaan Social participation and its benefits, jossa keskityttiin selvittämään sosiaalisen aktiivisuuden etuja ikääntyneiden terveyteen ja hyvinvointiin. Yhteiskunnallisen ja sosiaalisen aktiivisuuden todettiin parantavan niin fyysistä kuin henkistäkin terveyttä. Aktiivinen toiminta esimerkiksi vanhusten keskuksissa (senior centres) laajensi ikääntyneiden sosiaalista verkostoa. Tutkimuksen tuloksena oli, että sosiaalinen elämäntapa vähensi kognitiivista heikentymistä keskimäärin jopa 70% ikääntyneillä, jotka olivat sosiaalisesti aktiivisia, verrattuna verrokkiryhmään, jotka olivat selkeästi vähemmän aktiivisia noin viimeisten viiden vuoden aikana. (Novek ym. 2013, 9-55.)

Sosiaalisessa kanssakäymisessä jo pienemmätkin hankaluudet arjessa ja käyttäytymisen muutokset saattavat herättää ajatuksen jostakin vakavammasta tilanteesta. Muistioireet saattavat tulla ikääntyneen arkeen niin vähitellen, ettei niitä heti osata yhdistää alkavan muistisairauden oirekuvaan. Ensioireet voivat olla hyvinkin lieviä ja niitä saatetaan koittaa selittää yleisillä elämään liittyvillä stressitilanteilla. Huolta aiheuttavien tilanteiden selvittämistä vältellään ja toivotaan että oireilut häviäisivät itsekseen, jolloin ammattiavun saanti pitkittyy. Lähellä olevat ihmiset, kuten ystävät ja perhe kuitenkin tunnistavat toiminnan ja käyttäytymisen muutoksia läheisessään. (Avaluoma 2015, 91; Vataja 2014, 46-47.) Muistisairauden diagnoosi tuo useimmiten lopulta helpotusta sairastuneelle sekä lähipiirille, selittäen iäkkään muuttunutta käytöstä. Muistisairauden hyväksymistä edesauttaa oikea-aikainen ja asiallinen tieto.

Toisinaan muistisairauteen kuuluu sairautentunnottomuus, jolloin sairastuneen auttaminen on haasteellista ja ihmissuhteiden ylläpito tai hoidon järjestäminen vaatii hyvää tilanteen ymmärtämistä ja luovaa ajattelua. (Mönkäre 2017, 70.) Diagnoosin vahvistuminen konkretisoi tiedon siitä, että on kyse etenevästä aivosairaudesta, joka heikentää jollakin aikavälillä sairastuneen muistia sekä muita kognitiivisia toimintoja. Parhaimmillaan tieto saa sosiaalisen lähiverkoston ymmärtämään muistisairauden aikaansaamien muutoksien vaikuttavan arkeen ja kanssakäymisen jatkumiseen siten, että sairastunut tarvitsee lähiverkostoa tueksi ja avuksi. (Mönkäre 2017, 68; Räsänen 2018, 103-104.)

Sosiaalista turvaverkostoa on hyvä lähteä kartoittamaan jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Erityisesti oman ikäryhmän ihmisiltä saa parasta vertaistukea jakamalla yhteisiä muistoja, historiaa ja kokemuksia. Vertaisuuden kokemus ja olemassaolo on tärkeää psyykkiselle hyvinvoinnille (Mönkäre 2017, 167; Tiikkainen & Lyyra 2007, 80). Sosiaalisten verkostojen tarjoama tuki innostaa mukaan ja mahdollistaa aktiivisen toiminnan, jolla on yhteyttä koettuun hyvinvointiin ja terveyteen. Silloin myös erilaisten tukipalveluiden tarve väheenee (Martelin ym. 2018, 122).

Sosiaalinen toimintakyky liittyy olennaisesti sosiaalisen verkoston määrittelmään. Sosiaaliseen toimintakykyyn sisältyy yksilön kyky vastaanottaa, tulkita ja välittää viestejä. Keskustelu, kuuntelu ja tunteiden tulkinta sekä päätösten teko ovat osa sosiaalista toimintakykyä, jolloin siihen sisältyy myös yhteisöllisyys, ihmisten välinen vuorovaikutus sekä yhteiskunnallinen ulottuvuus. (Tiikkainen 2016, 284). Sosiaaliselle toimintakyvyllä ei ole yksinkertaista tai selkeää määritelmää, mutta se voidaan ymmärtää kyvyksi ja taidoksi toimia arjen sosiaalisissa tilanteissa, sen avulla ylläpidetään sosiaalisia suhteita toisiin ihmisiin. Sosiaalisen toimintakyvyllä on suora yhteys hyvinvoinnin ja terveyden kokemukseen (Tiikkainen 2016, 290).

Sosiaaliseen toimintakykyyn liittyy olennaisesti yksilön ja ympäristön vuoropuhelu sekä mahdollisuus toimijuuteen. Aktuaalisella sosiaalisella toimintakyvyllä tarkoitetaan ikääntyneen ihmisen taitoja toimia arjessa; vuorovaikutustaitoja ja aktiivisuuden ylläpitoa sosiaalisessa verkostossa, erilaisia sosiaalisia

rooleja sekä yhteisyyden ja osallisuuden kokemusta (kuvio 1). Potentiaalinen sosiaalinen toimintakyky taas määrittää ikääntyneen ihmisen persoonaan liittyviksi tekijöiksi, kuten hänen sosiaalisiin taitoihinsa, luonteen temperamenttiin tai tekemisen motiiveihin ja tavoitteisiin liittyväksi. Yksilön oma arvomaailma määrittää potentiaalista toimintakykyä. Nämä elementit ja ikääntyneen ympärillä vaikuttava sosiaalisen verkosto, ympäristö sekä yhteiskunnallinen vuorovaikutus joko tarjoavat erilaisia mahdollisuuksia ikääntyneen toimijuudelle, tai vastaavasti rajoittavat sitä. (Tiikkainen 2016, 285.)

Kuvio 1. Sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueet ja niiden keskinäinen vuorovaikutus (Tiikkainen 2016, 285)

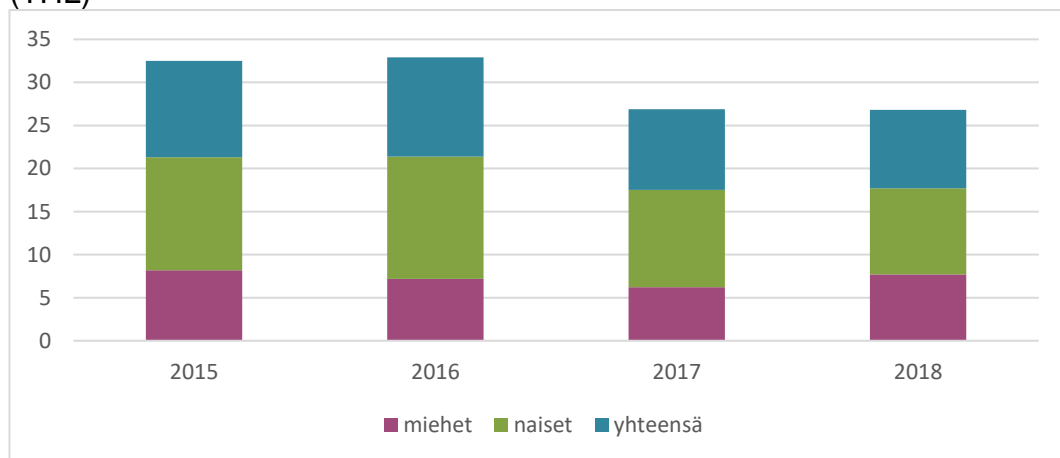


Heimonen (2010) ja Virkola (2014) tutkimuksissaan alleviivasivat sosiaalisen toimintakyvyn tukemisen tärkeyttä. Tutkimuksissa tuli esiin muun muassa muistisairaahan ihmisen herkkyys siihen, miten muut ihmiset suhtautuvat häneen muistisairausdiagnoosin jälkeen. Sosiaalisella vuorovaikutuksella on suuri painoarvo siinä, miten sairastunut itse koee sairautensa, vaikuttaen sosiaalisen identiteetin muodostumiseen ja sitä kautta osallisuuteen. Jos sairastuneen ihmisen kaikkea toimintaa peilataan aina sairauden kautta, vähitellen ikääntyneen ihmisen sosiaaliseen identiteettiin muodostuu muistisairaahan potilaan

leima. Sosiaaliseen verkostoon kuuluvien ihmisten kyky ja halu tukea muistisairauteen sairastuneen toimijuutta, voimavaroja ja minäkuvaa on merkittävä diagnoosin saaneen elämänlaadun näkökulmasta. (Heimonen 2010, 72-73.) Sosiaalinen verkosto parhaimmillaan auttaa muistisairauteen sairastunutta säilyttämään toimijuuttaan, saaden eräänlaista identiteetin kannattelua läheisiltään, rohkaisten tekemään itsenäisiä päätöksiä, joka lisää muun muassa elämänhallinnan ja turvallisuuden tunnetta. (Virkola 2014, 196–197.)

Erilaisia monitieteellisiä ja moniulotteisia tutkimuksia yksinäisyyteen liittyen tehdään paljon, muun muassa terveys- ja yhteiskuntatieteissä, filosofiassa, psykologiassa. Yksinäisyyttä tutkitaan erilaisista näkökulmista, erilaisia metodeja ja aineistoja käyttäen (Saari 2016, 12). Tutkimukset osoittavat, että yksinäisyyden kokemus lisääntyy iän myötä, erityisesti 85 ikävuodesta ylöspäin (Kangassalo & Teeri 2017, 278-288).

Taulukko 4. Itsensä yksinäiseksi tuntevien osuus (%), 75 vuotta täyttäneet (THL)



Ikä ei kuitenkaan pelkästään selitä yksinäisyyden tunteen syntymistä, vaan taustalla vaikuttaa erilaiset tilannetekijät, kuten esimerkiksi eläköityminen, puolison kuolema, muutto, traumaattiset elämäntapahtumat, terveysongelmat ja toimintakyvyn lasku. Yksinäisyys on paitsi sosiaalinen ongelma ikääntyneiden kohdalla myös ihmisen hyvin henkilökohtainen, sisäinen kokemus. Sosiaalisen toimintakyvyn heikkeneminen voi johtua yksinäisyyden kokemuksesta, mutta yhtä lailla myös heikko sosiaalinen toimintakyky saattaa johtaa yksinäisyyteen. (Tiikkainen 2016, 288; Kangassalo & Teeri 2017, 278-288.)

80-vuotta täyttäneiden kohdalla yksinäisyyttä kokeneiden osuus on selkeästi suurempi, kuin muissa ikäryhmissä: ”noin joka seitsemäs koki itsensä jatkuvasti tai melko usein yksinäiseksi” (Martelin ym. 2018, 127). Kaikissa ikäryhmissä yksinäisyys kokemuksena on jonkin verran yleisempää naisilla. (Martelin ym. 2018, 123). Toimintakyvyn heiketessä kärsii yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin, eivätkä kotihoidon resurssit välttämättä riitä antamaan riittävää kokemusta kanssakäymisestä. Asumisratkaisut tulevatkin olemaan keskeisessä roolissa tulevaisuuden ennakkoinnissa, terveyden ja hyvinvoinnin tärkeänä tuukijana mahdollistaen yhteisöllisyyden ja avun jakamisen periaatteet. (Martelin ym. 2018,127.)

Yksinäisyys ei ole tietenkään suoraan rinnastettavissa yksin asumiseen. Ilman läheistä muistisairaana elämä saattaa kuitenkin johtaa sosiaaliseen eristyneisyyteen (social isolation) ja sitä kautta yksinäisyyden (loneliness) kokemukseen. Sosiaalisessa eristyneisyydessä kiinnitetään huomiota nimenomaan sosiaalisen vuorovaikutuksen määrään ja laatuun. Näitä voidaan tutkia tarkennetuilla kysymyksillä, joiden kautta tutkija määrittää vaikkapa ikääntyneen sosioemotionaalista statusta. Koettu yhteiskunnallinen status on henkilön hyvin omakohtainen tulkinta ja käsitys omasta kuulumisestaan tiettyyn luokkaan tai kulttuuriin. (Saari 2016, 14-16.)

Weiss (1975) on tutkinut yksinäisyyttä ja on eritellyt niitä seuraavasti; on olemassa kaksi toisistaan poikkeavaa yksinäisyytystyyppiä, emotionaalinen ja sosiaalinen yksinäisyys. Emotionaaliseen yksinäisyyteen liittyy psyykkisiä tekijöitä, kuten ihmissuhteen toisen osapuolen menettäminen. Suhteen menettämiseen saattaa liittyä masentuneisuutta, joka on normaali suruun liittyvä reaktio. Weissin mukaan tämän yksinäisyyden tunteen voi korvata vain uudella läheisyyttä tarjoavalla suhteella. Emotionaalinen yksinäisyys on pitempään jatkueksaan haitallisempi näistä kahdesta yksinäisyyden muodosta, koska siihen liittyy useimmiten ahdistusta ja levottomuutta ja on näin yhteydessä mielenterveydellisiin ongelmiin (Saari 2016, 56; Tiikkanen 2016, 288; Weiss 1975, 89-93.) Sosiaaliseen yksinäisyyteen liittyy turhautuneisuuden ja ikävystymisen tunteita, ihminen kaipaa ryhmän kuulumista ja vertaisseuraa. Puutteelliset vuorovaikutussuhteet saavat aikaan sosiaalisen yhteisön ulkopuolelle jäämistä.

Kuuluminen ryhmään, vertaisuuden kokemus ja sosiaalinen hyväksyntä edistävät sosiaalista yhteisöllisyyttä suojaten sosiaaliselta yksinäisyyden kokemukselta. Sosiaalisen yksinäisyyden kokemus saattaa syntyä esimerkiksi silloin, jos ikääntyneen asuinpaikka syystä tai toisesta muuttuu. (Tiikkanen 2016, 288; Weiss 1975, 145.)

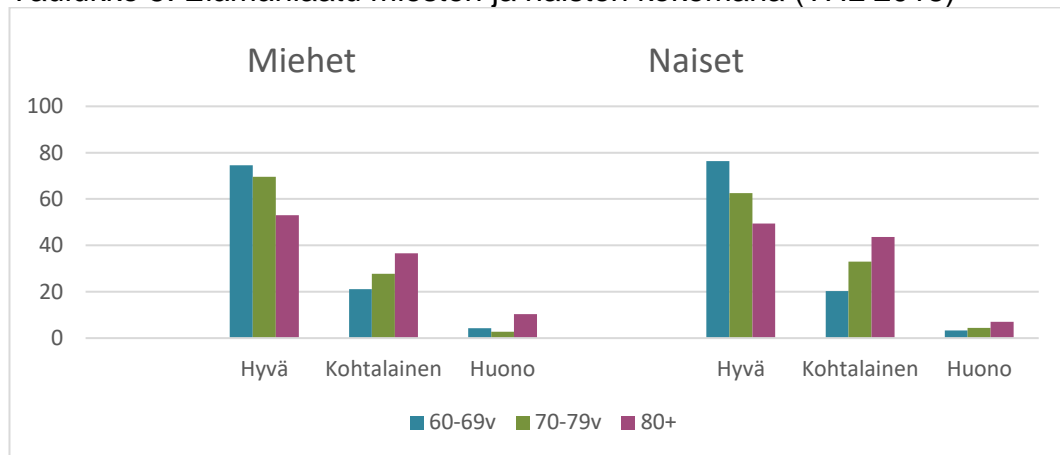
Yksinäisyyden tunteen muodostumiseen vaikuttavat usein elämäkulussa tapahtuneet muutokset, erilaiset elämän nivelkohdat. Sairastuminen, läheisen ihmisen menetys tai muutto uudelle paikkakunnalle voivat laukaista yksinäisyyden kokemuksen. Myös läheisten ihmisten elämäntilanteiden muutokset voivat saada aikaan yksinäisyyden tunteen. Joskus toteutumatta jääneet odotukset vaikuttavat siten, että sosiaalisen vastavuoroisuuden tunne jää puuttumaan. Näihin nivelkohtiin puuttumalla, esimerkiksi vertaistuen muodossa, on merkittävä vaikutus yksinäisyyden vähentämiseen. (Tiilikainen 2016, 147-148.)

Sosiaalistavassa ryhmäkuntoutuksessa yksinäisyyttä kokevien ikääntyneiden kognitio parani verrokkiryhmään verrattuna huomattavasti. Ryhmässä oli mukana lievän muistisairauden vaiheessa olevia (MMSE-keskiarvo 26, vaihteluväli 19–30). Tavoitteena oli vertaistuen ja keskinäisen vuorovaikutuksen lisääminen kohentaen heidän aloitteellisuuttaan sosiaaliseen kanssakäymiseen sekä paremman elämänhallinnan kokemukseen. Vaikutus oli verrattavissa muistisairauslääkkeillä tehtyihin vastaaviin tutkimuksiin. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2018.)

3.2 Elämänlaatu

Elämänlaatu -käsite sisältää useita eri ulottuvuuksia: fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin, terveyden kokemuksen ja vallitsevat elinolot. Valtaosa Suomen aikuisväestöstä kokee elämänlaatunsa hyväksi, ikääntyneiden kohdalla toimintakyvyn ja terveyden heikkeneminen vaikuttaa kokemukseen heikentävästi, mutta silti elämänlaadun ei koeta olevan huonoa (taulukko 5). (Koskinen, Aalto, Luoma & Saarni 2018, 24-26.)

Taulukko 5. Elämänlaatu miesten ja naisten kokemana (THL 2018)



Ihmisen arvokkuuden säilyttäminen ja oikeus omien asioiden päättämiseen sairaudesta huolimatta liittyvät olennaisesti hyvään elämään ja elämänlaatuun sekä on olennainen osa muistisairaahan hyvää hoitoa. Haasteen muistisairaahan elämänlaadun mittaamiselle asettaa sairauden eteneminen, jolloin arvioinnin painopiste siirtyy itse sairastuneelta läheisille tai sosiaali/terveysalan asiantuntijoille. Muistisairas itse on kuitenkin aina keskiössä arvioitaessa hänen elämänlaatuaan. (Holopainen & Siltanen 2015, 20.) Muistisairaahan elämänlaadun mittaamiseen on olemassa erilaisia mittareita, joissa elämänlaatua mitataan mm. toimintana ja aktiivisuutena, fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen liittyvinä tekijöinä sekä ympäristön vaikutuksena. Mittareiden laatijoilla ja niitä tutkivilla tutkijoilla ei kuitenkaan ole selkeää, yhdenmukaista käsitystä siitä, mitkä tekijät ovat niitä, joilla on olennainen merkitys elämänlaatuun. Elämänlaadun mittaaminen on hyvin subjektiivinen ilmiö, joten on ymmärrettävää, että arvioijien arviot vaihtelevat. (Holopainen & Siltanen 2015, 5.)

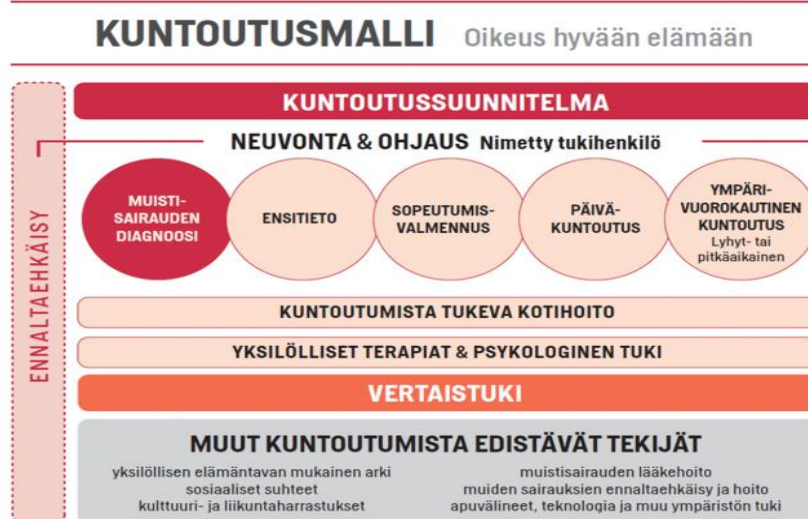
Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmässä elämänlaatu peilautuu henkilökohtaisen tyytyväisyyden ja oman arvomaailman kautta sen hetkisen elämän tarjoamiin olosuhteisiin, eli yksilön subjektiivisen kokemuksen kautta ympäröivään maailmaan. Ikääntyneellä fyysinen ja psyykkinen terveys, kokemus omasta autonomiasta, kykenemisestä ja voimisesta korostavat elämänlaadun kokemusta enemmän kuin muilla ikäryhmillä. (Vaarama 2014, 23; WHO

2004,1). Vaikuttamismahdollisuudet omaan elämään, toiveikkaus ja tyytyväisyys sosiaalisiin suhteisiin tukevat hyväksyvää käsitystä omasta itsestä ja ovat myös edellytyksenä psyykkiselle toimintakyvylle. (Martelin ym.2018, 128.)

Päivi Ahosola (2018) väitöskirjassaan toteaa että ”vanhushoivapalveluiden asiakas on usein voimaton, sekava ja kyvytön ilmaisemaan omia tarpeitaan. Omaisettomat hoivan tarvitsijat ovat vailla paitsi informaalia hoivaa, myös virallisen hoivan varmistajaa ja koordinoijaa” (Ahosola 2018, 20). Vanhushoivassa vastuun jakautuminen monelle eri taholle vaatii ikääntyneeltä omatoimisuutta ja aktiivisuutta pystyäkseen yhteensovittamaan ja löytämään tarvitsemiään palveluita. Palveluiden määrä on nykyisin monipuolistunut, tarjontaa on paljon, mutta jotta niitä kykenee hankkimaan, vaaditaan käyttäjä hyvää toimintakykyä, toimijuutta. Palvelujärjestelmien toimintalogiikka tavallaan edellyttää omaisen osallistumista ja osaamista toimia kuluttajana. Esimerkiksi ikääntynyt muistisairas tarvitsee avukseen läheisen tai viranomaisen, joka osaa toimia, tehdä valintoja ja neuvoa vaikkapa palvelusetelin saamisessa ja käyttämisessä, kaikessa siihen liittyvissä järjestelyissä. (Ahosola 2018, 19-20.) Yhä useammalla ikääntyneellä diagnosoitu muistisairaus ei helpota näiden ongelmien ratkaisua, eritoten jos huolehtivaa läheistä ei ole.

Riittävä ja oikea-aikainen ohjaus, palvelut ja hoiva ovat ratkaisevassa asemassa muistisairaahan ihmisen kokemaan elämänlaatuun ja toimijuuden mahdollistamiseen. Lampisen (2013) tutkimuksessa muistisairauteen sairastuneet kokivat nimenomaan riittävän neuvonnan ja tiedon saannin merkittävänä tukimuotona (Lampinen 2013, 42). Ammattilaisen kanssa käyty keskustelu auttaa sairastunutta luomaan ymmärrystä siihen, mitä on tapahtumassa ja antaa mahdollisuuden varautua tulevaan (Avaluoma 2015, 122). Muistiliitolla on olemassa kuntoutusmalli, joka tukee muistisairausdiagnoosin saaneen elämänlaatua (kuvio 2). Mallissa kuvataan kuntoutuspalvelujen kokonaisuutta, joista jokaiselle muistisairausdiagnoosin saaneelle voi suunnitella toimintakykyä ja elämänlaatua tukevan kokonaisuuden. (Muistiliiton www-sivut 2018.)

Kuvio 2. Kuntoutusmalli (Muistiliitto 2018)

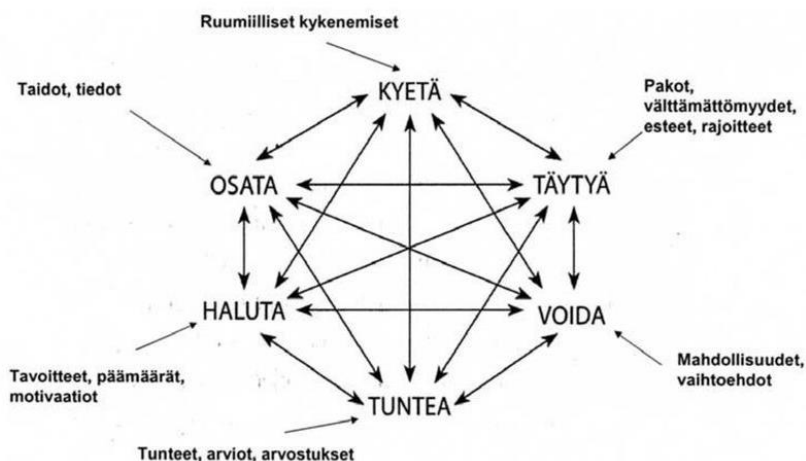


Henkilökohtainen- sekä sosiaalinen toimijuus heikkenee vähitellen muistisairauden myötä (Virkola 2014, 51). Sairauden edetessä ympärillä olevat ihmiset vähitellen lakkaavat odottamasta, että sairastunut huolehtii asioistaan tai muistaa hoitaa niitä (Aavaluoma 2015, 126). Se, miten ikääntyneet muistisairautteen sairastuneet ihmiset nähdään eri tilanteissa, millaiset oletukset ja arvopeustat määrittelevät tätä ihmisryhmää, vaikuttavat siihen tulkintaan ja tapaan miten muistisairaita ihmisiä kohtaan suhtaudutaan ja kuinka heitä kohdataan (Jyrkämä 2016, 422). Sairaus muuttaa ihmisen toimijuutta, mutta yksilöllinen elämänkulku kokemuksineen rakentaa ne puitteet, jotka luovat juuri hänelle mahdollisen tavan elää omannäköistä elämäänsä (Jyrkämä 2016, 423). Omannäköisen elämän mahdollistaminen on muistityön ammattilaisten tärkeä tehtävä (Hyvän hoidon kriteeristö 2016, 10).

Jyrkämä (2016) tarkastelee toimijuutta kuuden erilaisen ulottuvuuden kautta (kuvio 3), jotka kaikki ovat kytköksissä toisiinsa. *Osaaminen* sisältää ihmisen tiedot ja taidot, hän hallitsee erilaisia opittuja taitoja, kuten esimerkiksi kaupassa käymisen taidon. Vaikka osaa käydä kaupassa, kykeneekö siihen? *Kykeneminen* viittaa vahvasti fyysiseen sekä psyykkiseen toimintakykyyn. Tavoitteet, motivaatio ja päämäärä määrittävät *haluamisen* ulottuvuuden, haluaako käydä kaupassa? *Täytyminen* liittyy tilanteen muodostamaan paktoon, jostain syystä on pakko mennä käymään kaupassa. *Voimisen* ulottuvuus antaa mahdollisuuksia sekä vaihtoehtoja, voi mennä kauppaan ostoksille tai ei.

Kaupassa käynti myös herättää erilaisia tunteita, ärsyttää, jännittää tai saa olon tuntumaan hyvältä: *tuntemisen* modaliteetti määrittää arvostuksen ja arviot toiminnasta.

Kuvio 3. Toimijuuden modaaliset ulottuvuudet (Jyrkämä 2016, 423)



Muistisairaus väistämättä muuttaa ikääntyneen toimijuutta. Mutta menettääkö muistisairas toimijuuden riippuu siitä, miten toimijuus käsitteenä määritellään. Jyrkämän (2016) esittämän toimijuuden viitekehysten kautta on mahdollista tarkastella muistisairauteen sairastuneen ikäihmisen arkitoimintoja, toimintakäytäntöjä ja lähiympäristöä suhteessa vallitsevaan toimintatapaan ja -kulttuuriin. Toimijuus ei ole ihmisessä oleva pysyvä ominaisuus, vaan se on tilanteista uudelleen rakentuva, muuttuva määre, ihmisten välisistä suhteista muokkautuva ilmiö. (Jyrkämä 2016, 422; Virkola 2014,51.) Kun näiden modaliteettien välinen tasapaino on olemassa, ikääntyneen muistisairaana elämänlaadun voisi arvella muotoutuvan hyväksi tai suotuisaksi huolimatta elämäntilanteen kontekstista (Jyrkämä 2016, 425).

3.3 Vuorovaikutus

Monissa eri tutkimuksissa on todettu vuorovaikutuksen merkitys ikääntyneelle hyvin merkittäväksi tekijäksi olemassa olemisen tunteelle. Vuorovaikutus, aito läsnäolo, puhuminen ja kuuntelu ovat perusta iäkkään ihmisen hyvinvoinnille (Räsänen 2018, 33.) Ikääntymiseen liittyvät muutokset tuovat tullessaan tiettyjä erityispiirteitä, jotka vaikuttavat kaikkeen sosiaaliseen toimintaan. Aistien

toiminta saattaa heiketä, kuten kuulo ja näkö. Ilmehdintä ja eleet sekä puhuminen mahdollisesti muuttuvat erinäisistä sairauksista johtuen ja virheellinen tulkinta vuorovaikutustilanteissa on mahdollista. Lisäksi vuorovaikutukseen tarvitaan muita ihmisiä: ikääntyessä ihmissuhteiden menetys muun muassa oman ikäpolven ihmisistä on todennäköistä, entisiä ystävyysuhteita ei enää pystytä korvaamaan, vaan suhteiden merkitys muuttuu: fyysistä apua ja tukea tarvitaan enemmän kuin sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyviä suhteita. (Tiikkainen 2016, 286-287.)

Tässä tutkimuksessa vuorovaikutuksella tarkoitetaan sanallisen vuorovaikutuksen lisäksi myös sanatonta viestintää, ilmeitä, eleitä, kehon kieltä. Kun muistisairaus etenee, toimivan vuorovaikutuksen onnistuminen on kiinni keskustelukumppanin kyvystä sopeuttaa omaa viestintäänsä siten, että keskittyy sairastuneen ilmaisuun ja on hetkessä läsnä. Voi olla hankalaa saada selvää, mitä sairastunut tarkoittaa, hyvä keino tähän on muotoilla hänen sanomansa lause uudelleen, kertoa se toisin sanoin tai käyttää asioiden ääripäitä, vastakohtia: mikä on pahinta/parasta. Joskus yhtä epämääräinen puhetapa kuin hän itse käyttää, saattaa auttaa: ”se olikin mukava juttu, ne taisivat jo mennä”. (Pohjavirta 2017, 50.)

Vuorovaikutustilanteissa kohtaamisen merkitys korostuu muistisairauden vaikuttaessa kommunikointikykyyn. Ensin tulee saada yhteys, jotta syntyy luottamus (Pohjavirta 2017, 49). Muistisairaana saattaa olla hankalaa tunnistaa omia tunteitaan ja pukea niitä sanoiksi, vastaaminen viivästyy, joka vastapuolen näkökulmasta saatetaan tulkita väärin. Monesti juuri nämä tilanteet aiheuttavat hankaluuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen ja saattavat aiheuttaa sairastuneelle ulkopuolisuuden tunteen, joka taas saa aikaan tunnekokemuksia, joita ei pysty ilmaisemaan, toisinaan jopa häpeän tunteita. Muistisairas ihminen tarvitsee tukea juuri näihin tilanteisiin: ymmärtävää, eläytyvää kuuntelijaa, joka tuntee muistisairauden vaikutuksia ja pystyy tukemaan turvallisuuden tunnetta ja itseilmaisua. (Aavaluoma 2015, 127-128; Muistiliitto 2016, 46; Nukari 2014, 104-105.)

Lampela (2013) haastatteli työiässä muistisairauteen sairastuneita ja teki havainnon, että ns. normaali kanssakäyminen tuttujenkin ihmisten kanssa koettiin sitä hankalammaksi mitä pidemmälle muistisairaus eteni. Tavallinen, arkinen keskustelu ystävien kanssa koettiin haastavaksi, johtuen muistisairauteen olennaisesti liittyvien kielellisten vaikeuksien ja lähimuistin ongelmien vuoksi. Uusien ystävyysuhteiden solmiminen koettiin erityisen vaikeaksi, osin taustalla oli pelkoa siitä, miten muut ihmiset reagoivat muistisairauden tuomiin muutoksiin. Pelkona oli muistisairaahan leima. (Lampela 2013, 38.)

Muistisairauteen sairastuneiden vertaisryhmissä sitä vastoin yksinäisyys ja tunne erilaisuudesta lieventyi. Arki sai uudenlaista sisältöä, uusia sosiaalisia suhteita oli helpompi luoda, kun kanssaihmiset olivat kokeneet saman kohtalon. Erityisen hyvänä tutkimuksessa haastatellut kokivat vertaisryhmätoiminnan suoman mahdollisuuden päästä oman kodin ulkopuolelle ja kuulumisen johonkin joukkoon. Vertaisryhmästä tuli merkittävä osa sosiaalista verkostoa. (Lampela 2013, 37-38.)

4 TUTKIMUKSEN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

Opinnäytetyöni sisälsi sekä laadullisia että määrällisiä osioita. Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. Laadullisella tutkimuksella löydetään tutkittavasta ilmiöstä tosiasioita ja ymmärretään ilmiöiden välisiä suhteita. (Kananen 2017, 32-33.) Kyselylomakkeessa on avoimien kysymysten lisäksi myös monivalintakysymyksiä, joissa on valmiit vastausvaihtoehdot (Taanila 2014, 2). Kyselylomakkeen avoimilla kysymyksillä saatiin vastaus tutkimusongelman selvittämiseen, jossa tavoitteena oli sanoittaa menetelmä tai keino, jonka avulla muistihoidajat voisivat tehokkaasti ja ilman suurempaa lisätyötä kartoittaa muistisairaahan sosiaalista verkostoa ja havaita ajoissa syrjäytymisvaarassa olevia henkilöitä.

4.1 Aineiston keruu ja analyysimenetelmät

Pirkanmaan muistiyhdistys ry:n hallinnoiman Pirkanmaan Muistiluotsin toiminnassa on keskeistä hyvä yhteistyö toiminta-alueen, eli Pirkanmaan kuntien sekä Huittisten kaupungin kanssa. Toiminta-alueen kanssa on allekirjoitettu kumppanuussopimukset, joissa määritellään yhteistyön reunaehdot. Tärkeimpinä yhteistyökumppaneina ovat kuntien muistihoitajat, joiden kanssa yhteistyössä Muistiluotsi suunnittelee ja kehittää alueen muistisairaille osallisuuteen tähtääviä toimintamuotoja. (Pirkanmaan muistiyhdistyksen www-sivut 2018.)

Kyselylomaketutkimus kohdennettiin yhteistyökumppaneille, eli Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminta-alueen muistihoitajille. Kyselylomaketutkimus toteutettiin poikittaistutkimuksena, eli aineisto kerättiin samaan ajankohtaan useammalta muistihoitajalta (Valli 2015, 121-122).

Tein sopimuksen opinnäytetyön tekemisestä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n kanssa kesäkuussa 2018. (Liite 1). Tutkimussuunnitelman hyväksymisen jälkeen laatimani sähköinen kyselylomake testattiin omaan työyhteisöni, Pirkanmaan Muistiyhdistyksen työntekijöille. (Liite 2). Heiltä sain palautetta kysymysten muotoilusta sekä tarkentavia kommentteja siitä, mitä kannattaa kysyä. (Hirsjärvi ym. 2016, 204.) Pilotointikierroksen jälkeen tarkensin muutamia kysymyksiä, jotta kysely olisi mahdollisimman ymmärrettävässä muodossa. Kysymysten muokkauksen jälkeen kyselylomakkeet lähtivät Pirkanmaan muistiyhdistyksen sihteerin lähettämänä, sähköisenä Survey Pal -kyselynä Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminta-alueella työskenteleville muistihoitajille. Kyselylomakkeen vastaamiselle määriteltiin aikaa yksi viikko, maanantaista sunnuntaihin ja pyydettiin pikaista palautusta. Myös kyselyn lähettämisen ajankohta oli tarkasti harkittu maanantaiksi. (Hirsjärvi ym. 2016, 204.) Kyselyyn tuli heti ensimmäisien päivien aikana isoin osa vastauksista. Torstaina lähti muistutusviesti siitä, että kyselyn vastausaika päättyy sunnuntaina. Perjantaina tuli vielä yksi vastaus.

Sähköinen kyselytutkimus valikoitui aineistonkeruumenetelmäksi siksi, että sähköiset kyselyt ovat kustannustehokkaita, helposti ja nopeasti vastattavissa.

Olettamus oli, että työnsä ohessa kyselyyn vastaavat muistihoitajat vastaavat sähköiseen kyselyyn herkemmin, kuin postitse lähetettyyn tai haastatteleamalla tehtävään kyselyyn. Kyselyitä lähti kaikkiaan 18 kappaletta, kyselyyn vastasi kuusi henkilöä viikon aikana.

Survey Pal - ohjelmassa oli nopea ja helppo koostaa sekä muokata sähköistä kyselylomaketta, samoin palautuneet vastaukset tallentuivat suoraan ohjelmaan anonyymeinä vastauksina. Vastausten koonti ja käsittely oli ohjelman ansiosta helppoa. Kvantitatiivisista kysymyksistä ohjelma rakensi suoraan erilaisia diagrammeja hyödynnettäväksi suoraan työhön.

Kyselylomake sisälsi kaikkiaan 15 kysymystä: neljä tausta- kysymystä ja 11 tutkimusaiheeseen liittyvää kysymystä. Taustakysymyksinä oli mm. vastaajan ikä, koulutustausta, työhistoria muistiasiakkaiden parissa sekä muistihoitajana toimimisen pituus. Kysymyksistä kahdeksan oli monivalintakysymyksiä, joissa oli tutkijan laatimat valmiit vastausvaihtoehdot. Näistä vastaaja valitsi itselleen sopivimman vastauksen. Osassa monivalintakysymyksistä oli avoin kohta, johon vastaaja pystyi antamaan vastausvaihtoehdon, jota tutkija ei ollut osannut huomioida. Avoimia kysymyksiä oli seitsemän, joiden tyhjään vastaustilaan vastaaja vastasi oman yksilöllisen kokemuksensa perusteella. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 198-201; Valli 2015, 106). Kysymykseen ”miten tärkeänä muistihoitajat näkivät muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen?” käytettiin mittarina yksisuuntaista asteikkoa. Yhtenäiselle viivalle, johon on asetettu numerot 0-10, vastaaja hahmottaa oman näkemyksensä kysymykseen. Asteikon ääripäät on verbalisoitu seuraavasti: nro 0 = ei merkitystä, 10 = erittäin tärkeää. (Valli 2015, 103.) Lomakkeessa oli viimeisenä kysymyksenä avoin kenttä vapaalle sanalle, ”kommentteja, ajatuksia aiheesta, sekä palautetta ja kysymyksiä Pirkanmaan muistiyhdistyksen toimijoille”.

Tässä työssä analysoin avointen kysymysten vastauksia induktiivisella sisällönanalyysillä, joka on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. (Liite 3). Tutkimusaineistona sisällönanalyysissä voi olla esimerkiksi tekstejä, kirjoja, artikkeleita, eli erilaisia kirjallisissa muodossa olevia materiaaleja. Aineistosta pyritään löytämään objektiivinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä perehtymällä

aineistoon, tiivistämällä ja yksinkertaistamalla sitä. Prosessi kuvataan pelkistämällä eli redusoimalla, jolloin aineistosta karsitaan pois epäolennaiset sisällöt. Ryhmittelemällä eli klusteroimalla etsittiin ilmaisuista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Aineiston ryhmittelystä edettiin käsitteellistämiseen eli abstrahointiin. (Kananen 2017, 137; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5; Santamäki 2017; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122-127.)

4.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisen työn luotettavuutta mitataan erilaisten käsitteiden avulla, tulosten pysyvyys liittyy lähinnä tutkimuksen toteutukseen ja oikeiden asioiden tutkimisen suunnittelu- ja analyysivaiheisiin. Nämä mittarit tulevat parhaiten esille työn tarkalla dokumentaatiolla, tuomalla esiin valinnat, ratkaisut ja niiden perustelut. Nämä lisäävät tutkimuksen uskottavuutta. (Kananen 2017, 175-176.) Kyselytutkimuksesta löytyy myös heikkouksia, kuten tulosten tulkinnan ongelmallisuus, koska ei ole mahdollisuutta tarkentaviin kysymyksiin. Saatujen vastausten muoto riippuu kysymysten selvyydestä ja sanavalinnoista. Suurin ongelma voi olla vastaamattomuus. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 195; Kananen 2017, 93.)

Kyselyyn vastanneet muistihoitajat vastasivat kyselylomaketutkimukseen vapaaehtoisesti. Kyselylomakkeessa kerrottiin, miksi kysely toteutetaan ja ettei vastauksia pystytä tunnistamaan. Vastanneet muistihoitajat ovat työhönsä erittäin sitoutuneita, aktiivisia ja kokeneita toimijoita, joka merkittävästi lisää tämän tutkimuksen luotettavuutta. Myös tutkijan oma työn ja opiskelun kautta perehtyneisyys muistisairauksiin ja muistisairaiden hoivaan tuo tulkinnallista uskottavuutta tutkimukseen. Teoriaosuudessa on tutustuttu useisiin eri teoksiin ja tutkimuksiin sekä tuotu kyselyyn vastanneiden vastauksia suorina lainauksina näkyviin tulosten esittelyssä.

Tutkimus on laadittu hyviä tieteellisiä käytäntöjä noudattaen. Rehellisyys, tarkkuus, huolellisuus on huomioitu työn eri vaiheissa. Tutkimustulokset on tallennettu huolellisesti, esitetty ja arvioitu avoimesti. Muiden tutkijoiden aiemmat

tutkimukset on esitetty arvostaen ja kunnioittaen ja niiden omistajuus on tarkoin kirjattu. (Hirsjärvi ym.2016, 24.)

5 TULOKSET

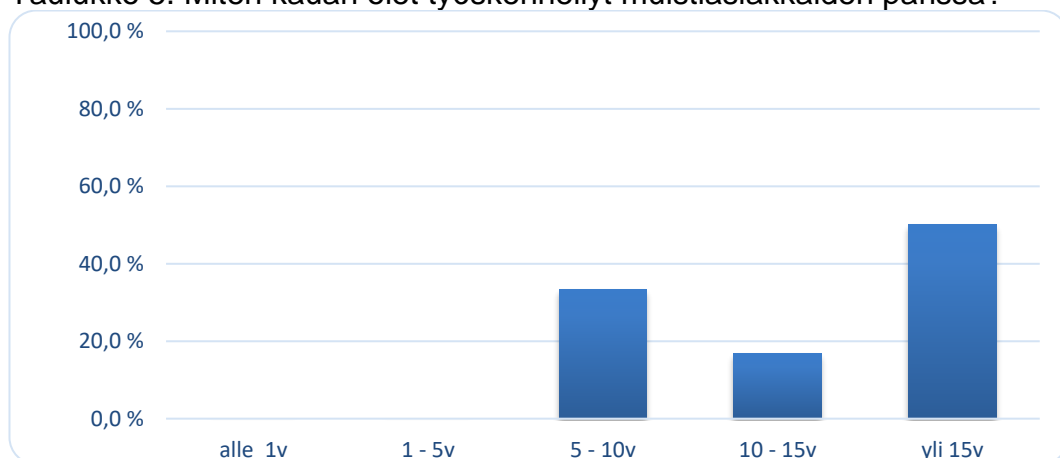
5.1 Vastaajien taustatiedot

Opinnäytetyön tulokset muodostuvat kuuden kyselyyn vastanneen muistihoitajan vastauksista. Vastanneita henkilöitä ei voinut tunnistaa vastausten perusteella, sillä kyselylomakkeet palautuivat nimettöminä Survey Pal -alustalle.

Tutkimuskysymyksiin vastanneista muistihoitajista nuorimmat olivat 35-45 vuotiaita ja vanhimmat yli 55 vuotiaita. Isoin osa vastaajista sijoittui ikävuosien 45–55 vuotta välille. Alle kolmekymmentävuotiaita muistihoitajia ei vastaajissa ollut.

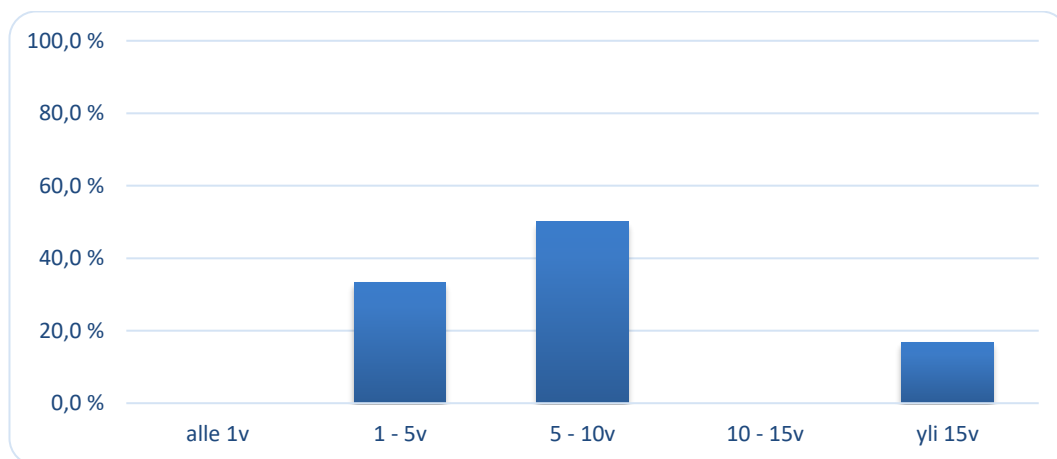
Vastaajista neljällä oli ammattikorkeakoulututkinto, yksi opistoasteen sairaanhoitaja sekä yksi toisen asteen koulutustaustan omaava henkilö. Kokemusta muistityöstä vastaajilla oli kolmella yli 15 vuotta, kahdella 5-10 vuotta ja 10-15 vuotta yhdellä vastaajista (taulukko 5).

Taulukko 5. Miten kauan olet työskennellyt muistiasiakkaiden parissa?



Työkokemusta nykyisessä työtehtävässä muistihoitajana/muistikoordinaattorina yhdellä oli 1-5 vuotta, kahdella 5-10 vuotta ja yli 15 vuoden kokemus kolmella (taulukko 6).

Taulukko 6. Miten kauan olet toiminut nykyisessä työtehtävässäsi muistihoidajana/muistikoordinaattorina?



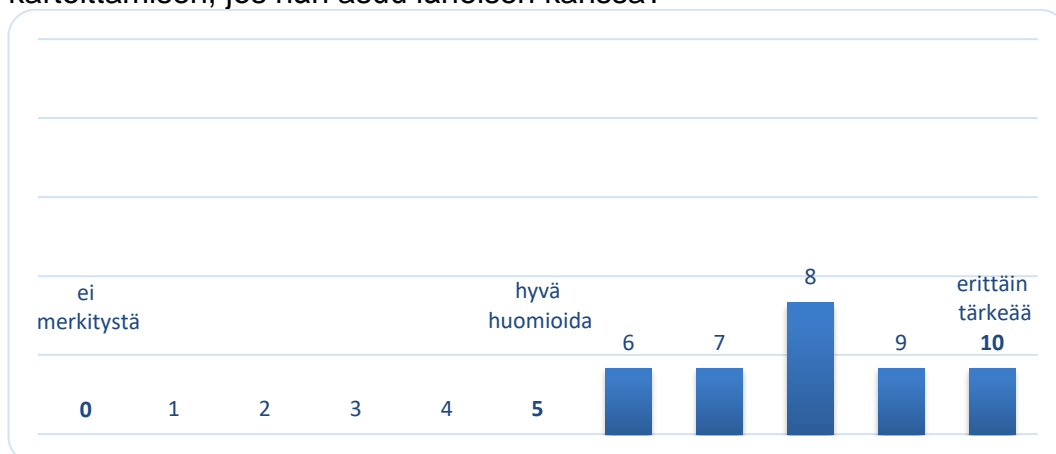
5.2 Sosiaalisen tukiverkoston kartoitus muistihoitajien kuvaamana

Muistihoitajien vastaukset kyselyssä olivat kaiken kaikkiaan hyvin samansuuntaisia. Kaikkien muistisairausdiagnoosin saaneiden asiakkaiden sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen nähtiin tärkeänä.

Yksin asuvan muistisairaana elämäntilanne nähtiin kuitenkin haasteellisempänä ja siten sosiaalisten verkostojen kartoittaminen tärkeämpänä. Vastaajista kaikki olivat sitä mieltä, että yksin asuvan muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen on erittäin tärkeää.

Vastaukset hajaantuivat selkeästi kysymyksessä, joka koski läheisen kanssa asuvan muistisairaana sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen tärkeyttä (taulukko 7). Vastaukset jakaantuivat intensiivisesti matalimmillaan arvoon 6 ja korkeimmillaan arvoon 10. (0 =kartoittamisella ei merkitystä, 10 =kartoittaminen erittäin tärkeää)

Taulukko 7. Miten tärkeänä näet muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen, jos hän asuu läheisen kanssa?



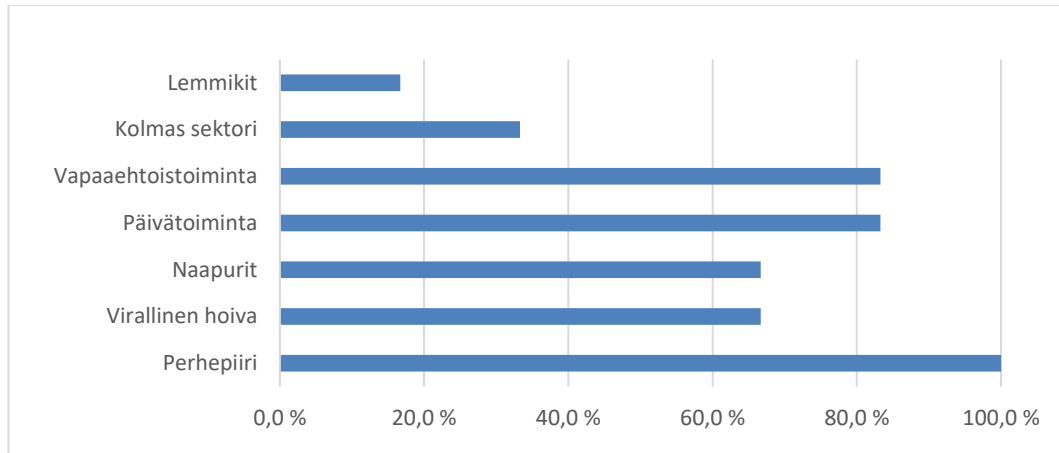
Muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen kuului kaikkien vastaajien työtehtävään. Yhdessä vastauksessa oli maininta, ettei sosiaalisen tukiverkoston kartoittamista ole virallisesti määritelty työtehtävään.

Kysyttäessä kenen työtehtäviin muistisairaana sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen kuuluisi, ellei se kuulu omaan toimenkuvaan, työtehtävä määriteltiin kuuluvaksi joko muistihoitajan tai asiakas/palveluohjaajan toimenkuvaan.

5.2.1 Sosiaalinen tukiverkosto

Muistihoitajat määrittivät ikääntyneen muistisairaana sosiaalisen tukiverkoston muodostuvan ennen kaikkea perhepiiristä ja ystävistä. Vastaajista kaikki sisällyttivät sukulaiset (puoliso, sisarukset, lapset, lapsenlapset) olennaiseksi osaksi sosiaalista tukiverkostoa. Vastaajista neljä henkilöä sisällytti sosiaaliseen verkostoon kuuluviksi naapurit sekä virallisen hoivan, eli ammattilaiset kuten kotihoito, muistikoordinaattori ym. ammatin puolesta rinnalla kulkijat. Päivätoimintaryhmä mainittiin erikseen viidessä vastauksessa. Vapaaehtois-toiminta, kuten tukihenkilöt, harrastukset ja kerhotoiminta mainittiin myös viidessä vastauksessa ja kolmannen sektorin toiminta tuotiin esiin kahdessa vastauksessa. Lemmikit oli mainittu yhdessä vastauksessa. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston muodostavat



Sosiaalisen tukiverkoston kartoittamista muistisairauden varhaisessa vaiheessa piti tärkeänä kaikki kyselyyn vastanneet muistihoitajat.

” On hyvä kartoittaa jo alkuvaiheessa ketä sosiaaliseen piiriin kuuluu. Hoitajana osaa paremmin tarjota apua aikaisemmin ja pyytää esille kontrolleihin useammin, jos esim. yksin asuva henkilö. Jos henkilöllä on laaja sosiaalinen verkko, tietää, että tukea on paremmin saatavilla. Lähipiiri huomaa yleensä myös muutokset voimissa ja toimintakyvyssä ja ottavat silloin yleensä yhteyttä muistihoitajaan. Yksin asuva ei välttämättä huomaa muutoksia itsessään”.

” Varhainen vaihe on hyvä vaihe saada läheiset osallistumaan muistisairaahan arkeen. Tieto muistisairauksista/ohjaus on hyvä antaa myös asiakkaan läheisille. Kotona selviytyminen pitkittyy, kun muistisairaalle saadaan hyvä tukiverkko ja turvallinen olo alusta lähtien”.

Sosiaalisen tukiverkoston uudelleen kartoittaminen nähtiin kuitenkin myös tärkeänä sairastuneen toimintakyvyn heiketessä.

” Koko sairauden kaaren ajan, koska sosiaalinen verkosto yleensä osittain muuttuu toimintakyvyn muuttuessa”.

” Heti alkuvaiheessa ja jatkuvasti sairauden edetessä ja toimintakyvyn muuttuessa”.

Kaksi vastaajaa kertoi verkoston kartoittamisen olevan tärkeää koko sairauden ajan, koska tilanteet todennäköisesti muuttuvat sairauden edetessä.

” Jos sairauden alussa on paljon ollut esim. naapureiden kanssa tekemisissä, istunut iltaa yhdessä tai käynyt vaikka erilaisissa tapahtumista, niin sairauden edetessä tämä yhteys voi vähentyä. Silloin olisi mahdollisuus tukea tätä yhteyttä”.

” Sosiaalinen verkosto tukee asiakkaan itsenäistä elämää ja omannäköisen elämän jatkumista. Tilanne voi kuitenkin sairauden aikana muuttua, jolloin myös tilanne pitää kartoittaa uudelleen”.

Yksi vastanneista kiinnitti huomiota myös tukiverkoston kartoittamisen merkitykseen lähipiirin hyvinvoinnin tukemisessa.

” Toisaalta sosiaalista tukiverkostoa kartoittaessa voisi kiinnittää huomiota myös siitä, voisiko jonkun tukea vähän vähentää ja lisätä vastuuta auttamisesta toiselle, jotta läheiset eivät kuormitu sairauden vaikuttaessa toimintakykyyn laajasti”.

5.2.2 Sosiaalinen toimijuus

Muistihoitajien vastausten perusteella isompi osa muistipotilaista ei itse ota puheeksi sairauden tuomia vaikutuksia omaan elämään. Osalla sairaus vie kyvyn tunnistaa omaa tilannettaan, toiset tuovat kysyttäessä esiin yksinäisyyden tunteen:

” Yksinäisyyden tuovat esiin mieliala -kyselyssä”.

” Yksinäisyys ja turvattomuus ovat ikäihmisillä erittäin suuri ongelma ja muistisairaalla se vielä korostuu, kun muisti ei toimi”.

Kysymykseen, tuovatko muistiasiakkaat itse esiin osallisuuden vähenemisen kokemusta muistisairaudesta vuoksi, muistihoitajien kokemus oli, että isompi osa asiakkaista ei itse oma-aloitteisesti sitä ilmaise, mutta suoraan kysyttäessä kyllä.

” Eivät suoranaisesti. Yleensä ottaen näkisin, että he ovat tyytyväisiä elämäänsä, eivät ainakaan haastattelussa yleensä tuo avuntarvetta ilmi tai surua joistain asioista luopumisesta kuten siitä, että huolehtii itse ruoanlaiton, kaupassa käymisen tmv”.

” Jotkut ottavat asian esille. Etteivät pysty enää toimimaan ja kulkemaan kuten ennen tai, että ystävät ovat vähentyneet. Myös perhe voi olla kaukana”.

” Aika harvoin. Kaikki eivät välttämättä tunnista oireitaan eikä sen vuoksi pysty arvioimaan asiaa. He eivät tuo esille avuntarvetta vaan kokevat että asiat arjessa sujuvat kuten ennenkin. Syynä voi olla myös se, että aloitekyky heikkenee eivätkä he siksi kaipaa samoja asioita kuin ennen”.

Kysyttäessä muistihoitajien näkemystä yksin asuvan muistisairaahan sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen hyödyistä, kaikki vastasivat sillä olevan positiivista vaikutusta. Vastauksista kuvastuu muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun olennaisesti vaikuttavia tekijöitä, kuten toimijuuden sekä kodin ulkopuolisen sosiaalisen kanssakäymisen mahdollistuminen.

” Onhan sillä suuri vaikutus. Jotkut läheiset mahdollistavat kodin ulkopuolisen elämän, kuten kauppareissut yhdessä, ruoanvalmistuksen yhdessä, konserteissa, juhlissa ym. käymisen muistuttamalla, kyyditsemällä, järjestämällä. Ne, joilla tukiverkostoa ei ole, kauppalpalvelu tuo tavat, ruoka tuodaan kotiin ja virkistysreissut jäävät tekemättä, kun

aloitekykyä ei välttämättä ole tai sairaus hävettää. Monen kotona pärjääminen on täysin sosiaalisen verkoston ansiota. Ei kotiin annettavilla palveluilla voida tehdä elämästä omannäköistä vaan huolehtia perustarpeista”.

” Kyllä on. Jos rinnalla on esim. puoliso tai lapsi, helpompi jatkaa oman näköistä elämää, vaikka toimintakyky tai lähimuisti heikkentyisi. Läheinen on siinä tukena. Yksin asuva helposti sulkeutuu kotiinsa, kun taidot liikua kuten ennen heikkenevät”.

5.3 Keinoja muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoitukseen

Kaikki kyselyyn vastanneet muistihoitajat olivat yksimielisiä siitä, että jonkinlainen sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen työväline olisi tarpeellinen olla olemassa. Kyselyssä heiltä toivottiin ajatuksia ja ideoita toimivasta käytännöstä tai menetelmästä, jotka olisivat luonnikkaita työvälineeksi ikääntyneen sosiaalisen verkoston kartoittamiseen.

Keskustelu ja asian puheeksi ottaminen vastaanottokäynneillä mainittiin toimivaksi keinoksi. Muistikoordinaattorin työtehtävään verkoston kartoittaminen sisältyy nimenomaan keskustelun ja haastattelun kautta.

” Muistikoordinaattorityö on yksi sellainen, myös ikäryhmien tarkastukset tukevat tätä. Moniammatillinen yhteistyö”.

Erilaiset ryhmätoiminnot koettiin toimiviksi sosiaalisen kanssakäymisen menetelmiksi ja muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminta mainittiin yhtenä tarpeellisena toimintona ja tulevaisuudessa tarpeen nähtiin edelleen kasvavan.

” Ohjata heidät esim. muistiyhdistykseen. Tukihenkilötoimintaa varmasti tarvitaan tulevaisuudessa lisääkin. Ja enemmän kaikenlaisia myös kotiin saatavia tukia ja palveluita”.

” Muistiyhdistyksen tukihenkilöillä on suuri merkitys, että yksin asuva muistisairas voi jatkaa omannäköistä elämää, kun toinen ihminen on tukena!”.

Sosiaalisen verkoston kartoittaminen koetaan tärkeänä, mutta millä tavoin se tulisi toteuttaa, on ammattilaisen näkökulmasta vaikea määrittellä.

” On tärkeää kartoittaa jo sairauden alkuvaiheessa tukiverkosto. Tällöin pystyy aiemmin ohjaamaan henkilön esim.- päivätoimintaan, kysymään mahdollisuutta saada tukihenkilö. Vaikea sanoa, mikä se keino olisi. Tärkeää on säännölliset kontrollit muistihoitajalla ja lääkärillä, jolloin pystytään ajoissa puuttumaan asioihin”.

” Tärkeä näkökulma tuo sosiaalinen tukiverkosto. Liian vähälle huomiolle se jää tai oikeastaan vähälle jää se, mitä sille voisi käytännössä tehdä”.

Yhdessä vastauksessa otettiin esiin vaitiolovelvollisuuden tuoma este asioiden eteenpäin viemiselle.

” Vaitiolovelvollisuus estää ottamasta yhteyttä muihin kuin lähiomaiseen. Kyseessä on laajempi yhteiskunnallinen asia ja asenne lähimmäisiä kohtaan”.

Osassa vastauksista oli selkeä ajatus jo olemassa olevien mallien mahdollisuudesta käyttöönottoon:

” Lomake, johon piirretään läheiset. Lähimmät lähelle ja kaukana ovat kauas. Jos lähellä ei ole ketään, on varmasti vaarassa syrjäytyä, kun huolta pitää vain viranomaiset”.

” Se voisi olla vaikka ”kartta”, johon olisi helppo kartoittaa sosiaalinen tukiverkosto”.

”Elämänpuun täyttäminen yhdessä voisi olla yksin tällainen, josta saadaan runsaasti tietoa asiakkaan toiveista ja kiinnostuksen kohteista”.

Osassa vastauksia tuotiin esiin konkreettisen avun ja tuen tarve yksin asuvan muistisairaahan kotiin:

”Yksin asuvat kaipaisivat varmastikin konkreettista saattoapua esim. yhdistyksen tilaisuuksiin. Tällöin voitaisiin saada heidät helpommin lähtemään kotoa pois”.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä työssä esitellyt aiemmat tutkimukset todentavat sosiaalisen verkoston tärkeää merkitystä ikääntyneen ihmisen kokonaisvaltaiselle terveydelle, ennaltaehkäisten kognitiivista heikentymistä ja mahdollista omannäköisen elämän jatkamista muistisairauden kanssa. Sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen tärkeys nousi muistihoitajien vastauksissa vahvasti esiin. Muistihoitajat kokivat, että muistisairaahan hyvän elämänlaadun tukemisessa lähipiirin, ystävien ja tuttavien olemassaolon esiintuominen tukee yksinasuvan muistisairaahan turvallisuuden tunnetta ja olemassa olemisen merkitystä.

Yksin asuvan muistisairaahan elämäntilanne nähtiin haasteellisena ja siten sosiaalisten verkostojen kartoittaminen heidän kohdalla tärkeämpänä, kuin muistisairaiden, jotka asuvat yhdessä läheisen kanssa. Vastaajista kaikki olivat sitä mieltä, että yksin asuvan muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen on erittäin tärkeää. Kun ikääntyneellä muistisairaalla ei ole perhesuhteita, hän saattaa elää koko lopun elämänsä häntä hoitavien ammattilaisten varassa (Ahosola 2018, 33).

Vastaukset hajaantuivat jonkin verran kysymyksessä, joka koski läheisen kanssa asuvan muistisairaahan sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen tärkeyttä. Vastaukset jakaantuivat intensiivasteikolla matalimmillaan arvoon 6 ja korkeimmillaan arvoon 10, (0 =kartoittamisella ei merkitystä, 10 =kartoittaminen erittäin tärkeää) eli myös läheisen kanssa asuvan muistisairaahan sosiaalisen tukiverkosto muistihoitajien kokemana on tarpeellista kartoittaa ja huomioida.

Muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen kuului kaikkien vastaajien työtehtävään. Yhdessä vastauksessa oli maininta, ettei sosiaalisen tukiverkoston kartoittamista ole virallisesti määritelty työtehtävään.

Sosiaalisen verkoston kartoittamista juuri tällä sanamuodolla muistihoitajien työnkuvaan ilmeisemmin ei ole määritelty. Muistihoitajan vastaanotolla

muistipotilaalle laadittavassa yksilöllisessä hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmassa on osio, johon on määritelty kuuluvaksi *sosiaalisesti osallistava toiminta* (kuten muistikerhot, päivätoiminta, vertaisryhmät). Tällä vahvistetaan muistisairauteen sairastuneen itsenäisyyttä, selviytymistä ja omatoimisuutta tukevaa elämää. (Muistisairaudet: Käypähoito-suositus, 2018.) Muistihoitajan ja muistikoordinaattorin työnkuvat voivat olla lähes samoja ja nimikkeitä käytetäänkin osittain rinnakkaisina eri paikkakunnilla (Nukari 2014, 203). Muistikoordinaattori- nimikkeeseen kuitenkin selkeästi liitetään kuuluvaksi elementtejä myös sosiaalityöstä, kuten palvelujen ja etuuksien varmistaminen sekä sosiaalisten verkostojen vahvistaminen (Virta, Rautio & Toljamo 2013, 42). Se, millaisella nimikkeellä tukea, tietoa ja ohjausta tarjoava ammattilainen työskentelee, ei ole niinkään merkitystä. Tärkein asia muistisairaahan ihmisen hoidossa on saumaton yhteistyö asiakkaan, hänen lähipiirinsä ja ammattilaisen välillä sekä toimiva muistipotilaan hoitoketju kokonaisuudessaan, helpottaen sairastuneen tukipalveluiden saantia, unohtamatta kustannustehokkuutta. Sosiaalityön, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon sekä kuntoutuksen nivoutuessa toimivaksi kokonaisuudeksi muistisairaalla ja hänen lähipiirillään on mahdollisuus saada räätälöityjä, oikeanlaisia palveluita muistisairauden edessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12.) Muistihoitajan/muistikoordinaattorin olennainen työtehtävä on huolehtia muistipotilaan hoidon ja hoivan kokonaisuudesta, johon yhtenä tärkeänä osana kuuluu lähipiirin kartoittaminen ja osallistaminen muistisairaahan arkeen (Rosenvall 2018).

Kysyttäessä kenen työtehtäviin muistisairaahan sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen kuuluisi, ellei se kuulu omaan toimenkuvaan, työtehtävä määriteltiin kuuluvaksi joko muistihoitajan tai asiakas/palveluohjaajan toimenkuvaan. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 kehottaa kiinnittämään huomiota muistikuntouttajien (muistityön ammattilaiset) ja myös fyysisen toimintakyvyn asiantuntijoiden (fysioterapeutit) tuottamaan kuntoutukseen. Jotta palvelut olisivat muistiasiakkaalle oikea aikaisia ja oikealla tavalla kohdennettuja, vaaditaan ammattitaitoiselta palveluohjaukselta tietoa julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tarjoamista palveluista, mutta myös muistisairaahan voimavarojen ja palvelujen arviointitaitoa. Kansallinen muistiohjelma liittyy myös sosiaalisen

tukiverkoston kartoittamisen kiinteästi sisältyväksi palveluohjaukseen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12.)

Muistihoitajien vastausten perusteella suuri osa muistipotilaista ei itse ota puheeksi sairauden tuomia vaikutuksia omaan elämään. Yksin asuvien tilanne edellyttää ammattihenkilöiltä näissä tilanteissa erityisen tarkkaa havainnointia ja mahdollisesti poikkeavienkin palvelukokonaisuuden luomista yksinään asuvalle henkilölle. Muistisairauden vaikuttaessa toimintakykyyn heikentävästi yhteydenpito sukulaisiin ja tuttaviin ainakin vähenee ja mahdollisesti loppuu kokonaan. Osalla muistisairaus vie kyvyn tunnistaa omaa elämäntilannettaan. (Lotvonen, Rosenwall & Nukari 2014, 208). Muistisairaus saattaa saada aikaan haastavia tilanteita kaikille sosiaalisille suhteille, ihmislähtöisen muistityön perusajatuksena on kuitenkin vuorovaikutussuhteiden olemassaolo, niiden luominen ja tukeminen. Muistisairaana ihmisen oma minuus, olemassaolo, määrittyy nimenomaan sosiaalisissa prosesseissa. (Semi 2015, 78.)

Muistisairauden hyväksyminen vie aikaa ja on melko tavallista, että ensin sairaus kielletään kokonaan. Tämä voi esiintyä yhä uusien muistisairaustutkimusten vaateena tai vastaavasti minkäänlaisen tiedon vastaanottamisen kieltämisinä. Lisäksi muistisairauteen liittyvä sairaudentunnottomuus saa aikaan haasteellisia tilanteita avun ja tuen tarjoamisessa. Kuitenkin muistisairauden hyväksymisen edellytyksenä on tieto sairaudesta, vertaisilta ja ystäviltä saatava tuki ja keskusteluapu sekä itse sairastuneen tekemä ajattelutyö. (Mönkäre 2014, 70). Muistisairaana asiakkaan kohdalla tärkeää on havainnoida toimijuutta korostavaa näkökulmaa, arjen tilanteita ja toimintakäytäntöjä. Ikääntyvän muistisairaana toimintakykyä havainnoidessaan ammattilainen tulee huomioida toimijuuden eri modaliteettien vuorovaikutus keskenään ja pyrkiä tunnistamaan muistisairaana ihmisen itsenäistä elämää mahdollistavat ja rajoittavat tekijät. (Jyrkämä 2016, 424.) Tästä syystä ammattilaisen kuuluu ottaa puheeksi asioita ennakkoiden tulevia tarpeita ja yhdessä asiakkaan kanssa suunnitella hänen toimintakykyään tukevia toimenpiteitä.

Muistihoitajien mukaan toisinaan muistisairas tuo keskustelussa esiin yksinäisyyden tunteen. Usein jo sairauden alkuvaiheessa muistisairaus vaikuttaa

arjessa selviytymiseen. Yksin asuvalla on huomattavasti vähemmän keinoja kompensoida kykyjä ja taitoja, jotka ovat heikkenemässä, verrattuna läheisen kanssa asuvien tilanteeseen. Pelkästään kotoa ulos lähteminen, oikeaan aikaan saapuminen tapaamiseen tai bussiin ehtiminen, vaatii tarkkaavaisuutta, johdonmukaista toimintaa, muistamista, keskittymistä ja päätöksien tekemistä. Näiden ominaisuuksien lieväkin vaikeutuminen hankaloittaa arkea ja vaatimus yksin selviämisestä voimistaa kielteistä merkitystä. Se saattaa johtaa eristäytymiseen ja vetäytymiseen sosiaalisista kontakteista ja johtaa yksinäisyyden tunteen kokemiseen. (Avaluoma 2015, 122-125.) Vaatii rohkeutta lähteä mukaan ja olla läsnä sosiaalisissa tilanteissa, jos kokee, ettei enää selviä kaikesta samalla tavalla kuin aiemmin (Avaluoma 2015: 101).

Muistisairaudesta kertominen ulkopuolisille voi olla vaikeaa ja sen haluaakin salata. Vastaavasti avoin kertominen saattaa järkyttää lähipiiriä saaden aikaan reaktion, jossa vetäydytään kauemmas ja pois sairastuneen elämästä. Monesti tilanne johtuu terveen osapuolen epätietoisuudesta, osaamattomuudesta, miten kohdata muistisairauteen sairastunut ystävä. (Avaluoma 2015, 176.) Vasta oman ahdistuksen ja puolustuksen yli päästyään lähipiiri on kykenevä sairastuneen kohtaamiseen ja voi mahdollistaa läsnäolollaan aidon tukiverkoston (Semi 2015, 81). Usein toimijuudesta ajatellaan, että muistisairaahan ihmisen kyky kontrolloida elämäänsä ja taito tehdä valintoja heikkenee muistisairauden myötä (Virkola 2014, 50). Tämän kaltaiset tilanteet ovat omiaan luomaan emotionaalista yksinäisyyttä, kuten mm. Weiss (1975), Saari (2016) ja Tiikkanen (2016) ovat tutkimuksissaan todenneet. Elisa Virkolan (2014) tutkimuksesta nousi esiin, että muistisairaudesta huolimatta kaipuu sosiaaliseen kanssakäymiseen säilyy. Vaikka muistisairaus sai aikaan osallisuuden roolin muuttumisen, se myös mahdollisti uudenlaisiin sosiaalisiin kontakteihin mukaan pääsyn, esimerkkinä lääkärin lähete tasapainoryhmään. Tutkimuksessa tuli esiin nimenomaan ryhmätoiminnan merkityksellisyys toimijuiden ja osallisuudentunteen vahvistajana ja yksinäisyyden lievittäjänä. (Virkola, 2014: 231-232.)

Muistihoitajien mukaan suurin osa muistiasiakkaista ei ilmaise, että kokisivat osallisuutensa jollain tavoin vähentyneen muistisairauden myötä, vaan he

kertovat olevansa elämäänsä pääosin tyytyväisiä. Toisinaan keskusteluissa tulee esiin, että ystävät ovat vähentyneet, perhe voi olla jossain kauempana. Muistihoitajien kokemus on, että kaikki eivät välttämättä tunnista oireitaan, eivätkä sen vuoksi osaa arvioida asiaa, myös aloitekyky on saattanut heiketä, eivätkä he siksi kaipaa samoja asioita kuin ennen.

Virkolan (2014) tutkimuksen mukaan muistisairaalla ihmisellä säilyy tahto ja halu toiminnalliseen arkeen, vaikkakin taidot heikkenevät ja vähitellen murenevat. Heillä on kykyjä ja taitoja löytää ympäristön tarjoamia erilaisia mahdollisuuksia osallisuudelle, kuten sanomalehtien lukeminen, ikkunasta ympäröivän maailman seuraaminen jne. Aina toimijuudessa ei siis ole kyse mitattavasta, konkreettisesta asiasta, vaan ihmisen omasta sisäisestä kokemuksesta. (Virkola 2014, 129-232.) Toisaalta, myös kulttuurimme saa aikaan paineita aktiiviseen osallisuuteen: sairauden aiheuttamien muutosten vuoksi aiemmin mielekkäisiin toimintoihin ei enää ole mukava mennä, mutta kokemus siitä, että *”silloin vaan on arvokas ja kelpaa kun jotakin tekee”*, aiheuttaa sairastuneelle kokemuksen toimintakyvyn ja osallisuuden olennaisesta muutoksesta. (Virkola 2014, 236-237.)

Kysyttäessä muistihoitajien näkemystä yksin asuvan muistisairaana sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen hyödyistä, kaikki vastasivat sillä olevan positiivista vaikutusta. Vastauksista kuvastuu muistisairaana ihmisen elämänlaatuun olennaisesti vaikuttavia tekijöitä, kuten toimijuuden sekä kodin ulkopuolisen sosiaalisen kanssakäymisen mahdollistuminen. Muistihoitajien näkemys oli, että juuri sosiaalinen tukiverkosto mahdollistaa muistisairaana omannäköisen elämän. Kotiin tarjottavien tukipalvelujen avulla huolehditaan muistisairaana perustarpeista, mutta läheiset tekevät elämästä elämänmakuista. Mäkelän & Heikkilän (2016) tekemän tutkimuksen tuloksena oli, että ne kotona asuvat muistisairaana, jotka osallistuivat erilaisiin tukiohjelmiin, kuten päivätoimintaan tai vertaisryhmiin, kokivat elämänlaadun olevan hyvää. Heillä kaikilla toteutui myös heidän tarvitsemansa päivittäisapu. Muistisairaana hyvään elämään voidaan siis vaikuttaa ammattiavulla, psykososiaalisten tukiohjelmien sekä läheisten kautta tarjottavalla avulla. (Mäkelä & Heikkilä 2016, 4.)

Elämänlaatu merkitsee eri ihmisille erilaisia asioita. Hyvin pienillä, päivittäisillä tavoilla voi olla iso merkitys elämänhallinnan näkökulmasta ja vaikuttaa suuresti elämänlaadun kokemukseen. Lähipiirin sekä ammattilaisten on tärkeää ymmärtää näitä arkisia itsenäisyyttä tukevia seikkoja. Osallisuus ja kiinnittyminen omaan sosiaaliseen verkostoon tukevat muistisairaana käsitä minuudesta, omasta identiteetistä luoden turvallisuudentunnetta. Muistisairaana elämänlaatua voidaan parantaa tukemalla hänen lähiverkostoaan; muistisairaudesta vaikuttaa koko lähipiiriin vahvemmin kuin useat muut vakavat sairaudet. Lähipiiriin mukaan ottaminen osaksi muistisairaana elämää tukee ihmislähtöisen muistityön periaatetta. (Avaluoma 2015, 238; Semi 2015, 10.)

Sosiaalisen verkoston olemassaoloa on nostettu esiin olennaisena ihmisen hyvinvoinnin ja terveyden edistäjänä. Mekanismit, jolla sosiaaliset suhteet saavat aikaan hyvinvointia fysiologisesti sekä psykologisesti, on vielä tuntematon. Arvostuksen tunne, yhteenkuuluvuus, kiintymys, itsetunto ja usko omaan kykyihin ovat niitä tekijöitä, jotka vahvistuvat sosiaalisessa kanssakäymisessä. Sosiaalinen tuki auttaa menetysten kohtaamisessa sekä selviytymään sairauksien kanssa. Yksinäisyyden on tutkimusten mukaan todettu lisäävän muistisairauksiin sairastumisen riskiä sekä olevan yhtä epäterveellistä kuin tupakointi ja ylipaino. (Tiikkainen 2016, 290.)

Kaikki kyselyyn vastanneet muistihoidajat olivat yksimielisiä siitä, että jonkinlainen sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen työväline olisi tarpeellinen olla olemassa. Kyselyssä heiltä toivottiin ajatuksia ja ideoita toimivasta käytännöstä tai menetelmästä, jotka olisivat luonnikkaita työvälineitä ikääntyneen sosiaalisen verkoston kartoittamiseen. Asia koetaan tärkeänä, mutta käytännön työssä sosiaalisen verkoston kartoittaminen jää kaikkiaan vähäiselle huomiolle ja erityisesti se, mitä tukiverkoston vahvistamiseksi voisi tehdä.

Keskustelu ja asian puheeksi ottaminen vastaanottokäynneillä mainittiin keinona käsitellä tukiverkoston olemassaoloa. Muistikoordinaattorin työtehtävään sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen sisältyy nimenomaan keskustelun ja haastattelun välityksellä. Näissä tapaamisissa on olennaista kohtaamisen taito, miten luodaan luottamuksellinen ja hyväksyvä ilmapiiri keskustelulle.

Läsnäolon taito on korkeaa ammattitaitoa, sanattoman vuorovaikutuksen tunnistamisen ja ymmärtämisen kautta voi helpottaa muistisairaahan olotilaa ja auttaa häntä sanoittamaan omia tuntemuksiaan. (Avaluoma 2015, 257.)

Erilaiset ryhmätoiminnot koettiin toimiviksi sosiaalisen kanssakäymisen menetelmiksi. Muistiyhdistyksen tukihenkilötoimintaa arvostettiin tarpeellisenä kotona asuvien muistiasukkaiden tukitoimena ja tulevaisuudessa tämän tarpeen arveltiin edelleen kasvavan. Kotiin annettavien palveluiden tarve kaikkiaan koettiin lisääntyväksi.

Muistisairaahan kotona asumisen tukena käytetään fyysisen ja psykososiaalisen kuntoutuksen tukiohjelmia. Paljon apua tarvitsevilla tukiohjelmissä on aktiivisemmin käytössä, mm. liikunta- ja fysioterapiaa päivätoiminnan lisäksi. (Mäkelä & Heikkilä 2016, 4.) Nämä tukitoimet sisällytetään ja suunnitellaan moniammatillisesti hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan, jossa on kirjattuna kokonaistoimintakyky, lähiajan ja pidemmän aikavälin tavoitteet ym. kuntoutujaa tukevat toimenpiteet. Muistisairaalla on oikeus näihin tukitoimiin, jotta toiminnallinen ja laadukas elämä säilyisi. (Forder 2014, 112.) Yksi kolmesta kotihoitoa saavasta muistisairaasta saa fyysisen ja psykososiaalisen kuntoutuksen tukea. Tuen määrään vaikuttaa arkiavun tarve. Tutkimus osoittaa, että tukiohjelmiin osallistuvilla turvattomuuden tunne vähenee ja he kokevat elämänsä positiivisemmaksi. (Mäkelä & Heikkilä 2016, 1.)

Sosiaalisen verkoston kartoittaminen koetaan tärkeänä, mutta millä tavoin se tulisi toteuttaa, on ammattilaisenkin näkökulmasta vaikea määrittellä. Muistihoitajat näkivät säännöllisesti toistuvat kontrollikäynnit vastaanotolla merkittävänä ja vaikuttavana tekijänä, jolloin muuttuviin tilanteisiin pystytään puuttumaan ja vaikuttamaan ajoissa. Osassa vastauksista oli selkeä ajatus jo olemassa olevien sosiaalisen verkoston kartoittamiseen kehitettyjen mallien käytönotosta. Mainittiin ”lomake, johon piirretään läheiset, se voisi olla vaikka ”kartta” ja Elämänpuu.”

Vanhus- ja lähimmäispalvelun liitto ry (Valli ry) kehitti Etsivä mieli -projektissa vuosina 2012-2016 ikääntyneiden yhteisöllinen välittävä verkosto -mallia. Malli

piti sisällään etsivää vanhustyötä, eri vanhuspalveluorganisaatioiden verkostoitumista sekä erilaisia ryhmätoimintoja. Mallissa oli ajatuksena rakentaa tiiviissä yhteistyössä eri toimijoiden, niin virallisen kuin epävirallisen hoivan tuottajien kanssa sosiaalista ja innostavaa kanssakäymistä sekä yksin kotona asuville ikääntyneille että heille, jotka kaipaavat mukavaa tekemistä ja seuraa päivittäin. (Vallin www-sivut 2018.) Projektissa kehitettiin verkostokartta -malli työvälineeksi sosiaalisen tukiverkoston kartoittamiseen.

Elämänpuu on Tampereen kaupungin kehittämä tukikeino vanhuksen ja hoitohenkilöstön välisen keskustelun avuksi. Sen avulla kirjataan muistiin ikääntyneen haaveet, toiveet ja elämänkulun tärkeimpiä tapahtumia. Toiveiden ja tarpeiden kirjaamisen jälkeen on helpompi suunnitella asiakkaalle sopivia tukitoimia. Tampereella Elämän puu liitetään osaksi asiakkaan potilastietoja tietojärjestelmiin, jotta tärkeät henkilökohtaiset toiveet ja ajatukset eivät jää pimentoon, vaikka hoitava taho muuttuisi. Elämän puu on tärkeä osa hoidon suunnittelua ja on nyt kaikkien kuntien vanhustyön käytettävissä. Elämän puun voi ladata maksutta osoitteesta www.tampere.fi/ikaihmistenpalvelut. (Tampereen kaupungin www-sivut 2018.)

Kyselytutkimuksen vastauksissa tuli esiin huomio, jossa mainittiin ammattihenkilöiden vaitiolovelvollisuus, joka voi olla esteenä ottaa yhteyttä muistisairaahan lähipiiriin. Ammattihenkilön tuleekin huomioida yksi tärkeimmistä muistisairaahan ihmisen kohdalla huomioon otettavista oikeuksista: oikeus itsemääräämiseen. Muistiasiakkaalla on oikeus päättää itseään koskevista asioista, kuten siitä, kenelle sairaudestaan kertoo. (Muistiliiton www-sivut 2018.) Lisäksi laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä määrittää toimintaa: *”terveydenhuollon ammattihenkilö ei saa sivulliselle luvatta ilmaista yksityisen tai perheen salaisuutta, josta hän asemansa tai tehtävänsä perusteella on saanut tiedon”* (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994/559, 17§). Siinä vaiheessa, kun ammattilainen havaitsee muistiasiakkaassa kykenemättömyyttä asioiden hoitamiseen ja huolehtimiseen, suojaamisen periaate nousee määrääväksi tekijäksi. Kaikki ikääntyneen muistisairaahan vapautta ja päätöksenteko oikeutta määrittävät tekijät tulee tehdä suojaamisen periaatetta noudattaen. Jokaisen päätöksen

tulee keskittyä kunnioittamaan ihmisen omaa tahtoa. (Muistiliiton www-sivut 2018: Sarvimäki ym. 2010, 190-191.)

Muistisairas saattaa kantaa huolta muiden ihmisten reaktiosta hänen sairauteensa, kertominen ystäville voi olla siksi vaikeaa. Myös sairastuneen voi olla vaikea hyväksyä omaa sairauttaan, sillä sairauteen liittyy leimaantumisen pelkoa ja se estää asiasta puhumisen. (Sarvimäki ym. 2010, 73.) Muistisairaus saattaa saada aikaa muiden ihmisten kauhistelua tai vastaavasti sairautta ja sen oireita vähätellään. Tässä tilanteessa ammattilaisen realistinen ja positiivinen suhtautuminen sekä asianmukaisen tiedon kertominen tukee parhaiten sairastunutta. (Muistiliiton www-sivut 2018.)

Kyselyn vastauksista nousi esiin huomio, että sosiaalisen verkoston olemassaolo tai -olemattomuus liittyy laajempaan kokonaisuuteen, yhteiskunnan asenteisiin lähimmäisiä kohtaan. Osassa vastauksia tuotiin esiin myös konkreettisesti kotiin annettava avun ja tuen tarve, jota yksin asuva muistisairas ihminen kaipaa.

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa kansallisessa muistiohjelmassa 2012-2020 on tavoitteena muistiystävällinen Suomi, jonka yhtenä tavoitteena on muokata suomalaisten asenteita muistiystävällisempään suuntaan. Suomessa otetaan tosissaan työn alle muistisairauksien varhaisen diagnosoinnin ja aivoterveystiedon edistämisen. Muistisairaiden ihmisten määrän kasvu tulevina vuosina on sekä kansanterveydellinen, mutta myös kansantaloudellinenkin haaste. Varhaisella diagnosoinnilla ja aivoterveystiedon edistävällä toiminnalla pyritään saamaan kuriin sairauden aiheuttamat mittavat kustannukset. Ohjelmalla on neljä kivijalkaa: aivoterveys on elämänmittainen asia, muistisairaudet koskettavat kaikkia – asenne ratkaisee, hyvä hoito kannattaa sekä tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen. Muistiohjelman tavoitteena on siis muun muassa asenneilmapiirin muuttaminen ymmärtäväisemmäksi lisäämällä tietoa muistisairauksista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7-8.) Kansalliseen muistiohjelman toimeenpanon toteuttaja tahona oli myös Muistiliitto ry toteuttamassa vuoden 2015 Muistibarometriä. Tällä selviteltiin sosiaali- ja perusterveydenhuollon näkemystä sen hetken palvelujen kattavuudesta, sekä

laadukkuutta, joita kunnat suuntaavat muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Barometri osoitti, että resursseja on lisätty muistisairauksien varhaiseen toteamiseen ja diagnosointiin. Tarve kuitenkin tulee kasvamaan, muistisairaiden määrän lisääntyessä. Kuntoutussuunnitelmien teko ei ole täysin vaikiintunutta, eli diagnoosin jälkeen kaikille sitä ei laadita automaattisesti. Barometri osoitti myös ammattitaitohaasteita itse kuntoutumisen tukemisessa. Kunnilla on paljon tehtävää, jotta palvelut muistisairaille saadaan vastaamaan kotona asumisen tarpeita. (Muistiliitto 2017, 5.)

Muistiliitto ry valtakunnallisena kansanterveys-, potilas- ja omaisjärjestönä edistää muistisairaiden ja omaisten elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Liitto yhdistyksineen tuottaa erilaisia teemoitettuja kampanjaviikkoja, materiaalia ja hyviä käytäntöjä kootaan yhteen raporteina ja tieteellisinä tutkimuksina. Myös haastattelut ja tiedotteet pyrkivät vaikuttamaan asenteiden muokkaukseen. Suomessa on 44 Muistiliiton jäsenyhdistystä, jotka tekevät työtä muistisairaille ja läheisille räätälöityjen palveluiden, kuten vertaistuen ja tiedon saavuttamiseksi. (Finne-Soveri 2015, 14.)

7 POHDINTA

Sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen nousi lopulta melko luontevasti tutkimusaiheeksi opintojeni päätteeksi. Tällä hetkellä Suomessa käydään julkista ja poliittista keskustelua taloudesta ja resurssien riittävydestä Suomen ollessa keskellä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä uudistusta. Uusilla laakivalmisteluilla pyritään palvelujen saannin tasa-arvoisuuteen, sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusten hillitsemiseen ja ihmisten hyvinvointi- ja terveyserojen kaventamiseen. (Alueuudistuksen www-sivut 2018; Rossi & Valokivi 2018, 149.)

Tulevaisuudessa sosiaali- ja terveyspalvelujen painopiste on entistä enemmän ennalta ehkäisevässä toiminnassa (STM Julkaisuja 2011, 11). Pirkanmaalla

I&O kärkihanke kehitti iäkkäiden kotihoitoa ja omaishoitoa. Hankkeen tavoitteena oli kohdentaa palveluita asiakkaille entistä yksilöllisemmin, huomioiden yksilön osallisuus palveluiden järjestämisessä. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2018.)

Suunnitteilla oleva soteuudistus siirtää sosiaali- ja terveystalouden järjestämisvastuuta kunnilta maakuntien päätettäväksi (Alueuudistuksen www-sivut 2018). Lähipalveluiden etäännyttäminen tai muuttuminen verkkopalveluiksi maakunnan tuottamana palveluna saattaa olla yhtenä syynä ikääntyneelle vaihtaa asumismuotoa. Asuinympäristöllä ja siihen liittyvällä sosiaalisella verkostolla on iso vaikutus ikääntyneen, yksin asuvan muistisairaana toimijuuden ja toimintakyvyn ylläpitäjänä, jolloin muutto uuteen ympäristöön saattaa olla ratkaiseva itsenäisen asumisen jatkumiselle. Esimerkiksi asuntokanta ja muistiystävällisestä asuinympäristöstä huolehtiminen jää kuntien vastuulle. Yksin asuvan, muistisairaana toimintakyvyn heiketessä ja kotiin saatavan avuntarpeen lisääntyessä kunnan ja maakunnan välille täytyy siis kehittyä tiivis ja toimiva yhteistyö: kummankin toimija tahon täytyy kantaa vastuu ikääntyneen muistisairaana itsenäisen selviytymisen ja toimintakyvyn tukemisesta. (Vilkko, Sainio, Hammar & Vainio 2018,173.) Palvelujärjestelmää tulee kehittää siten, että pystytään reagoimaan riittävän aikaisin ja tehokkaasti juuri silloin ja sillä tavalla, kuin asiakkaan voimavarat vaativat tukea (Kehusmaa, Vainio & Alastalo 2016, 4).

Aloitin opinnäytetyön alustavan kirjoittamisen helmikuussa 2018 ensimmäiseen opinnäytetyöseminaariin. Suunnitelman tekemiseen kului aikaa ja varsinaisen työn kirjoittamisen aloitin elokuussa 2018. Kyselykaavake valmistui kesän aikana, sen hiomiseen käytin vielä osan syksystäkin. Kyselyt lähtivät lopulta eteenpäin syyskuun lopulla. Vastaukset käsittelin heti lokakuussa niiden tultua. Kyselyyn vastanneiden määrä oli suhteellisen pieni, kyselyitä lähti 18 muistityön ammattilaiselle, joista kuusi vastasi kyselyyn. Sähköpostikysely, joka lähetettiin vastaajien työ sähköpostiin, helposti priorisoidaan ei tärkeisiin posteihin. Ei tärkeät postit jäävät työpäivien aikana uusien sähköpostien alle ja unohduksiin, eikä niihin enää palata. Se lienee selittää osan pienestä vastausprosentista.

Opinnäytetyön tekeminen oli kaiken kaikkiaan pitkä prosessi ajatustöineen päivineen ja siihen sisältyi useita erilaisia vaiheita. Oma suunnitelmani siitä, että kirjoitan työn lyhyessä ajassa opintovapaan aikana, oli hyvä ratkaisu. Pystyin keskittymään täysillä opinnäytetyön tekemiseen, joka oli tehokasta ja siksi lopulta nopeaa. Olen pysynyt suunnittelemassani aikataulussa onnistuneesti. Opinnäytetyö opetti itselleni uusia tiedonhankintatapoja, kärsivällisyyttä lukea tieteellistä tekstiä ja lisäsi kiinnostustani aiheeseen väitöskirjojen ja kirjallisuuden kautta.

Muistihoitajat pohtivat kysymyksiä ja antoivat rehellisiä vastauksia. Pienen vastaajamäärän vuoksi kyselyn tulokset ovat vain suuntaa antavia, mutta ne kertovat aidoista kokemuksista. Tulokset antoivat tiedot tutkimuskysymykseen, millä tavoin Pirkanmaalla työskentelevät muistihoitajat kartoittavat työssään yksin asuvien asiakkaidensa sosiaalista verkostoa. Kartoitusta tehdään pääosin keskustelun avulla, ilman erityisiä työkaluja. Sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen voisi parhaimmillaan olla luontainen osa laajaa geriatria arviointia, muistihoitajan ja -koordinaattorin arjen työväline laadittaessa kuntoutussuunnitelmaa muistisairaalle asiakkaalle.

Laaja-alainen geriatrinen arviointi (CGA=comprehensive geriatric assesment) tulisi tehdä aina, kun muistiasiakkaalla on tarve tehdä hoito- ja palvelutarpeen muutoksia. Tähän mennessä ensisijaisesti sairaala oloissa käytetty menetelmä on havaittu vaikuttavaksi toimintatavaksi, sillä on geriatrian vahvin näyttö vaikuttavuudesta, kuinka tunnistetaan iäkkään ihmisen voimavarat ja mahdollistetaan voimaantumisen. Laaja-alainen geriatrinen tutkimus pitää sisällään moniammatillisesti tarkasteltuna fyysisten, psyykkisten, kognitiivisten toimintojen arvion sekä lisäksi elämänlaadun ja sosiaalisen toimintakyvyn huomiointia. Monissa kunnissa kerätään tietoa mm. RAI-arviointijärjestelmän avulla, jonka tuloksia voidaan hyvin hyödyntää CGA toimintamallissa. Hallituksen kärkihanke, kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa, Ikäneuvo-hankkeessa Pirkanmaalle kehitettiin yhteinen ikääntyneiden neuvonnan ja asiakasohjauksen toimintamalli. Hanke toteutettiin marraskuun 2016 - lokakuun 2018 välisenä aikana. (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2018.) Pirkanmaan Ikäneuvo -hankkeessa CGA toimintamallia

kehitettiin ja sovellettiin pilotoitavaksi kotona asuvalle asiakkaalle. (Ikäneuvo 2018, 37: Tilvis 2016, 325.) Toivon, että pilottitutkimus herättäisi lisää ajatuksia ja keskustelua aiheesta, näin saataisiin esiin uusia näkökulmia ja ihmislähtöinen muistityö kehittyisi edelleen.

Toinen tutkimuskysymys, millainen olisi toimiva menetelmä tai keino, jonka avulla voisi kartoittaa muistisairauden vuoksi syrjäytymisvaarassa olevia henkilöitä, yksin asujia tai heitä, jotka kokevat osallisuutensa omannäköiseen elämään vähentyneen muistisairauden vuoksi, ei poikanut yhtä selkeää ajatusmallia. Muutamia hyviä ehdotuksia kyselystä nousi, kuten erilaiset lomakkeet, joilla sosiaalista verkostoa voisi konkretisoida. Verkostokartan, tai erilaisten toiminnallisten työskentelytapojen (esim. sukupuu, Elämän puu tai haastattelulomake) toimivuutta ammattilaisen työvälteenä olisi hyvä kokeilla käytännössä ja katsoa, saisiko verkoston olemassaoloa vahvistettua visuaalisen konkretisoinnin keinoin. Muistisairas henkilö saattaisi rohkaistua itse ottamaan yhteyttä itselleen tärkeään henkilöön ja sitä kautta lähipiiriä voisi saada aktivoitua mukaan ikääntyneen yksinasuvan muistisairaahan arkeen. On toki tärkeää huomioida, että yksinäisyyteen johtavia tekijöitä saattaa olla useita ja voimavarojen hiipuessa erilaisten sairauksien myötä kielteisen kierteen katkaiseminen voi olla haastavaa. Siksi sen ajoissa havaitseminen on tärkeää.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toiminnan vahvistamisen ja asiantuntija ja tukikeskus Pirkanmaan Muistiluotsin toiminnan jatkokehittämisen kannalta Pirkanmaan muistihoitajille suunnattu kyselytutkimus sosiaalisten suhteiden ja verkoston kartoittamisesta oli hyvä kartoittaa. Sosiaalisen verkoston puute yksin asuvalle iäkkäälle henkilöllä saattaa johtaa elämänlaadun heikentymiseen, joka on jo sinänsä haaste vanhustyölle (Kainulainen 2016, 114-116). Jos ikääntyneelle henkilölle diagnosoidaan etenevä muistisairaus, tarve ulkopuoliselle tuelle todennäköisesti kasvaa. Sosiaalisten suhteiden ja elämänlaadun merkitystä on tutkittu monissa eri yhteyksissä ja niiden on todettu olevan kiistatta yhteydessä toisiinsa. Erityisesti samanhenkisten ihmisten kaipuu, juuri elämän nivelkohdissa, kun arki tavalla tai toisella muuttuu, vertaisten tuki on tärkeä yksinäisyyden tunteen lievittäjä. (Kainulainen 2016, 114; Tiilikainen 2016, 148.)

Opinnäytetyön tavoitteena oli aiemmin tehtyjen tutkimusten esiin nostamisella tarkoitus korostaa yksinasuvan muistisairaana sosiaalisen verkoston kartoittamisen tärkeyttä ja sosiaalisten suhteiden vahvistamisen merkitystä sekä niiden vaikutusta toimijuuteen ja koettuun elämänlaatuun. Toivon, että lukija löytää nostamieni tutkimusten joukosta ydinajatuksen, joka on kuntouttava yhteistyö muistisairaana, lähipiirin, ammattilaisten sekä vapaaehtoistoimijoiden toteuttamana. Yhteistyössä rakennetun tuen avulla ikääntynyt muistisairas aktivoituu itsekin ylläpitämään sairauden etenemistä hidastavia ja mielihyvää tuottavia asioita elämässään. Lisäksi toivon, että tutkimus tuo vahvasti esiin ikääntyneen muistisairaana toimijuuden ja häivyttää pois ajatuksen ikääntyneestä muistisairaasta ainoastaan hoivan kohteena (Ahosola 2018, 35).

Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheena voisi olla verkostokarttatyökalun kehittäminen pilottikokeiluna muistityön ammattilaisten kanssa. Se, millainen työväline sosiaalisen verkoston kartoittamiseen olisi paras ja toimivin, selviää vain testaamalla ja kehittämällä välinettä käyttäjiään parhaiten palvelevaksi. Verkostokartan avulla sosiaalisen tukiverkoston olemassaoloa voisi vahvistaa visuaalisen konkretisoinnin avulla, jolloin se toimisi apuvälineenä sosiaalisesta tukiverkostosta keskusteltaessa ja sitä hahmoteltaessa.

Tutkimus osoitti kehittämistarpeen sosiaalisen verkoston kartoittamisen jälkeen tapahtuvalle toiminnalle. *”Liian vähälle huomiolle se (sosiaalisen verkoston kartoitus) jää tai oikeastaan vähälle jää se, mitä sille voisi käytännössä tehdä”*. Tuo suora lainaus viittaa selkeästi jokin kehitettävän toimintamallin tarpeeseen, jotta verkoston kartoittaminen ei jää vain irralliseksi toimenpiteeksi, vaan hyödyntää muistisairasta konkreettisesti. Miten syrjäytymisvaarassa ja yksinäisyyttä kokevien ikääntyneiden muistisairaiden tukiverkoston vahvistaminen toteutetaan, millaisin keinoin käytäntöä voitaisiin Pirkanmaalla yhdenmukaistaa ja kehittää?

Riikosen ja Paavilaisen (2018) tutkimuksestakin nousi mahdolliseksi tutkimusaiheeksi sairastuneen ja läheisten tukimuotojen näkemyserot. Läheiset näkivät fyysisen turvattomuuden tunteen ja siihen annettavan tuen tärkeinä, muun muassa erilaisten teknologisten apuvälineiden kautta. Sairastuneiden

näkemyksessä tuen tarpeesta oli enemmän psykososiaalisen tuen kaipuuta. Tutkimuksessa tuotiin esiin sosiaalisen kanssakäymisen merkitys ja samalla nosti pintaan kysymyksen, miten yksin asuvan ikääntyneen muistisairaalla kohdalla pystytään toteuttamaan hyvinvointia tukevaa kotihoitoa, kun toisen ihmisen läheisyys oli yksinäisen muistisairaalla suurin toive? Tällä hetkellä ajatellaan, että muistisairaalla omassa kodissa asumista tuetaan ja riittävä hoiva sekä tarvittavat palvelut tuetaan sinne. Kyselytutkimuksessakin tuotiin esiin näkökulma, jossa kotiin annettavat palvelut kyllä turvaavat ihmisen perustarpeet, mutta ystävät ja läheiset mahdollistavat toimijuuden tunteen: kodin ulkopuolisen elämän, yhteiset kauppa-asiointit, konsertit, kävelylenkit, juhlat jne. Martelin ym. (2018) jakoivat huolen ikääntyneiden asumisen ratkaisusta ja toivat esiin tarkan harkinnan ja suunnittelun merkityksen tulevaisuuden asumismuotojen ennakoinnissa.

Pirkanmaan muistiyhdistyksellä on ollut jo vuosia käytössä yhteydenottolupa -malli: muistihoitaja kysyy asiakkaaltaan kirjallisena luvan hänen yhteystietojensa välittämiseksi muistiyhdistyksen toimijalle. Muistihoitajan postittaman yhteydenottolupalomakkeen saavuttua yhdistykseen, yhdistyksen toimija ottaa kontaktin puhelimitse asiakkaaseen ja keskustelee asiakkaan kanssa esitellen yhdistyksen toimintaa ja tapahtumia asiakkaan omalla paikkakunnalla, joihin asiakas kutsutaan mukaan. Tämä voisi olla keino siihen, että muistihoitaja, ilman pelkoa vaitiolovelvollisuuden rikkomisesta, voisi viestittää asiakkaan sosiaalisen tukiverkoston tarpeesta yhdistykseen ja yhdistyksen tukimuodoista löytyisi juuri kyseiselle ihmiselle sopivin. Lampelan (2013) tutkimuksessa muistisairailla kokivat vertaisryhmätoiminnan mahdollisuutena: pääsi säännönmukaisesti lähtemään oman kodin ulkopuolelle ja näin vertaisryhmästä tuli merkittävä osa sosiaalista verkostoa.

Yksin asuvan ikääntyvän muistisairaalla ihmisen yksinäisyyden- ja turvattomuuden tunteen kokemukset sekä kokemus sosiaalisen verkoston olemassaolosta tai sen puuttumisesta herätti kiinnostukseni aiheeseen, liittäen työn laajempaan kokonaisuuteen, muistisairausdiagnoosin saaneen ihmisen oman elämän hallintaan ja koettuun elämänlaatuun.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Tal-
linna: Suomen psykologinen instituutti.

Ahosola, P. 2018. Vanhushoivapolitiikan uusfamilismi. Omaisettomat hoivan
tarvitsijat institutionaalisen hallinnan kohteena. Akateeminen väitöskirja.
Tampereen yliopisto. Viitattu 2.10.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0804-9>

Alueuudistuksen www-sivut. Viitattu 27.9.2018. <https://alueuudistus.fi>

Eloniemi-Sulkava, U. & Savikko, N. (toim.) 2011. MielenMuutos pitkäaikais-
hoidossa. Käytösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin koko-
naisvaltaiseen tukemiseen. Espoo: Vanhustyön keskusliitto.

Finne-Soveri, H. (toim.) 2015. Kansallisen muistiohjelman toimeenpanosuun-
nitelma vuosille 2015 – 2020. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. Työ-
paperi 37/2015.

Finne-Soveri, H., Heikkilä, R., Hammar, T., Saarikalle, K., Andreassen, P.,
Mäkelä, M., Sohlman, B., Asikainen, J. & Noro, A. 2014. Muistisairaudet van-
huspalveluissa. Julkaisussa Noro, A. & Alastalo, H (toim.) Vanhuspalvelulain
980/2012 toimeenpanon seuranta. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus.
Raportti 13/2014.

Forder, M. 2014. Muistisairaahan fyysinen toimintakyky. Teoksessa Hallikainen,
M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.) Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt.
Helsinki: Duodecim, 107-120.

Heimonen, S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa: Sar-
vimäki, A., Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. Vanhuus ja haavoittu-
vuus. Helsinki: Edita, 60-89.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2016. Tutki ja kirjoita. 21.uud.p. Hel-
sinki: Tammi.

Holopainen, A. & Siltanen, H. 2015. Katsaus muistisairaiden ihmisten elä-
mänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Helsinki: Muistiliitto ry. Muistiliiton julkaisu-
sarja 1/2015.

Hyvän hoidon kriteeristö. 2016. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmis-
ten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin. 2. uud. p.
Muistiliitto ry. Muistiliiton julkaisusarja 2/2016.

Ikäneuvo. 2018. Asiakasohjaajan käsikirja. Pirkanmaan I&O -kärkihanke. Vii-
tattu 26.11.2018. <https://stm.fi>

Jyrkämä, J. 2016. Vanheneminen, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Heik-
kinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duode-
cim, 421-425.

Kainulainen, S. 2016. Yksinäisyyden vaikutukset hyvinvointiin ja terveyteen. Yksinäisen elämänlaatu. Teoksessa Saari, J (toim.) Yksinäisten Suomi. Tallinna: Gaudeamus Oy, 73-125.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Juvenes Print.

Kangassalo, R. & Teeri, S. 2017. Yksinäisyys kotona asuvien iäkkäiden elämässä. Gerontologia 4, 278 – 290.

Kehusmaa, S., Vainio, S. & Alastalo H. Ikääntyneet palvelun käyttäjät tuntevat olonsa turvalliseksi mutta hoidon suunnitteluun osallistumisessa on kehitettävää. Tutkimuksesta tiiviisti 13, heinäkuu 2016. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017-2019. 2017. Sosiaali- ja terveysministeriö & Kuntaliitto. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2017:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Lampela, M. 2013. Elämän don quijotet. Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta. Pro Gradu tutkielma. Jyväskylän Yliopisto.

Lotvonen, H., Rosenwall, A. & Nukari, T. 2014. Tukipalvelut muistisairaana kotona asumiseen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.) Muistisairaana hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Duodecim, 208-210.

Martelin, T., Nieminen, T., Sainio, P., Koskinen, S. & Tiikkainen, P. 2018. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Koponen, P., Borodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi, K. & Koskinen, S. (toim.) Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa – FinTerveys 2017 -tutkimus. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 4/2018.

Muistiliiton www-sivut. Viitattu 8.9.2018. <https://www.muistiliitto.fi>

Muistiliiton www-sivut. Viitattu 20.10.2018. <https://extranet.muistiliitto.fi>

Muistiliitto. 2017. Muistiystävällisen Suomen rakentaja. Muistiliiton strategia 2017-2020. Viitattu 26.11.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/strategia>

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 (Viitattu 27.9.2018). Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Mäkelä, M. & Heikkilä, R. 2016. Muistisairaana hyvää elämää kotona? Tutkimuksesta tiiviisti 18, lokakuu 2016. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Mönkäre, R. 2017. Hoidon järjestäminen: hoitomuodot ja tukipalvelut. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.) Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Duodecim, 162-176.

Mönkäre, R., Hallikainen, M., Nukari, T. & Forder, M. 2014. Muistisairaahan hyvä hoito. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 8-21.

Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 67-82.

Novek, S., Menec, V., Tran, T. & Bell, S. 2013. Social participation and its benefits. Centre on Aging: University of Manitoba. <https://www.gov.mb.ca>

Nukari, T. 2014. Muistisairaahan sosiaalisen toimintakyvyn ylläpitäminen ja tukeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 104-106.

Pirkanmaan muistiyhdistys ry www-sivut. Viitattu 18.8.2018. <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi>

Pohjavirta, H. 2017. Muistiryhmän ohjaajan opas Tuntevan tapaan. Tampere: Tampereen Kaupunkilähetys ry.

Riikonen, M. 2018. Muistisairaahan ihmisen kokemukset teknologiasta osana arkea – turvaa vai tunkeilevuutta. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto.

Riikonen, M. & Paavilainen, E. 2018. Kotona asuvan muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet. Gerontologia 2, 115-131.

Rosenvall, A. 2018. Muistisairaahan lääkkeetön hoito. Luento Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n Kokeva-hankkeen seminaarissa 23.11.2018.

Rossi, E., Valokivi, H. 2018. Ikääntyneiden sosiaalinen kuntoutus. Teoksessa Lindh, J., Härkäpää, K. & Kostamo-Pääkkö, K (toim.) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Turenki: Hansaprint Oy, 149-173.

Räsänen, R. 2018. Hyvää elämänlaatua ikääntyneille. Keuruu: Printek.

Saari, J. (toim.) 2016. Yksinäisten Suomi. Helsinki: Gaudeamus.

Santamäki, K. 2017. Tutkimus- ja kehittämistoiminnan perusteet. Luento Satakunnan ammattikorkeakoulun vanhustyön koulutusohjelmassa 29.9.2017.

Sarvimäki, A. 2015. Elämän tarkoitus, merkitys ja mielekkyys vanhuudessa. Teoksessa Heimonen, S. & Fried, S. (toim.) Vanhuuden mieli. 2. uud. p. Ikäinstituutti: Trinket Oy, 9-20.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2010. Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa Sarvimäki, A., Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita, 33-58.

Semi, T. 2015. Mieleen tatuoitu minuus. T & J Semi Oy / GeroArtist.

Sorensen, L.V., Waldorf, F.B. & Waldemar, G. 2008. Social participation in home-living patients with mild Alzheimer disease. Archives of Gerontology and geriatrics 47, 291-301.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Viitattu 22.11.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>

Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2018. Viitattu 26.11.2018. <https://stm.fi>

STM Julkaisuja 2011:1, Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi>

Taanila, Aki. 2014. Määrällisen aineiston kerääminen. PDF-dokumentti. <http://myy.haaga-helia.fi>

Tampereen kaupungin www-sivut. Viitattu 26.11.2018. <https://www.tampere.fi>

THL:n www-sivut 2018. Viitattu 20.10.2018.

Tiikkainen, P. & Lyyra, T-M. 2007. Sosiaaliset suhteet. Teoksessa Lyyra, T-M., Pikkarainen, A. & Tiikkainen, P. (toim.) Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita, 70-86.

Tiikkainen, P. 2016. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 284-290.

Tiilikainen, E. 2016. Yksinäisyys eri elämänvaiheissa. Polkuja yksinäisyyteen. Teoksessa Saari, J (toim.) Yksinäisten Suomi. Tallinna: Gaudeamus Oy, 129-148.

Tilastokeskuksen www-sivut. Viitattu 28.3 2018. <http://www.stat.fi>

Tilvis, R. 2016. Kliiniset tutkimukset. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim, 322-330.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaarama, M., Mukkila, S. & Hannikainen-Ingman, K. 80 vuotta täyttäneiden elämänlaatu ja elinolot. Teoksessa Vaarama, M., Karvonen, S., Kestilä, L., Moisio, P. & Muuri, A. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2014. Tampere: Juvenes Print, 40-61.

Valli, R. 2015. Paperinen kyselylomake. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. 4. uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus, 84-108.

Vallin www-sivut 2018. Viitattu 6.11.2018. <https://www.valli.fi>

Vataja, R. 2014. Muistisairauteen liittyvien käyttäytymisen muutosten ilmeneminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 46-47.

Vilkkö, A., Sainio, P., Hammar, T. & Vainio, S. 2018. Asuinympäristö. Teoksessa Borodulin, K., Lundqvist, A., Säöksjärvi, K. & Koskinen, S. (toim.) Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa. FinTerveys 2017 -tutkimus. Raportti 4/2018, 164-174.

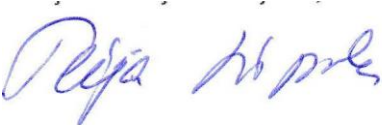
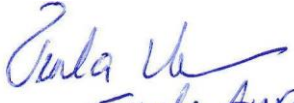
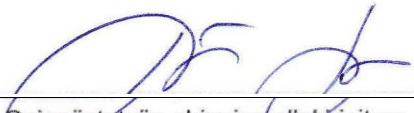


Virkola, Elisa. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Virta, M., Rautio, M. & Toljamo, M. 2013. Muistikoordinaattorin työ pintaa syvemmältä. Sukellus työhön, voimavaroihin ja vaatimuksiin. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat ry.

Weiss RS. 1973. Loneliness. The experience of emotional and social isolation. Cambridge, Mass: MIT Press.

WHO. 2004. Introducing the WHOQOL instruments. World Health Organization, Geneva. depts.washington.edu/seaqol/docs/WHOQOL_Info.pdf

LIITE 1

Opinnäytetyön tekijä: Kristina Uotila	
Opiskelijanumero: 1600967	Aloitusryhmä: AGE16sp
Koulutusohjelma: Vanhustyö, Geronomi AMK	
Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Päivi Kankaanranta paivi.kankaanranta@samk.fi p.044 710 6221 Satakunnankatu 23, 28130 Pori	
Toimeksiantaja, yhteyshenkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero, osoite ja Y-tunnus: Pirkanmaan Muistiyhdistys ry, toiminnanjohtaja Teija Siipola teija.sii-pola@pirkanmaanmuistiyhdistys.fi p. 050 463 4295 Kalevantie 1, 33100 Tampere Y-tunnus: 1039303-9	
Opinnäytetyön nimi: YKSINASUVAN MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAADUN VAHVISTAMINEN SOSIAALISEN VERKOSTON KARTOITUKSELLA -KYSELYTUTKIMUS MUISTIHOITAJILLE	
Työn etenemisaikataulu: Kysely muistihoidajille toteutuu elo-syyskuussa, opinnäytetyö valmistuu joulukuuhun 2018 mennessä Sopimus perustuu hyväksytyyn tutkimus-/projektisuunnitelmaan.	
Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa. Tätä sopimusta on laadittu 3 kappaletta, yksi kullekin osapuolelle.	
Olemme lukeneet sopimusehdot (sivu 2) ja hyväksymme ne	
Päiväys: 15.6.2018	
Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimike ja nimen selvennys:  TEIJA SIIPOLA, TOIMINNANJOHTAJA  Tuula Auranen Puh. johtaja	
Osaamisalueen johtajan allekirjoitus ja nimen selvennys:  TINA SAVOLA	
Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus:  Päivi Kankaanranta	
Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus kijän allekirjoitus:  KRISTINA UO	

LIITE 2

Yksin asuvan muistisairaana sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen Pirkanmaalla - kysely muistihoitajille.

Opiskelen Porin ammattikorkeakoulussa geronomin ammattitutkintoa. Tämän kyselyn avulla on tarkoitus selvittää, kartoittavatko Pirkanmaan muistihoitajat ja muistikoordinaattorit yksin asuvan muistiasiakkaan sosiaalista tukiverkostoa ja millä tavalla.

Kyselyn vastaukset ovat osa opinnäytetyötäni, vastaukset palautuvat nimettömänä, joten niitä ei voi tunnistaa.

Odotan vastauksianne lokakuun 7. päivään mennessä.

Yhteistyöterveisin Kristina Uotila

1. Vastaaajan ikä

- alle 25 v
- 25 - 35v
- 35 - 45 v
- 45 - 55v
- yli 55v

2. Koulutustausta

- toisen asteen koulutus
- AMK
- YAMK
- yliopisto
- jokin muu, mikä

3. Miten kauan olet työskennellyt muistiasiakkaiden parissa?

- alle 1v
- 1 - 5v
- 5 - 10v
- 10 - 15v
- yli 15v

4. Miten kauan olet toiminut nykyisessä työtehtävässasi muistihoitajana/muistikoordinaattorina?

- alle 1v
- 1 - 5v
- 5 - 10v
- 10 - 15v
- yli 15v

5. Miten tärkeänä näet muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoittamisen,

jos hän asuu läheisen kanssa?

Ei merkitystä 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Erittäin tärkeää

jos hän asuu yksin?

Ei merkitystä 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Erittäin tärkeää

6. Kuuluuko muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston kartoittaminen työtehtäviisi?

- kyllä
- ei
- en osaa sanoa

7. Miten kartoitat yksin asuvan muistiasiakkaan sosiaalista tukiverkostoa?

8. Jos tukiverkoston kartoittaminen ei kuulu työtehtäviisi, niin kenen työnkuvaan se mielestäsi kuuluu?

- ei mielipidettä
- ei kenenkään
- muistihoitajan
- muistikoordinaattorin
- sosiaalityöntekijän
- kotihoidon työntekijöiden
- asiakas/palveluohjaajan
- jonkun muun, kenen?

9. Ketkä mielestäsi muodostavat muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston?

10. Ilmaisevatko yksinään asuvat muistiasiakkaat millään tavoin, että he koki-sivat osallisuutensa omannäköiseen elämään vähentyneen muistisairauden vuoksi?

11 a. Missä muistisairauden vaiheessa sosiaalinen tukiverkosto olisi sinun mielestäsi hyvä kartoittaa?

- ei mielipidettä
- sairauden varhaisessa vaiheessa
- toimintakyvyn heiketessä
- sairauden vaiheella ei ole merkitystä
- jossain muussa vaiheessa, milloin?

11 b. Perustele edellinen vastauksesi.

12. Onko sosiaalisen tukiverkoston kartoituksella mielestäsi vaikutusta muisti-asiakkaan osallisuuteen ja omannäköisen elämän jatkumiseen?

13. Millainen olisi toimiva menetelmä, tai keino, jonka avulla voisi ajoissa huo-mioida muistisairauden vuoksi syrjäytymisvaarassa olevat henkilöt?

14. Olisiko mielestäsi tarvetta kehittää työväline/metelmä yksin asuvan muistiasiakkaan sosiaalisen tukiverkoston havainnollistamiseksi?

- kyllä
- ei
- ei mielipidettä

15. Millaisia kysymyksiä, tehtäviä tai teemoja sosiaalisen verkoston kartoittamistyövälineessä tulisi olla, jotta saataisiin esiin muistiasiakkaan elämäntilannetta kannattelevat ja tukevat tekijät?

16. Vapaa sana. Kommentteja, ajatuksia aiheesta sekä palautetta ja kysymyksiä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimijoille.

Kiitos vastauksestasi!

Kiitos, että jaksoit tehdä kyselyn loppuun saakka.

Aurinkoa syksyysi!

LIITE 3

Miten kartoitat yksinasuvan muistiasiakkaan sosiaalista tukiverkosta?			
Alkuperäinen ilmaus	Redusointi eli pelkistäminen	Klusterointi eli ryhmittely	Abstrahointi eli käsitteellistäminen
<ul style="list-style-type: none"> • Muistikysely asiakkaalle ja läheiselle lomakkeen täyttö ennen vastaanotto-käyntiä, kysytään vastaanotolla läheiset, lapset, lapsenlapset ja onko miten/ kuinka usein heihin yhteydessä, onko harrastuksia/ ystäviä. • Meillä laaja-alaiseen geriatriseen arviointiin kuuluu kysymyslomake myös sosiaalisesta tuesta mm. Miten viettää aikaa kotona? Miten usein on yhteydessä omaisiin/ ystäviin? Mihin kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistuu? Aiheuttaako joku asia huolta, harmia tai alakuloisuutta? Mikä tai mitkä asiat? Asumismuoto, Kenen kanssa asuu? Toimeentulo jne 	<ul style="list-style-type: none"> • Tehdään muistikysely lomakkeella sekä asiakkaalle että läheiselle ennen fyysistä tapaamista. • Keskustellaan ja haastellaan asiakasta kasvotusten. • Kysytään mm, miten usein on yhteydessä omaisiin 	<ul style="list-style-type: none"> • Muistikyselylomake & • Keskustelu/ Haastattelu 	<ul style="list-style-type: none"> • Sosiaalisen tukiverkoston kartoitukset
<ul style="list-style-type: none"> • Kyselen arjen toimista ja tässä yhteydessä asiakas yleensä kertoo myös läheisiltä saamastaan avusta. Erikseen 	<ul style="list-style-type: none"> • Keskustellaan, kysellään ja haastatellaan laajasti asiakasta 	<ul style="list-style-type: none"> • Keskustelu/ Haastattelu 	

<p>en käytä mitään lomaketta tai kyselykaavaketta sosiaalisen tukiverkoston kartoittamiseen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Haastattelemalla laajasti kotikäynnin yhteydessä. 			
<ul style="list-style-type: none"> • Keskustelemalla. Tarvittaessa yhteys omaisiin, ystäviin. • Haastattelemalla asiakasta ja hänen mukana olevaa läheistä. Voin myös jutella asiasta kotihoidon kanssa (mikäli asiakkaalla käy kotihoito) ja kysyä heidän mielipidettä: kuka läheinen on eniten arjessa mukana. 	<ul style="list-style-type: none"> • Keskustelu, tarvittaessa myös yhteys omaisiin • sekä sairastuneen että omaisen haastattelu • myös kotihoidon konsultaatio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Keskustelu/ Haastattelu sekä • konsultaatio kotihoidon tai läheisten kanssa 	