



MUISTISAIRAS SOSIAALITURVAN ASIAKKAANA

Henna Nikumaa

Opinnäytetyö
Marraskuu 2010
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen
ja johtaminen
Tampereen ammattikorkeakoulu

TAMPEREEN AMMATTIKORKEAKOULU
Tampere University of Applied Sciences

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

HENNA NIKUMAA:
Muistisairas sosiaaliturvan asiakkaana

Opinnäytetyö 83 sivua, liitteet 13 sivua
Marraskuu 2010

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sosiaaliturvan saatavuutta, saatavuuden yhdenvertaista toteutumista ja sosiaaliturvan hakemista muistisairaana ihmisen ja hänen omaistensa erityiskysymysten näkökulmasta. Tarkoituksena oli myös selvittää muistisairaana ihmisen itsemääräämisoikeuden ja alan ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumista suhteessa sosiaaliturvan sisältöihin. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli nostaa tutkimustulosten perusteella keskeisimmät ehdotukset muistisairaana ihmisen ja hänen omaistensa sosiaaliturvan toteutumisen kehittämiseksi.

Tutkimus toteutettiin yhdistämällä kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Kvantitatiivinen aineisto kerättiin postikyselyllä, johon vastasi 157 muisti- ja dementia-työn ammattilaista. Kvalitatiivinen aineisto kerättiin haastattelulla kuutta muistisairasta ihmistä ja kolmea heidän omaisistaan. Aineistojen analysoinnissa käytettiin tilastollista analyysiä ja abduktiivista sisällön analyysiä.

Tutkimustuloksista kävi ilmi, että muistisairaiden ihmisten kohdalla sosiaaliturvan saatavuus ei toteudu yhdenvertaisesti muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin nähden. Erityisesti kuntoutuksen ja vammaispalvelujen yhdenvertaisessa saatavuudessa on ongelmia. Sosiaaliturvalainsäädäntöä tulkitaan kapeasti fyysisen toimintakyvyn kautta ja muistisairauksien aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä ei riittävästi arvosteta sosiaaliturvan tukimuotojen perusteena.

Tutkimustulokset osoittivat, että muistisairaana ihmisen kannalta sosiaaliturvan hakuprosessit ovat pirstaleisia ja monimutkaisia sekä niissä muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteutuminen on puutteellista. Hakuprosessien käynnistymisen ja seurannan vastuuta ei myöskään ole riittäväällä tavalla määritelty. Tutkimustuloksista ilmeni, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuus toteutuu huonosti sosiaaliturvan kysymyksissä. Etenevien muistisairauksien aiheuttamat arjen haasteet ja kognitiiviset vaikeudet vaativat laajaa ohjausta ja neuvontaa, jotta tämän asiakasryhmän sosiaali- ja oikeusturva toteutuu.

Tutkimustulosten perusteella nostetuissa kehittämissuhteissa todetaan, että muistisairaiden sosiaaliturvan tukimuotojen saatavuuden yhdenvertaisuus on varmistettava, hakuprosesseja on selkeytettävä ja prosessien vastuu määriteltävä. Sosiaali- ja oikeusturvan kysymyksissä on ammattihenkilöstön noudatettava laajaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuuttaan.

Asiasanat: sosiaaliturva, muistisairas, muistisairaus, dementia, yhdenvertaisuus

ABSTRACT

Tampere University of Applied Sciences
Master of Social Services
Postgraduate Degree Programme in Development and Management of Health
Care and Social Services

HENNA NIKUMAA:
People with Dementing Illnesses in Finnish Social Security System

Master's thesis 83 pages, appendices 13 pages
November 2010

This thesis examined the Finnish social security from the point of view of people with dementing illness and their caregivers. The thesis had several purposes. Firstly to clarify the process of applying for social security. Secondly to clarify how equality is achieved in the availability of social security. Thirdly to clarify how well the opinion and will of people with dementing illness are taken into consideration when applying for social security. Fourthly to clarify how well professionals of dementia work fulfil their obligation to give guidance. The aim was also to make suggestions of how to develop the social security system based on the results of the study.

This study was carried out by combining the quantitative and the qualitative method. The quantitative material was gathered by a questionnaire that was answered by 157 professionals of dementia work. The qualitative material was gathered by individually interviewing six people with dementing illness and three of their family members. The material was analysed statistically and by abductive content analysis.

The results indicate that people with dementing illness are not completely equal in the availability of public social security when compared to other diagnostic groups. Especially rehabilitation and disability services are not equally available for people with dementing illness. Social security legislation is interpreted too narrowly through a person's physical ability and therefore diseases causing dementia and other diseases are not equally valued as grounds for services.

The results suggest that applying for social security is complicated for people with dementing illness. Their opinion and will is not sufficiently taken into consideration when applying for social security. It is not defined clearly enough which professional should take the responsibility to monitor the social security application processes of a person with dementing illness. In addition, professionals do not give enough guidance, which would be imperative for people with cognitive impairment.

The study suggests that the following developments should be made in the Finnish social security system: equality in the availability of social security needs to be ensured, the application processes have to be made more straightforward and it has to be defined which professional is responsible of the application processes. Professionals should also follow their obligation to give guidance.

Keywords: social security, person with dementing illness, dementia, equality

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Muistisairaudet	8
2.1.1 Etenevät muistisairaudet ja dementia	8
2.1.2 Muistisairauksien esiintyvyys ja kustannukset	11
2.2 Muistisairaudet haaste sosiaaliturvalle	13
2.2.1 Sosiaaliturva Suomessa	14
2.2.2 Muistisairaana ja omaisten erityistarpeet	16
2.2.3 Muistisairaana oikeusturvan toteutuminen	19
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	23
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	24
4.1 Triangulaatio	24
4.2 Tutkimusmenetelmät ja aineiston keruu	25
4.2.1 Postikysely ammattihenkilöille	25
4.2.2 Teemahaastattelut muistisairaille ja omaisille	26
4.3 Aineiston analyysi	28
4.3.1 Tilastollinen analyysi	28
4.3.2 Sisällön analyysi	29
4.3.3 Tutkimustulosten esittäminen	30
5 MUISTISAIRAAN ASIAKKAAN SOSIAALITURVAN TOTEUTUMINEN	31
5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	31
5.2 Sosiaaliturvan saatavuus	34
5.2.1 Ammattihenkilöiden arviot sosiaaliturvan saatavuudesta	34
5.2.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset sosiaaliturvan saatavuudesta	41
5.3 Sosiaaliturvan hakeminen	42
5.3.1 Ammattihenkilöiden arviot sosiaaliturvan hakemisesta	42
5.3.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset sosiaaliturvan hakemisesta	46

5.4 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen.....	48
5.4.1 Ammattihenkilöiden arviot itsemääräämisoikeuden toteutumisesta	48
5.4.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta	50
5.5 Ohjaus- ja neuvontavelvollisuus	52
5.5.1 Ammattihenkilöiden arviot ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumisesta	52
5.5.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumisesta	57
6 EHDOTUKSET MUISTISAIRAAN SOSIAALITURVAN KEHITTÄMISELLE...	59
7 POHDINTA	62
7.1 Tutkimustulosten tarkastelu.....	62
7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	67
7.3 Jatkotutkimusaiheet.....	71
LÄHTEET.....	74
LIITTEET	84

1 JOHDANTO

Joka päivä 36 suomalaista sairastuu johonkin etenevään muistisairauteen. Suomessa arvioidaan olevan etenevää muistisairautta sairastavia henkilöitä noin 120 000. (Käypä hoito -suositus 2010.) Muistisairauksien hoidon vuosittaisien kokonaiskustannusten on arvioitu olevan 1,5–2,5 miljardia euroa (Martikainen, Viramo & Frey 2010, 37). Muistisairaudet haastavat tällä hetkellä lainsäädännön, kunnat, sairaanhoitopiirit sekä koko sosiaali- ja terveystalouden etsimään uusia lähestymistapoja ja ratkaisuja hoidon ja erilaisten sosiaaliturvan tukimuotojen kehittämiseksi.

Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008) on korostettu muistisairauksia erityiskysymyksenä. Muistisairaiden ihmisten määrän kasvuun varautuminen ja palveluiden kehittäminen on nostettu esille myös sosiaali- ja terveysministeriön strategiassa (Sosiaali- ja terveystalouden strategiat 2015) sekä Hyvinvointi 2015 -ohjelmassa (Hyvinvointi 2015 -ohjelma). Kansallisen muistiohjelman valmistelu on Suomessa aloitettu marraskuussa 2010 (Asettamispäätös 2010) ja Muistiliitto ry on kerännyt syksyn 2010 aikana asian painoarvon lisäämiseksi kansalaisadressia.

Sekä sosiaalihuollon lainsäädännölle (Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen 2010) että yhdenvertaisuuslainsäädännölle (Yhdenvertaisuustoimikunnan välimietintö 2008) on todettu selkeitä uudistustarpeita, jotka vaikuttavat laajasti muistisairaiden ihmisten ja heidän perheidensä oikeus- ja sosiaaliturvan toteutumiseen. Muistisairaita ihmisiä ei saa asettaa muita heikompaan asemaan sairautensa vuoksi (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003) ja heillä tulee olla yhdenvertainen oikeus hyvään hoitoon ja palveluun, ammattihenkilöstön neuvontaan sekä sosiaaliturvan eri tukimuotoihin (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009).

Muistiliitto on nostanut strategiassaan yhdeksi painopistealueeksi muistisairaiden ihmisten yksilölliset ja yhdenvertaiset oikeudet ja palvelut (Muistiliitto 2009). Järjestöbarometri (2010, 115) korostaa järjestöjen tekemän vaikuttamistyön merkitystä ja tämän merkityksen lisääntymistä. Tutkija on työskennellyt Muistiliitossa muistisairaiden oikeus- ja sosiaaliturvan kysymysten valtakunnallisessa ja

alueellisessa kehittämistyössä sekä kouluttanut ja kirjoittanut aiheesta. Tutkimuksen tavoitteet nivoutuvat Muistiliiton Ajoissa apua avohuollosta -projektiin, jossa muistisairaahan ihmisen sosiaali- ja oikeusturvan toteutumista on laajasti selvitetty.

Tässä tutkimuksessa sosiaaliturvaa tarkastellaan muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa näkökulmasta. Sosiaaliturvalla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kaikkia niitä etuuksia, avustuksia, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja sekä muita tuen muotoja, joiden voidaan katsoa koskettavan etenevään muistisairauteen sairastunutta tai hänen omaisiaan. Tutkimuksessa erilaiset etuudet, avustukset, palvelut ja muut sosiaaliturvan tuen muodot on koottu sosiaaliturvan tukimuodot -käsitteen alle.

Tässä tutkimuksessa käytetään termiä muistisairaus, kun puhutaan etenevistä muistisairauksista, kuten Alzheimerin taudista tai Lewyn kappale -taudista. Muistisairauteen sairastuneista ihmisistä käytetään nimitystä muistisairas ihminen tai sairastunut. Sanaa dementia käytetään silloin, kun halutaan viitata sairauden myöhemmissä vaiheissa esiin tulevaan dementiaoireistoon. Dementia ei ole sairaus, vaan muistisairaudesta tai muusta syystä aiheutunut oireisto, joka muistisairauksissa kuuluu yleensä vasta sairauden keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen (Erkinjuntti 2010, 87).

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sosiaaliturvan saatavuutta, saatavuuden yhdenvertaista toteutumista ja sosiaaliturvan hakemista muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa erityiskysymysten näkökulmasta. Tarkoituksena oli myös selvittää muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden ja alan ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumista suhteessa sosiaaliturvan sisältöihin. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli nostaa tutkimustulosten perusteella keskeisimmät ehdotukset muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa sosiaaliturvan toteutumisen kehittämiseksi.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Muistisairaudet

Seuraavissa kahdessa alaluvussa käsitellään eteneviä muistisairauksia ja niihin liittyviä näkökohtia. Ensin käydään läpi eri muistisairauksia, niiden aiheuttamaa dementia-oireyhtymää ja kokonaisvaltaisen hoidon merkitystä. Tämän jälkeen käydään läpi muistisairauksien esiintyvyyttä, väestön ikääntymistä ja muistisairauksien aiheuttamia kustannuksia.

2.1.1 Etenevät muistisairaudet ja dementia

Väestö ikääntyy Suomessa ja iäkkäiden osuus väestöstämme kasvaa. Etenevät muistisairaudet ovat yleisimpiä ikääntyneiden pitkäaikaisista sairauksista (Viramo & Sulkava 2010, 28–29). Muistipulmat puhututtavat yhä useampia ja dementia on tullut osa arkipäivän sanavarastoa. Dementiaa käytetään jopa synonyymina muistiongelmille tai siitä puhutaan ikääntymiseen kuuluvana sairautena. Dementia ei kuitenkaan kuulu normaaliin ikääntymiseen. Dementiassa on kyse oireyhtymästä, jonka aiheuttajana voi olla useita eri etiologioita ja toisistaan poikkeavia aivomuutoksia (Erkinjuntti 2010, 86). Dementia voi olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä tila (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 45).

Yleinen käsitys on myös, että etenevillä muistisairauksilla tai dementialla tarkoitetaan ainoastaan muistin heikkenemistä. Dementiaan liittyy kuitenkin muistihäiriön lisäksi laajempi kognitiivisten toimintojen heikentyminen henkilön aiempaan tasoon verrattuna (Erkinjuntti 2010, 86). Toimintojen heikentyminen rajoittaa muistisairauden edetessä henkilön itsenäistä ammatillista ja sosiaalista selviytymistä.

Muistisairauksien etenemiseen liittyy kognitiivisten oireiden, kuten muistihäiriöiden, lisäksi haitallisia psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia. Käy-

tösoireilla tarkoitetaan muistisairaahan psykologisia oireita, kuten masennusta, persoonallisuuden muuttumista, ahdistuneisuutta sekä käyttäytymisen muutoksia, kuten vaeltelua ja yliseksuaalisuutta. Muistisairauksien oireista juuri käytösoireet kuormittavat omaisia ja hoitajia eniten ja ne ovat tavallisin syy potilaan joutumiseen laitoshoitoon. (Koponen & Saarela 2010, 485.) Vaikka muistihäiriösinällään on usein ensimmäinen oire dementiaa aiheuttavissa taudeissa, pelkän muistihäiriön perusteella ei diagnoosia voi tehdä (Alhainen 2001, 22).

Muistisairauksien riskitekijöiden ja ennaltaehkäisyn keinojen tuntemuksen kehityessä on vakiintunut käyttöön lievän kognitiivisen heikentymän käsite eli mild cognitive impairment MCI, jolla kuvataan muistisairauksia lievempien mutta normaalista ikääntymisestä poikkeavien kognitiivisten oireiden luokittelua (Soininen & Hänninen 2010, 78). Dementian vaikeusastetta kuvataan jakamalla dementian kulku lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Lievässä dementian vaiheessa etenevää muistisairautta sairastava henkilö selviää arkipäivästä satunnaisen ohjauksen ja tuen avulla, keskivaikeassa vaiheessa hän tarvitsee säännöllistä ohjausta ja vaikeassa vaiheessa hän tarvitsee apua jatkuvasti. (Alhainen 2001, 29–31.)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevistä muistisairauksista, jotka johtavat dementiaan (Sulkava 2006, 27). Sen osuus kaikista dementoivista sairauksista on yli puolet, noin 65–70 prosenttia (Viramo & Sulkava 2010, 31). Noin viidesosalla dementiapotilaista on vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä, joka johtuu aivoverenkiertohäiriöistä. Muita dementiaan johtavia syitä ovat muun muassa eräät rappeuttavat aivosairaudet, kuten Lewyn kappale -tauti (10–20 %) ja niin sanottu otsa-ohimolohkorappeumat (alle 5 %) sekä tulehdukset, aivovammojen jälkitilat ja alkoholismi. (Käypä hoito -suositus 2010.) Dementiaan johtavista tiloista ja sairauksista 5–10 % on täysin parannettavissa tai pysäytettävissä, mikäli ne todetaan ajoissa. Näistä voidaan mainita esimerkkinä pitkäkestoinen B12-vitamiinin puutostila tai kilpirauhasen vajaatoiminta. (Alhainen 2001, 21.)

Muistisairaudet ovat kulultaan erilaisia ja oireiden ilmenemisessä on yksilöllisiä vaihteluja, mutta esimerkiksi käytösoireita esiintyy kaikissa etenevissä muistisairauksissa. Alzheimerin tauti on hitaasti vaiheittain etenevä ja sen oireet lisääntyvät taudin edetessä (Gauthier, Wirth & Möbius 2005, 459; Wilkinson & Ander-

sen 2007, 138). Aluksi tauti vaikuttaa lähimuistiin (Kindig & Carnes 1993, 57) ja vaikeuksia ilmenee itsensä ilmaisemisessa, ymmärtämisessä, lukemisessa, kirjoittamisessa, laskemisessa sekä ajan ja ympäristön hahmottamisessa. Sairastuneen keskittymiskyky, tarkkaavaisuus ja kyky huolehtia itsestään heikentyy vähitellen. Sairauden edetessä unohtaminen lisääntyy, kielelliset ongelmat pahenevat ja sanojen löytäminen tuottaa vaikeuksia. (Alhainen 2001, 28–31.)

Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä on aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymä, joka aiheuttaa edetessään dementiaa. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä yhdessä Alzheimerin taudin kanssa muodostavat varsin yleisen sekamuotoisen dementian (Paul, Moser & Cohen 2003, 56; Pryse-Phillips & Galasko 1996, 54). Vaskulaarinen dementia etenee usein portaittain ja sen oireet muodostuvat pitkälti sen mukaan, mistä toiminnoista vaurioitunut aivoalue on vastannut. Tyypillisiä oireita ovat puheen tuottamiseen, ymmärtämiseen, nimeämiseen ja näköaistimusten tulkintaan liittyvät häiriöt. Muita oireita ovat kätevyuden heikkeneminen, alaraajojen jäykkyys ja kävelyn hidastuminen. (Hervonen & Lääperi 2001, 98.)

Lewyn kappale -taudissa on piirteitä Alzheimerin taudista ja myös Parkinsonin taudista kuten kankeutta, hidasliikkeisyyttä ja jäykistymistä. Selväpiirteiset ja yksityiskohtaiset visuaaliset hallusinaatiot ovat tyypillisiä. Potilaan oireet saattavat myös vaihdella nopeasti, samoin vireystila voi vaihtua hetkessä. (Rinne 2010, 159.) Lisäksi sairastuneella voi olla toistuvia vaihtelevan kestoisia sekavuusjaksoja. Nukahtamiset kesken keskustelun, pyörtymiset, vihan purkaukset ja näköharhat ovat tyypillisiä. (Alhainen 2001, 33–34.)

Muistisairaiden ihmisten kokonaisvaltainen hoito ja hoitoketjun saumattomuus ovat avainasioita muistisairaalle ja hänen perheensä hyvälle elämänlaadulle, yhdenvertaisille oikeuksille ja tarvittavien palvelu- ja tukimuotojen saatavuudelle. Hoitoketju on sovittu palvelukokonaisuus siitä, miten muistisairaita tutkitaan ja hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoilla (Suhonen, Rahkonen, Juvva, Pirttila & Erkinjuntti 2010, 536). Muistisairaalle ihmisen hyvä hoito on aina moniammatillista tiimityötä, jossa muistisairaalle ihmisen osallisuus on mahdollistettu. Ammattihenkilöstöä vaaditaan lääketieteen, hoitotieteen ja sosiaalitieteiden ammattiryhmistä.

Muistisairaahan ihmisen kokonaisvaltainen seuranta sekä hoidon että sosiaaliturvan tukipalvelujen osalta kannattaa keskittää nimetyille taholle ja ammattihenkilölle, jotta hoidon sujuvuus ja jatkuvuus turvataan (Suhonen ym. 2010, 542; Käypä hoito -suositus 2010) loppuvaiheen hoitoa unohtamatta (Volicer 2003, 194). Hoitoketjussa on huomioitava myös muistisairaahan ihmisen varautumisen keinot oikeustoimikelpoisuuden heikentymiseen, kuten edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahdon laatimisen mahdollisuudet (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010), joihin liittyvä neuvonta tulisi kuulua kiinteänä osana hoitoketjuun.

2.1.2 Muistisairauksien esiintyvyys ja kustannukset

Muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy vanhemmissa ikäluokissa. Väestön ikärakenteen muutos johtaa tilanteeseen, jossa muistisairaiden lukumäärä ja heidän osuutensa väestöstä kasvaa. Koska voimakkaimmin kasvaa kaikkein vanhimpien ikäluokkien suhteellinen osuus, tulevat etenevät muistisairaudet yleistymään mittavasti yli 80-vuotaiden ryhmässä. Vuonna 2060 arvioidaan maassamme olevan 239 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä, kun heitä vuonna 2010 on noin 89 000 (Viramo & Sulkava 2010, 28).

Joka päivä 36 suomalaista sairastuu johonkin etenevään muistisairauteen. Muistisairauksien vallitsevuus yli 85-vuotiaiden ryhmässä on 15-kertainen verrattuna 60-vuotiaiden ryhmään. Joka kolmas yli 65-vuotias kertoo kärsivänsä muistioireista, mutta suurimmalla osalla heistä ei ole etenevää muistisairautta. Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan noin 120 000 muistisairasta. Uusia dementiatasoisia muistisairaustapauksia ilmaantuu Suomessa vuosittain vähintään 13 000. Etenevät muistisairaudet eivät kuitenkaan ole pelkästään ikäänntyvien sairauksia, sillä työikäisiä muistisairaita arvioidaan Suomessa olevan noin 10 000. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Keskivaikean ja vaikean dementian esiintyvyys Suomessa on alle 65-vuotiailla alle prosentti, 65–74-vuotiailla noin 4 %, 75–84-vuotiailla 11 % ja 85 vuotta täytäneillä noin 35 %. Esiintyvyys yli 65-vuotiaassa väestössä on 7 % ja yli 75-vuotiailla 23 %. Tämän lisäksi lievistä dementiasta kärsii yli 75-vuotiaista 8 %.

Epidemiologiset tutkimukset viittaavat siihen, että dementian ilmaantuvuus ja esiintyvyys ovat pysyneet lähes samoina viime vuosikymmeninä. (Sulkava 2006.)

Muistisairaudet ja dementia ovat yhä suurempi kansanterveydellinen ja taloudellinen haaste (Asettamispäätös 2010). Suomi on EU:n nopeimmin ikääntyviä maita ja tulevien 30 vuoden aikana maamme väestö muuttuu Euroopan neljänneksi nuorimmasta sen kolmanneksi vanhimmaksi (Vaarama & Voutilainen 2002, 352). Etenevät muistisairaudet ovat merkittävin ikääntyneiden pitkäaikaisesta avuntarvetta aiheuttava sairausryhmä. Väestön ikääntyessä muistisairauksien merkitys sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle korostuu tulevina vuosikymmeninä (Martikainen ym. 2010, 48). Peiposen (2002) mukaan tavallisissakin vanhainkotiyksiköissä asukkaista jopa 80 % sairastaa jotain etenevää muistisairautta. Yhdysvalloissa Alzheimerin tauti on jo neljänneksi yleisin kuolemansyy (Alhainen 2001, 21). Euroopassa arvioidaan olevan 7,4 miljoonaa muistisairasta ja määrän odotetaan tuplaantuvan vuoteen 2050 mennessä (Georges 2010). Eloniemi-Sulkavan (2002, 15, 66) mukaan muistisairaiden määrän nousu lisää paineita kehittää erityisesti mahdollisuuksia kotona selviytymisen tukemiseksi.

Muistisairaiden hoidon järjestäminen tulee taloudellisesti olemaan vanhustyön suuria haasteita. Martikainen ym. (2010, 37) esittävät, että muistisairauksien hoidon yhteenlasketuiksi vuosittaisiksi kustannuksiksi on Suomessa arvioitu lähes miljardi euroa eli noin 10 000 euroa yhtä sairastunutta kohden. Kun mukaan lasketaan myös omaishoidon kustannukset, voidaan hoidon kokonaiskustannusten arvioida olevan noin 1,5–2,5 miljardia euroa vuodessa. Ruotsissa Winbladin työryhmä on laskenut dementian hoidon kustannusten nousevan vuoteen 2025 mennessä 46 miljardiin kruunuun (Wimo, Karlsson, Sandman & Winblad 1995, 123–126).

Etenevien muistisairauksien suuret kustannukset johtuvat potilaiden suuresta määrästä ja runsaasta palvelujen, erityisesti ympärivuorokautisen hoidon käytöstä. Viimeisen kymmenen vuoden aikana on kuitenkin kehitetty runsaasti myös muistisairauksien lääkkeetöntä hoitoa, kuntoutusmuotoja sekä ennaltaehkäisykeinoja, jotka tuovat positiivisen terveystaloustieteellisen vaikutuksen

muistisairauksien hoidon kokonaiskustannuksiin (Martikainen ym. 2010, 38–39). Onkin erityisen merkittävää, että muistisairaiden ja heidän omaistensa palvelujen ja tukimuotojen kehittämistä jatketaan.

Muistiliitto (2010) on kerännyt syksyn 2010 kansalaisadressia kansallisen muistiohjelman laatimisen painoarvon lisäämiseksi. Monissa Euroopan maissa valmistellaan myös omia kansallisia muistiohjelmiä (von Lützu-Hohlbein 2010.) Muistiohjelman avulla turvataan sairastuneiden hyvä hoito sekä heidän ja heidän läheistensä tarvitsema muu apu. Yksilölliset ja yhdenvertaiset oikeudet sekä palvelut tukevat muistisairaana ihmisen ja hänen läheistensä hyvää arkea sairauden aikana. Muistiliitto haluaa vetoomuksen avulla herättää päättäjät huomaamaan, että muistisairaudet koskettavat maassamme monia ja että liian usein sairastuneet jäävät vaille kipeästi tarvitsemaansa tukea sekä tietoa. (Muistiliitto 2010.)

Kun arvioidaan muistisairauksien hoitoon kehitettyjen menetelmien taloudellista vaikuttavuutta, on tärkeä muistaa lääke- ja laitoshoidon ohella muut hoitokeinot; kuten kuntoutus, omaisten sopeutumisvalmennus, vertaistuki, palveluohjaus ja kokonaisvaltainen muistineuvonta. On todettu, että esimerkiksi omaisille ja muistisairaille suunnattu intensiivinen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutustoiminta lisää kotihoidon kestoa keskimäärin vuoden verran. (Martikainen ym. 2010, 48.) Vanhustyön keskusliiton mittavassa interventiotutkimuksessa todettiin monitekijäisen ja yksilöllisesti räätälöidyn tukitoiminnan vaikuttavan muistisairaiden ihmisten ja heidän puolisoheittäjensä kotona asumisen jatkumiseen. Tutkimuksessa todettiin myös selkeitä kustannusvaikutuksia. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Eloniemi-Sulkava 2008, 52.)

2.2 Muistisairaudet haaste sosiaaliturvalle

Seuraavissa kolmessa alaluvussa käsitellään etenevien muistisairauksien aiheuttamia haasteita sosiaaliturvalle ja sen kehittämiseksi. Ensin käydään läpi Suomen sosiaaliturvajärjestelmää ja sen määritelmiä. Tämän jälkeen käydään läpi muistisairaana ihmisen ja hänen omaistensa erityistarpeita sosiaaliturvalle ja

sen kehittämiseksi. Kolmannessa alaluvussa käsitellään muistisairaana ihmisen oikeus- ja sosiaaliturvan toteutumista.

2.2.1 Sosiaaliturva Suomessa

Suomen perustuslaissa (1999/731) säädetään oikeudesta sosiaaliturvaan (19 §). Perustuslaki takaa jokaiselle oikeuden perustoimeentulon turvaan muun muassa sairauden ja vanhuuden aikana sekä riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Valtion ja kuntien on turvattava perusoikeuksien toteutuminen. Sosiaalipolitiikan näkökulmasta oikeus kattavaan sosiaaliturvaan on keskeisimpiä perusoikeuksia.

Suomen sosiaaliturvan kokonaisuus muotoutui toisen maailmansodan jälkeen ja sillä oli merkitystä siirryttäessä maatalousvaltaisesta palvelu- ja teollisuusyhteiskuntaan. Suomi kehittyi suhteellisen nopeasti pohjoismaiseksi hyvinvointivaltioksi ja maan sosiaaliturva saavutti pohjoismaisen tason 1980-luvun lopussa. Sosiaaliturva Suomessa on kehittynyt kapea-alaisesta hyvin laajaksi järjestelmäksi. 1990-luvun leikkauksista huolimatta kansalaisten sosiaali- ja terveysturva on Suomessa edelleen eurooppalaisittain verrattain tasokasta. (Niemelä & Salminen 2003, 54.)

Sosiaaliturvan kokonaisuutta määritellään kirjallisuudessa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa eri tavoin. Arkipäivän kielessä sosiaaliturvalla tarkoitetaan yleisesti Kansaneläkelaitoksen myöntämiä etuuksia sekä yleisimpiä sosiaalipalveluja. Sosiaaliturva muodostaa kuitenkin paljon laajemman kokonaisuuden, jota voi luokitella eri tavoilla.

Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän (2010) mukaan sosiaaliturva muodostuu ehkäisevästä sosiaali- ja terveyspolitiikasta, sosiaali- ja terveyspalveluista, sairaus- ja vanhuusajan turvasta sekä muusta toimeentuloturvasta. Toimeentuloturva koostuu sairausvakuutuksen, työttömyysvakuutuksen, tapaturmavakuutuksen ja eläkevakuutuksen antamasta turvasta, jotka yhdessä muo-

dostavat lakisääteisen sosiaalivakuutuksen. Sosiaalivakuutusta täydentävänä viimesijaisena turvan muotona on toimeentulotuki.

Euroopassa laajalti käytetyn määritelmän mukaan sosiaaliturvaan kuuluvat kaikki julkiset ja yksityiset toimenpiteet, joiden tarkoituksena on keventää erilaisista sosiaalisista riskeistä tai tarpeista kotitalouksille tai yksilöille aiheutuvaa taakkaa. Suomessa sosiaaliturvan katsotaan koostuvan rahaetuuksina maksettavasta toimeentuloturvasta ja sosiaali- ja terveystalouksista. Sosiaaliturvan käsitteen ulkopuolelle on rajattu muun muassa verovähennykset sekä yksityisten henkilöiden ja kotitalouksien omasta aloitteestaan ottamat vakuutukset. Näillä molemmilla voi kuitenkin olla sosiaalipoliittisia vaikutuksia: ne voivat olla julkisen sosiaaliturvan vaihtoehtoja tai täydentäjiä. (Sosiaalimenojen kehitys pitkällä aikavälillä 2002, 5.)

Sosiaaliturvan tehtävänä on turvata väestön terveellinen työ- ja elinympäristö, hyvä terveys ja toimintakyky sekä riittävä toimeentulo, palvelut ja sosiaalinen turvallisuus eri elämäntilanteissa. Lähes jokainen kotitalous saa ajoittain jotakin tulonsiirroista tai käyttää sosiaali- ja terveystalouksista (Sosiaaliturvan suunta 2005-2006, 40). Sosiaaliturva toimii kansalaisten turvaverkkona elämän riskitilanteissa.

Sosiaaliturvan laajat ja vaihtelevat määritelmät viestivät sosiaaliturvajärjestelmämme monimuotoisuudesta. Kansaneläkelaitoksen pääjohtajana toiminut Jorma Huuhtanenkin on todennut, että Suomen sosiaaliturvasta on muodostunut monimutkainen tilkkutäkki (Huuhtanen 2007). Myös Saarenheimon ja Pietilän (2005) mukaan suomalainen palvelujärjestelmä on erittäin monimutkainen ja vaikeasti hallittavissa jopa siihen perehtyneellekin.

Tässä tutkimuksessa sosiaaliturvaa tarkastellaan muistisairaana ihmisen ja hänen omaistensa näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa sosiaaliturvalla tarkoitetaan kaikkia niitä etuuksia, avustuksia, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja sekä muita tuen muotoja, joiden voidaan katsoa koskevan etenevään muistisairauteen sairastunutta tai hänen omaisiaan. Lisäksi erilaiset etuudet, avustukset, palvelut ja muut sosiaaliturvan tuen muodot on koottu sosiaaliturvan tukimuodot -käsitteen alle.

2.2.2 Muistisairaahan ja omaisten erityistarpeet

Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa tukeminen on haaste sosiaaliturvajärjestelmälle sekä jokaiselle muisti- ja dementia-työssä toimivalle ammattihenkilölle. Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston (2010, 529) mukaan tukemisen lähtökohchia ovat muun muassa yksilöllisyys sekä potilaan ja omaisten tilanteen yksityiskohtainen tuntemus. Muistisairauden oireet, sairastuneen oiretiedostuksen vaihtelu ja omaisten merkittävä rooli sairastuneen arjessa tuovat erityisiä tarpeita sosiaaliturvajärjestelmälle ja sen tukimuotojen kehittämiseksi.

Etenevät muistisairaudet aiheuttavat aina avuntarvetta sekä sairastuneelle että hänen omaisilleen. Muistisairaudet johtavat yleisesti toimintakyvyn alenemiseen ja palvelutarpeen voimakkaaseen kasvuun ja dementia-asteinen oireyhtymä onkin eräs tärkeimmistä kotona selviytymistä estävistä tekijöistä. (Vaarama ym. 2002, 79.) Suomessa yli 65-vuotiaat ovat yksimielisiä siitä, että henkilökohtaista huolenpitoa tarvitsevan ikääntyneen paras asuinmuoto on kotona asuminen palvelujen turvin (Häkkinen 2002, 3; Vanhusbarometri 1999, 60). Toisaalta muistisairaalla ihmisellä tulee olla oikeus päästä laitoshoitoon, kun hänen terveydentilansa sitä edellyttää (Mäki-Petäjä-Leinonen 2005, 8).

Kotona asumisen tueksi on mahdollisuus saada useita erilaisia tukimuotoja, palveluja ja avustuksia (Nikumaa 2007, 12). Asiakkaan näkökulmasta palvelujärjestelmä on kuitenkin usein monimutkainen ja monitoimijainen. Hän ei tiedä, mistä apua voi hakea ja avun sekä tiedon hakeminen tuntuu työläältä, koska oikeiden tahojen löytäminen on vaikeaa. Asiakkaan täytyy hahmottaa palvelujärjestelmä hyvin, jotta hän tuntee eri vaihtoehdot ja pystyy niistä valitsemaan itsellensä sopivimmat palvelut. Asiakas ei välttämättä tiedä, mihin tahoon hänen pitäisi ottaa yhteyttä, mitä palveluja on olemassa, miten niitä haetaan tai mihin niistä hän on oikeutettu. Ikä ja toimintakyky asettavat myös omat erityishaasteensa palvelujärjestelmän viidakossa selviytymiseen. (Kempainen, Nikumaa, Ruuska & Salmi 2001, 3.) Palvelujärjestelmän monimutkaisuus voi johtaa siihen, että asiakkaat eivät kykene käyttämään tehokkaasti palveluja ja tukia (Ala-Nikkola & Valokivi 1997, 157).

Lisäksi on huomioitava, että sosiaaliturvajärjestelmä muuttuu ja kehittyy jatkuvasti. Viime vuosikymmeninä palvelujen painopiste on siirtynyt laitoshuollosta avohuoltoon. Kustannusvastuuta on siirretty valtiolta kunnille ja yksityisen sekä kolmannen sektorin merkitys on korostunut julkisten palvelujen rinnalla. Palveluihin on kohdistunut myös huomattavia tehostamisen, laadullisen kehittämisen ja kustannusten säästämisen vaatimuksia. (Kemppinen ym. 2001, 3.)

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti vuonna 1992 tavoitteeksi, että vuoteen 2000 mennessä toteutettaisiin ikääntyneiden palveluissa rakennemuutos, jossa vähennetään laitoshoittoa ja lisätään kotiin annettavia palveluja, tehostetaan voimavarojen käyttöä ja alennetaan kustannuksia (Palvelurakennetyöryhmän väliraportti 1992). Samat tavoitteet sisältyvät myös vuonna 1996 julkaistuun Suomen ensimmäiseen viralliseen vanhuspoliittiseen strategiaan (Vanhuspolitiikka vuoteen 2001, 1996). Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksessa (2008) nostetaan esille muistisairaudet erityiskysymyksenä. Tavoitteet laitoshoidon vähentämisestä ovat Vaaraman, Voutilaisen ja Kauppisen (2002, 76) mukaan toteutuneet, mutta kotipalvelun lisääminen on jäänyt vain tavoitteeksi. Sholsbergin, Brownen ja Knightin mukaan (2003, 179) muistisairaiden ihmisten kannalta merkittävää on myös huomioida työikäisten sairastuneiden tarpeet palvelujärjestelmälle ja sen kehittämiselle.

Muistisairaiden ihmisten määrän kasvuun varautuminen ja palveluiden kehittäminen on nostettu esille sosiaali- ja terveysministeriön strategiassa (Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategiat 2015) sekä Hyvinvointi 2015 -ohjelmassa (Hyvinvointi 2015 -ohjelma). Lisäksi KASTE-ohjelma (2010) nostaa yhdeksi tärkeimmistä tavoitteistaan palvelujen laadun, vaikuttavuuden ja saatavuuden parantamisen sekä alueellisten erojen vähentämisen. Myös Tulevaisuusvaliokunnan kannanotto vuoden 2015 terveydenhuoltoon -raportissa (Kuusi, Ryyänen, Kinnunen, Myllykangas & Lammintakanen 2006, 96) painotetaan muistisairauksien erityislaatuista haastetta terveydenhuollolle.

Muistisairaana ihmisen tarpeita tarkasteltaessa on välttämätöntä huomioida myös omaisten ja perheen tarpeet sosiaaliturvajärjestelmälle. Muistisairauksien aiheuttamaa dementiaa kutsutaan syystä omaisten sairaudeksi. Muistisairaus ei kosketa ainoastaan sairastunutta ihmistä itseään, vaan vaikuttaa myös hänen

omaistensa elämään monella tavalla (kts. Vellas 2003, 18; Talerico, Evans & Strumpf 2003, 107; Dawson, Franz, Lindström, Kettren, Ollerton, Patterson, Post, Sami, Singer, Smyth & Whitehouse 2003, 183). Edetessään muistisairaudesta tulee yhä enemmän omaisia koskettava asia, sillä omainen joutuu yhä enemmän ottamaan vastuuta ja huolehtimaan sairastuneen jokapäiväisestä selviytymisestä. Kirsin (2001, 307) mukaan läheisen dementia vaikuttaa suoraan omaisena olemisen perusteisiin.

Suomessa perheenjäsenet ja muut omaiset kantavat usein ensisijaisen vastuun iäkkäiden tarvitsemasta avusta ja tuesta. Vanhusten avusta arviolta noin 70 % on omaisilta ja läheisiltä saatua apua (Sosiaaliturvan suunta 2002, 95). Omaisten tekemä arvokas työ muistisairaiden hoitamisessa on kunnalle edullista palvelua. Arviolta 70 000 muistisairasta asuu kotona (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 5). Kotihoidon onnistuminen rakentuukin pitkälti omaisten voimavarojen ja heidän saamansa tuen varaan (Heimonen & Tervonen 2002, 5). Sopivilla tukimuodoilla tarpeeksi ajoissa voidaan tukea omaishoitajan jaksamista, minkä seurauksena hän jaksaa pitempään hoitaa myös sairastunutta läheistään (Eloniemi-Sulkava ym. 2006; Lyons & Zarit 1999, 183–196). Myös Heimosen ja Tervosen (2002, 4–5) mukaan muistisairaana kotona asuminen mahdollistuu pitempään, kun tarjolla on oikeanlaisia tukitoimia ja niiden käyttö suunnitellaan ja ennakoidaan riittävän ajoissa.

Muistisairaille on oikeus varhaiseen taudinmääritykseen ja syynmukaiseen hoitoon. Potilaalle ja hänen omaiselleen on annettava ohjausta ja neuvontaa. Kuten Alhainen (2001, 36) korostaa, voidaan varhaisella diagnostiikalla sekä oikea-aikaisilla hoito- ja tukitoimenpiteillä vähentää muistisairauksien potilaalle, omaisille ja yhteiskunnalle aiheuttamaa taakkaa. Myös Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston (2010, 530) mukaan tiedollisella, sosiaalista hyvinvointia edistävällä ja kotona asumista turvaavalla kokonaisvaltaisella tuella pyritään helpottamaan muistisairaana sekä hänen perheensä kotona elämistä ja asumista mahdollisimman pitkään sekä siirtämään laitoshoitoon joutumista.

2.2.3 Muistisairaana oikeusturvan toteutuminen

Yhdenvertaisuussäännös sisältyy Suomen perustuslakiin (1999/731, 6 §). Säännöksen mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Yhdenvertaisuussääntöä täydentää syrjintäkielto. Syrjintäkiellessä mainitaan muistisairaana ihmisen kannalta tärkeinä kohtina ikä ja terveydentila, joiden perusteella ketään ei saa ilman hyväksyttävää syytä asettaa eri asemaan. Perustuslain (1999/731) 6 §:ää toteuttavassa yhdenvertaisuuslaissa (21/2004) kielletään syrjintä myös silloin, kun kyse on sosiaaliturvaetuksista tai muista sosiaalisin perustein myönnettävistä tuista.

Myös Rätty (2010, 33, 155) korostaa perustuslain yhdenvertaisuussäännöstä vammaispalvelujen soveltamiskäytännöissä. Rätty mukaan myös ikääntyvä voi täyttää vaikeavammaisuuden kriteerit, joista säädetään laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380, jäljempänä vammaispalvelulaki). Vammaispalvelulaissa ei ole suljettu mitään vammaisryhmää lain soveltamisen ulkopuolelle. Laissa ei ole myöskään ikään perustuvia rajoituksia, jolloin ikääntyneitä on tarkasteltava samoin kriteerein ja perustein kuin muita tukimuotojen hakijoita.

Oikeus välttämättömään huolenpitoon on ollut vuoden 1995 perusoikeus uudistuksesta asti perustuslaissa säädetty jokaiselle kuuluva subjektiivinen oikeus (Sosiaaliturvan suunta 2002, 90). Julkisen vallan on turvattava oikeuden toteutuminen. Tämä luo pohjan myös ikääntyneiden hoidon ja palvelujen toteuttamiselle ja kehittämiselle. (Vaarama, Luomahaara, Peiponen & Voutilainen 2001, 3.)

Suomen vanhuspolitiikan tavoitteena on edistää ikääntyvien ihmisten hyvinvointia ja kykyä selviytyä mahdollisimman itsenäisesti sekä huolehtia siitä, että ikääntyvät ihmiset saavat hyvää hoitoa ja palvelua silloin, kun sitä tarvitsevat. Suomessa ei kuitenkaan ole tällä hetkellä erityistä vanhustenpalveluja koskevaa lainsäädäntöä, vaikka se onkin suunnitteilla. Vanhustenpalveluissa ei ole ehdottomia, erityisiin kriteereihin perustuvia subjektiivisia oikeuksia tiettyyn hoito- tai palvelumuotoon. Vanhustenpalveluihin ei myöskään liity palvelujen järjestämistä koskevia määrällisiä normeja. (Sosiaaliturvan suunta 2002, 90.) Vanhustenpal-

velujen sisältö ja kunnan rooli niiden järjestäjänä ovat muuttuneet viime vuosina merkittävästi. Muutokset ovat koskeneet palvelurakennetta, palvelujen organisoimista, sisältöä ja ohjausta sekä myös rahoitusta. (Molander & Multanen 2002, 21.) Kunnat päättävät palveluvalikoimastaan ja palvelujen mitoituksista, jolloin keskeistä on se, millainen palvelu kunnissa arvioidaan kulloinkin tarkoituksenmukaisimmaksi kunkin iäkkään henkilön tarpeisiin (Sosiaaliturvan suunta 2002, 90).

Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä siihen liittyvään kohteluun. Tämä sama oikeus koskee myös muistisairaita henkilöitä. Jokaisella muistisairaalla on oikeus ihmisarvoa kunnioittavaan sekä elämänlaatua ylläpitävään tukeen ja hoitoon. Muistisairaat eivät välttämättä itse kykene puolustamaan oikeuksiaan, eivätkä heidän omaisensa usein jaksakaan niitä vaatia. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009, 4) Virginia Bell ja David Troxel esittivät 1994 dementoituneiden oikeuksia koskevan suosituksen, joka sisältää 12 kohtaa (Bell & Troxel 1997, 39–42). Nämä dementoituvien oikeudet on tarkoitettu jokaisen dementoituvan ja hänen omaisensa sekä ammattihenkilöstön elämässä ja toiminnassa huomioon otettaviksi, mutta ne jäävät valitettavan usein henkilöstö- ja muiden resurssien puutteessa vain kauniiksi pyrkimyksiksi.

Itsemääräämisoikeus on yksi tärkeimmistä ihmisen perusoikeuksiin kuuluvista periaatteista (Brechling & Schneider 1993, 17). Itsemääräämisoikeus voidaan määritellä jokaisen toimintakykyisen yksilön yhdenvertaiseksi oikeudeksi päättää itseään koskevista asioista (Pietarinen 1998). Mäki-Petäjä-Leinosen, Juvan ja Pirttilän (2006, 945) mukaan henkilö on itsemääräävä, kun hän ymmärtää asian kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja kykenee päättämään asiassa tarvittavan ratkaisun. Etenevä muistisairaus vaikuttaa edetessään heikentävästi henkilön oikeudelliseen toimintakykyyn ja itsemääräämisoikeuteen.

Kuitenkin erityisesti sairautensa alkuvaiheessa muistisairas on vielä oikeudellisesti toimintakykyinen eikä sairaus automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta vaan myös muistisairas voi kyetä pätevällä tavalla tekemään itseään tai omaisuuttaan koskevia päätöksiä (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010; Mä-

ki-Petäjä-Leinonen ym. 2006). On todettu, että 28–83 %:lla lievää tai keskivaikeaa Alzheimerin tautia sairastavista on jäljellä kyky arvioida, päätellä ja ilmaista tahtonsa hoidon osalta (Kim, Karlawosh & Caine 2002). Lievässä dementia-vaiheessa yli puolet tunnistaa rahan ja rahanarvon, mutta 75 %:lla on vaikeuksia monimutkaisemmissa arvioinneissa (Marson, Sawrie & Snyder 2000).

Sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812, jäljempänä asiakaslaki) että laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785, jäljempänä potilaslaki) korostavat asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja tahdon ilmaisua. Muistiliitto ry korostaa hoitotahdon ilmaisemisen merkitystä itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi ja on julkaissut hoitotahtolomakkeen (Hoitotahtoni 2010) joka pohjautuu eurooppalaisten Alzheimer-järjestöjen kattojärjestön Alzheimer European malliin hoitotahdosta. Muistiliitto kannustaa hoitotahdon tekemiseen myös muistisairauden varhaisvaihetta sairastavia henkilöitä. Mäki-Petäjä-Leinosen (2005, 9) mukaan pätevän hoitotahdon tekeminen edellyttää, että sen tekijä riittävällä tavalla ymmärtää hoitotahdon tekemisen merkityksen ja sisällön. Myös edunvalvontavaltuus mahdollistaa henkilön varautumisen etukäteen tilanteeseen, jossa tulee kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan (Laki edunvalvontavaltuutuksesta 2007/648).

Vaikka muistisairaus vaikuttaa sairauden edetessä väistämättä henkilön oikeudelliseen toimintakykyyn, ei muistisairasta ihmistä tule asettaa muita heikompaan asemaan sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevissa päätöksissä (Mäki-Petäjä-Leinonen 2003) ja muistisairaana itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa koko sairausprosessin ajan. Etenevää muistisairautta sairastavalla on sairaudestansa huolimatta yhtäläinen oikeus hyvään hoitoon ja palveluun, ammattihenkilöstön neuvontaan ja ohjaukseen sekä sosiaaliturvan mahdollistamien tuki- ja etuusmuotojen hakemiseen ja saamiseen (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2009).

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuus korostuu erityisesti, kun kyseessä on asiakas, jolla on kognitiivisiin toimintoihin vaikuttava muistisairaus. Sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen voi tuntua asiakkaasta monimutkaiselta, kun edessä on joukko uusia käsitteitä ja lomakkeita. Hallintolain (2003/434) mukaan viranomaisella on velvollisuus tarvit-

tavassa laajuudessa neuvoa asiakasta etuuden hakumenettelyssä ja vastata asiointia koskeviin kysymyksiin. Viranomaisen neuvontavelvollisuus on laaja ja asiakasta on muun muassa kehotettava täydentämään hakemustaan tai jos asiakas jättää hakemuksensa väärään paikkaan, on viranomaisen selvitettävä taho, jonka toimivaltaan hakemuksen ratkaiseminen kuuluu ja siirrettävä tälle hakemuksen käsittely viivytyksettä. Oikeusturvan kannalta on asiakkaan myös merkittävää tietää, että mikäli oikeaa lomaketta tai hakemusta on hankala löytää, riittää hakemuksen vireille saattamiseen asiakirja, josta käyvät ilmi haettava etuus ja hakijan yhteystiedot. (Nikumaa 2007, 12.)

Sosiaaliturvan tukimuotojen saamisen ensimmäisenä edellytyksenä on kuitenkin asiakkaan riittävä tiedonsaanti eri tukimahdollisuuksista. Muistisairaalla ja hänen omaisillaan saattaa olla oikeus useisiin palvelu-, tuki- ja etuusmuotoihin, mutta mikäli tietoa eri vaihtoehtoista ei saa, on niiden hakeminen mahdotonta. Lainsäädännön mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöllä on neuvonta- ja ohjausvelvollisuus (Potilaslaki 5 §, Asiakaslaki 5 §), mutta käytännössä asiakas jää usein vaille tietoa omista oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan. (Nikumaa 2007, 12–13). Myös Salmelaisen, Stenholmin ja Kehusmaan (2005, 1703) mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön ja Kansaneläkelaitoksen virkailijoiden tulisi kertoa avoimemmin vanhusten etuuksista ja tehdä tiiviimmin yhteistyötä keskenään. Vastuukysymykset sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimijatahojen kesken tukimuotojen hakuprosessien käynnistymisessä ovat erittäin merkittäviä muistisairaana oikeusturvan toteutumisen taakamisessa.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet nivoutuvat tutkimuksen lähtökohtiin. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sosiaaliturvan saatavuutta, saatavuuden yhdenvertaista toteutumista ja sosiaaliturvan hakemista muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa erityiskysymysten näkökulmasta. Tarkoituksena oli myös selvittää muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden ja alan ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumista suhteessa sosiaaliturvan sisältöihin. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli nostaa tutkimustulosten perusteella keskeisimmät ehdotukset muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa sosiaaliturvan toteutumisen kehittämiseksi.

Tutkimustehtävät:

- Miten ammattihenkilöstö arvioi sosiaaliturvan vastaavan muistisairaahan ihmisen ja hänen omaistensa tuen tarpeisiin?
- Miten muistisairaahan ihmiset kokevat sosiaaliturvan vastaavan heidän ja heidän omaistensa tuen tarpeisiin?
- Mitä ehdotuksia sekä ammattihenkilöstön arvioiden että muistisairaiden ja omaisten kuvausten perusteella nousee sosiaaliturvan kehittämiseksi?

Tutkimuksen taustaoletukset nousevat tiedosta, että etenevä muistisairaus aiheuttaa aina tuen ja palvelujen tarvetta sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Taustaoletuksena toimii myös ajatus siitä, että erityisesti sairautensa varhaisvaiheessa muistisairas pystyy jäsentämään tilannettaan ja kuvaamaan tuen ja palvelujen tarvetta, vaikka oiretiedostus vaihtelee.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Triangulaatio

Tämä tutkimus toteutettiin yhdistämällä määrällinen ja laadullinen tutkimusmenetelmä, joiden yhteiskäytöstä käytetään termiä triangulaatio (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 218; Neumann 1994, 140; Patton 2002, 555–556). Triangulaatiolla tarkoitetaan erilaisten aineistojen, teorioiden ja/tai menetelmien käyttöä samassa tutkimuksessa ja samaa kohdetta voi tutkia useampi tutkija. Triangulaation käytön perusteena on, että yksittäinen tutkimusmenetelmä ei mahdollisesti anna kattavaa kuvaa tutkimuskohteesta. Siksi useamman tutkimusmenetelmän käytöllä pyritään korjaamaan mahdollista luotettavuusvirhettä (Eskola & Suoranta 1998, 69), jolloin voidaan sanoa, että triangulaation avulla on mahdollista lisätä tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 141–142).

Triangulaatiota voidaan tyypittää eri tavoin. Tutkimusaineistoon liittyvässä triangulaatiossa yhdessä tutkimuksessa yhdistellään useammanlaisia aineistoja keskenään, joka tarkoittaa Denzin (1998, 511–513) mukaan aineistotriangulaatiota. Metodologisessa triangulaatiossa tutkimuskohdetta tutkitaan useilla eri aineistohankinta- ja tutkimusmenetelmillä. Kvalitatiivisen ja kvantitatiivisten menetelmien yhdistämisessä on usein kyse juuri metodologisesta triangulaatiosta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 225–226).

Tässä tutkimuksessa on kyse sekä aineisto- että metodologisesta triangulaatiosta. Tutkimuksen aineisto koostui kahdesta erilaisesta aineistosta, määrällisestä ja laadullisesta ja tutkimuksessa käytettiin kahta erilaista aineistonkeruumenetelmää. Aineisto kerättiin postikyselyllä alan ammattihenkilöille ja teemahaastatteluilla muistisairaille ja heidän omaisilleen. Tutkimuksen tarkoitus – selvittää ammattihenkilöiden arvioita ja kuvata muistisairaiden kokemuksia – oli perusteena tutkimuksen aineisto- ja metodologisen triangulaation käytölle.

4.2 Tutkimusmenetelmät ja aineiston keruu

4.2.1 Postikysely ammattihenkilöille

Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin käyttämällä kahta erilaista menetelmää. Aineisto kerättiin kyselytutkimuksen ja teemahaastattelujen avulla kevään 2008 aikana.

Tutkimuksen ensimmäinen aineisto kerättiin lähettämällä suomenkielinen kirjallinen puolistrukturoitu postikysely Muistiliitto ry:n valtakunnallisessa muisti- ja dementiatyön ammattihenkilörekisterissä oleville. Tutkimushetkellä rekisterissä oli 423 henkilöä, joista jokaiselle kysely lähetettiin – otantaa ei siis suoritettu vaan tutkimuksessa lähestyttiin perusjoukkoa (Walliman 2005, 276–277). Muistiliiton rekisteri valittiin, koska on erityisen todennäköistä, että kyseisessä rekisterissä olevilla ammattihenkilöillä on laaja tietämys muistisairaiden ja heidän omaistensa tämän hetkisestä tilanteesta, erityisistä haasteista sekä oikeus- ja sosiaaliturvan toteutumisesta. Kysely soveltuu hyvin aineiston keräämisen tavaksi, kun tutkittavia on paljon (Vilka 2007, 28). Tutkimuslupaa ammattihenkilörekisterin käytölle anottiin Muistiliitto ry:n johtoryhmältä ja se saatiin loppuvuodesta 2007.

Postikysely laadittiin ja lähetettiin yhdessä OTT Anna Mäki-Petäjä-Leinosen yksin asuvien muistisairaiden oikeusturvaa koskevan kyselyn kanssa (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010) huhtikuussa 2008. Kyselyyn vastaamisesta muistutettiin kirjeellä kesäkuussa. Lisäksi kyselylomake oli tulostettavissa Muistiliiton verkkosivuilta ja vastaukset oli mahdollista lähettää tutkijalle myös sähköpostitse. Kyselyn yhteydessä kysyttiin erillisellä lomakkeella vastaajan yhteystietoja arvontaan osallistumista varten. Kyselyn vastaukset ja mahdollinen yhteystietolomake käsiteltiin vastausten saapuessa erillään, jolloin pystyttiin takaamaan vastaajien nimettömyyden säilyminen.

Kyselyn 23 kysymystä jaettiin asiakokonaisuuksiin, jotka nousivat tutkimuksen teoreettisista ja yhteiskunnallisesti ajankohtaisista lähtökohdista:

- sosiaaliturvan saatavuus
- sosiaaliturvan hakeminen
- itsemääräämisoikeus ja tahdonilmaisut
- ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuus, tiedonkulku.

Kyselylomake (liite 1) sisälsi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Avoi-
met kysymykset ovat tarkoituksenmukaisia, jos vaihtoehtoja ei tarkkaan tunneta
etukäteen (Heikkilä 2004, 49). Kyselylomakkeen suunnittelun pohjana käytettiin
Mäki-Petäjä-Leinosen (2005) luomaa mittaristoa selvityksestä Ajoissa apua
avohuollosta – selvitys dementoituvan ihmisen oikeusturvan toteutumisesta ko-
tihoidossa.

4.2.2 Teemahaastattelut muistisairaille ja omaisille

Kyselystä saatavaa aineistoa täydennettiin tutkimuksen toisella aineistolla, joka
muodostui kuuden muistisairaana ja kolmen heidän omaisensa yksilöhaastatte-
luista. Laadullisen aineiston kokoon ei ole yleisohjetta, vaan se yleensä keskit-
tyy pieneen määrään tarkoituksellisesti valittuja tapauksia (Patton 2002). Haa-
stattelumenetelmällä varmistettiin muistisairaana ihmisen subjektiivisen kokemuk-
sen esille tuominen. Haastattelut suoritettiin teemahaastatteluina. Yleensä tee-
mahaastatteluun etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehäk-
seen eli siihen, mitä tutkittavasta ilmiöstä tiedetään jo etukäteen (Tuomi & Sara-
järvi 2002, 78). Teemahaastattelun runko on liitteenä 2. Haastattelut suoritettiin
kevään 2008 aikana.

Haastattelun valintaa tukevat tutkimukset, joissa haastattelua on käytetty tutki-
musmenetelmänä etenevää muistisairautta sairastavien kokemusten jäsentämi-
seksi (esim. Claire 2003, Heimonen 2005, Härmä 2010, Keady & Nolan 1999,
Phinney 1998, Robinson 2000). Haastattelun muodon valintaa teemahaastatte-
luksi tukee kohderyhmän sairauden luonteen mukanaan tuomat erityishaasteet
haastattelutilanteeseen. Etenevät muistisairaudet aiheuttavat edetessään haas-
teita muun muassa kielellisissä toiminnoissa, kommunikaatiokyvyssä ja lähi-
muistin toiminnassa. Teemahaastattelun tavoitteena oli, että kaikista teema-

alueista vastaaja voi antaa oman kuvauksensa (Vilkkä 2007,102), jolloin muistisairaahan henkilön kohdalla keskustelun tarpeenmukainen ohjaus oli välttämätöntä.

Haastateltavat rekrytoitiin Tampereen kaupungin Kaupin sairaalan Muistipoliklinikan kautta. Tutkimuslupaa anottiin Tampereen kaupungilta ja se saatiin joulukuussa 2007. Muistipoliklinikan muistihoitajat esittelivät potilailleen mahdollisuuden osallistua tutkimukseen ja antoivat heille laatimani tiedotteen tutkimuksesta (liite 3). Ilmaistuaan kiinnostuksensa tutkimukseen, muistihoitajat pyysivät heiltä luvan välittää tutkijalle yhteystietonsa. Tutkija otti haastateltaviin yhteyttä puhelimitse ja sopi haastattelun ajankohdan. Haastateltavien kanssa allekirjoitettiin suostumusasiakirja (liite 4) ja haastattelujen alkaessa tutkija vielä varmisti osallistujien halukkuuden.

Haastattelut kestivät 56 minuutista kahteen tuntiin viiteen minuuttiin. Haastattelut nauhoitettiin. Pattonin (1983, 247) mukaan tällöin saadaan autenttisempaa tietoa, koska tutkijan tulkinalla ei ole osuutta haastattelusta tehtyihin muistiinpanoihin. Haastattelija kykenee myös keskittymään itse haastatteluun ja pystyy paremmin reagoimaan haastateltavan tarpeisiin ja tämän antamiin vihjeisiin. Nauhoituksen lisäksi tutkija teki muistiinpanomerkintöjä haastattelun aikana ja välittömästi haastattelun jälkeen.

Kaikki haastattelut suoritettiin haastateltavien toiveiden mukaan heidän kotonaan tai palvelutalon kodinomaisessa ympäristössä. Turvallinen ympäristö auttoi hyvän keskusteluilmapiirin ja luontevan kontaktin luomisessa, mikä on erityisen merkityksellistä muistisairaiden ihmisten vuorovaikutuksessa. Lähtökohtaisesti haastattelujen suorittamista helpotti tutkijan oma kokemus ja tieto etenevistä muistisairauksista, niiden aiheuttamista oireista ja muistisairaiden ihmisten kanssa työskentelystä.

Ensin suoritettiin kaikki muistisairaiden ihmisten haastattelut ja sen jälkeen kolmen omaisen haastattelut, koska tutkija halusi säilyttää muistisairaiden itse tuottaman tiedon ensisijaisena. Omaisten antama tieto oli tutkimuksessa lähtökohtaisestikin toissijainen, lähinnä tukevan aineiston ja taustatietojen roolissa.

4.3 Aineiston analyysi

4.3.1 Tilastollinen analyysi

Postikyselyn palautti 160 vastaajaa. Vastausprosentti oli täten 38. Vastausprosentti jäi siis alhaiseksi, mutta koska kyselyssä lähestyttiin koko perusjoukkoa otoksen sijaan, voidaan vastaajien määrää pitää kohtuullisena. Palautuneista vastauksista 157 oli täytetty siten, että niitä pystyi analysoinnissa käyttämään. Kaksi palautunutta kyselyä oli täytetty niin puutteellisesti, ettei niitä pystynyt analysoinnissa huomioimaan. Yksi kysely palautui mukanaan viesti, jossa kerrottiin, ettei vastaanottaja kokenut olevansa muistisairaiden tai heidän omaistensa kanssa työskentelevä ammattihenkilö eikä täten oikea henkilö vastaamaan kyselyyn. Yhdeksän vastaajaa käytti mahdollisuutta täyttää kysely sähköisesti ja he palauttivat vastauksensa tutkijalle sähköpostin liitetiedostona.

Pääsääntöisesti vastanneet olivat täyttäneet kyselyn huolellisesti, mutta vastauksia analysoitaessa lähes jokaisen kysymyksen kohdalla oli muutamia tyhjiä kohtia. Luvussa 5, jossa kyselyn tulokset esitetään, jokaisen kysymyksen kohdalla on ilmoitettu N-lukuna kuhunkin kysymykseen vastanneiden lukumäärä. Esimerkiksi, jos kysymykseen jätti vastaamatta neljä vastaajaa, on kyseisen kysymyksen tulosten raportoinnin kohdassa merkintä N=153.

Postikyselystä saatu aineisto analysoitiin pääosin tilastollisilla menetelmillä käyttäen tilasto-ohjelmaa Tixel. Tixel-ohjelma soveltui erinomaisesti tutkimuksen tarpeisiin, koska ohjelma on luotu Excel-taulukkolaskentaympäristöön (Manninen 2004), mistä tutkijalla oli vankka käyttökokemus. Jotta kyselystä saatava aineisto voidaan tilastollisesti käsitellä, on aineisto alistettava johonkin formaaliseen rakenteeseen, joista tavallisin on havaintomatriisi (Alkula, Pöntinen & Ylöstalo 1994, 157). Tutkimuksessa kukin kyselyyn vastannut muodosti havaintoyksikön, joista luotiin laskentataulukkoon havaintomatriisi (Metsämuuronen 2003, 276). Jokaisesta vastausvaihtoehdosta laskettiin prosentuaaliset jakaumat ja frekvenssitaulukkoja käytettiin kuvaamaan aineistoa. Käytetyn asteikon mukaan muuttujille laskettiin tunnuslukuja. Tulosten raportoinnissa prosentuaalisia jakaumia esitetään kuvioiden muodossa.

Postikyselyn avovastaukset analysoitiin soveltaen luokittelevaa deduktiivista sisällön analyysiä. Luokittelua ohjasivat ne vastausten sisällöt, jotka kuvasivat esitetyn kysymyksen aihetta. Analyysiyksiköksi valittiin lausuma, koska se auttoi parhaiten kuvaamaan vastauksen sisältöä (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 30–31). Avovastausten tarkoituksena oli saada strukturoituihin kysymyksiin lisäsisältöä kuten esimerkkejä ammattihenkilöstön kohtaamista tilanteista tai perusteluja erilaisille kuntakohtaisille käytännöille.

4.3.2 Sisällön analyysi

Sisällön analyysi aloitettiin kuuden muistisairaana ja kolmen heidän omaisensa teemahaastattelujen nauhoitusten litteroimisella. Litterointi tehtiin sanatarkkuudella, jotta haastateltavien omaa ääntä voitiin käyttää analyysin tukena ja tutkimuksen luotettavuutta lisäävänä tekijänä. Litteroitua tekstiä kertyi 148 liuskan verran. Litterointia helpottivat välittömästi aineistonkeruutilanteiden jälkeen tutkijan tekemät päiväkirjamerkinnot.

Sisällön analysointi soveltuu nimenomaan kirjallisen aineiston analysointiin (Burnard 1995, 278) eli tutkimuksen vaiheeseen, jossa haastattelujen nauhoitukset oli litteroitu. Sisällön analyysissä voi pääsääntöisesti edetä kahta tietä, induktiivisesti ja deduktiivisesti (Catanzaro 1988, 442). Tässä tutkimuksessa litteroitu aineisto analysoitiin kuitenkin abduktiivisella sisällön analyysillä. Abduktiivinen analyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, mutta käyttää hyväksi myös deduktiivista päättelyä (Cohen & Manion 1994, 3). Induktiivinen analysointi on aineistolähtöistä, deduktiivinen aikaisemmasta käsitejärjestelmästä lähtevää (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5).

Abduktiivinen päättely lähtee liikkeelle empiriasta, mutta ei torju tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia. Abduktiossa huomioidaan se, että tutkijan kiinnostus jostain syystä kohdistuu joihinkin tärkeiksi oletettuihin seikkoihin (Grönfors 1982, 379). Tutkijan havaintoja ohjasivat tutkimuksessa määritellyt tutkimuksen osa-alueet, joista muodostuivat myös sisällön analyysin pääluokat. Pääluokiksi muodostui sosiaaliturvan saatavuus, sosiaaliturvan hakeminen, itsemääräämis-

oikeus ja tahdonilmaisut sekä ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuus. Tutkija haki aineistosta pääluokkiin sisältyviä havaintoja. Pääluokat muodostivat siis analyysirungon, jotka olivat myös teemahaastattelun pääteemat.

Tutkijan tulee tuntea aineistonsa perinpohjaisesti, joten tutkija luki litteroidut haastattelut läpi useampaan kertaan kokonaiskuvan muodostamiseksi. Tutkija haki litteroidusta aineistosta tutkimustehtävien mukaisesti haastateltavien kokemuksia sosiaaliturvasta ja sosiaaliturvan vastaamisesta heidän yksilöllisiin tuen tarpeisiinsa. Tutkija määritteli analyysiyksiköksi useammista sanoista koostuvan ajatuksen eli lausuman. Analyysiyksikön määrittämistä ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Tavallisimmin käytetyt analyysiyksiköt ovat sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus ja sanayhdistelmä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 25.)

Aineistosta poimittiin ne ilmaisut, jotka parhaiten kuvasivat kutakin ajatuksellista kokonaisuutta, ja nämä tiivistettiin edelleen lyhyempään sanalliseen muotoon (Hirsjärvi & Hurme 2001, 137, 149). Näin tavoitettiin aineiston oleelliset viestit. Pelkistetyt ilmaisut listattiin tämän jälkeen samankaltaisuuksien mukaan, luokiteltiin ja luokille annettiin sen sisältöä kuvaava nimi. Aineistosta muodostui pääluokille alisteiset yläluokat ja niille alisteiset alaluokat. Aineiston abstrahointi abduktiivisella sisällön analyysillä on kuvattu liitteessä 5.

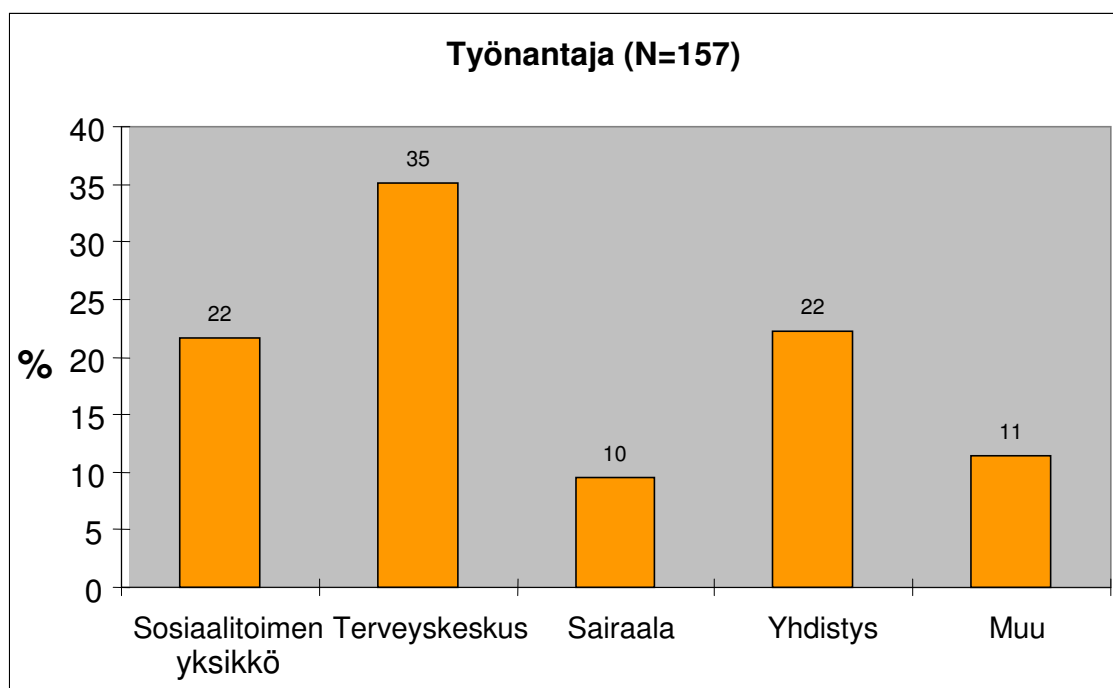
4.3.3 Tutkimustulosten esittäminen

Tutkimustulokset on esitetty raportoimalla sekä kvantitatiivinen että kvalitatiivinen analyysi yhdessä tutkimussisältöjen mukaan. Ammattihenkilöstön antamista avovastauksista on esitetty suoria lainauksia ja ne ovat merkitty juoksevalla numeroinnilla vastaajan muodostaman havaintoyksikön saaman numeron mukaan: 1–157. Myös muistisairaiden ihmisten ja omaisten haastatteluista on esitetty suoria lainauksia. Näitä lainauksia on merkitty muistisairaiden ihmisten kohdalla S-kirjaimella ja omaisten kohdalla O-kirjaimella sekä niihin liitetyllä juoksevalla numeroinnilla (M1–M6 ja O1–O3).

5 MUISTISAIRAAN ASIAKKAAN SOSIAALITURVAN TOTEUTUMINEN

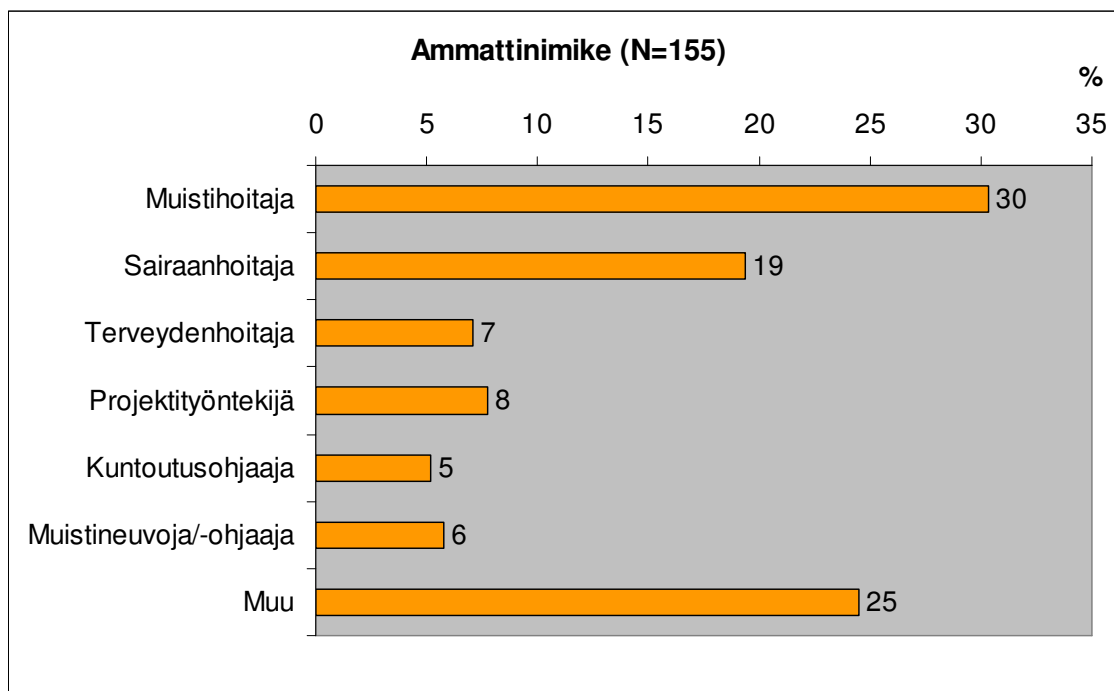
5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Ammattihenkilöille suunnatun postikyselyn vastaajista 35 % työskenteli terveyskeskuksessa, 22 % jossain sosiaalitoimen yksikössä, 22 % jossain Muistiyhdistyksessä, 10 % sairaalassa ja 11 % jossain muussa yksikössä. Näitä muita yksiköitä olivat esimerkiksi yksityisen kotihoidon yritykset, yhdistetty sosiaali- ja terveystoimi, kuntayhtymä tai liikelaitos.



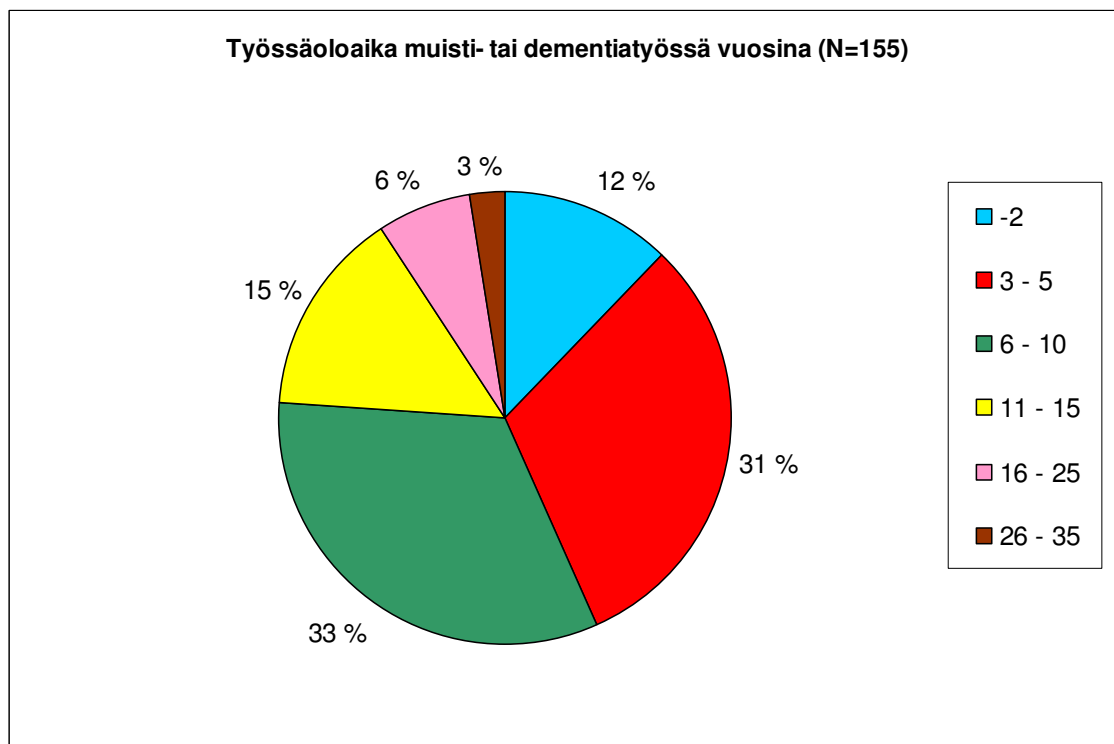
Kuvio 1. Postikyselyyn vastanneiden ammattihenkilöiden työnantaja

Ammattihenkilöille suunnatun postikyselyn vastaajat ilmoittivat 33 erilaista ammattinimikettä. Yleisimmät vastaajien ammattinimikkeet olivat muistihoitaja (30 %) ja sairaanhoitaja (19 %). Muut yleisimmät ammattinimikkeet olivat terveydenhoitaja, projektityöntekijä, kuntoutusohjaaja, muistineuvoja ja -ohjaaja. Muita ammattinimikkeitä esiintyi yhdestä neljään vastaajalla ja näitä ammattinimikkeitä olivat esimerkiksi vanhustyön ohjaaja, osastonhoitaja, kehittämisspäällikkö, toiminnanjohtaja, palveluneuvoja ja muistiasiantuntija.



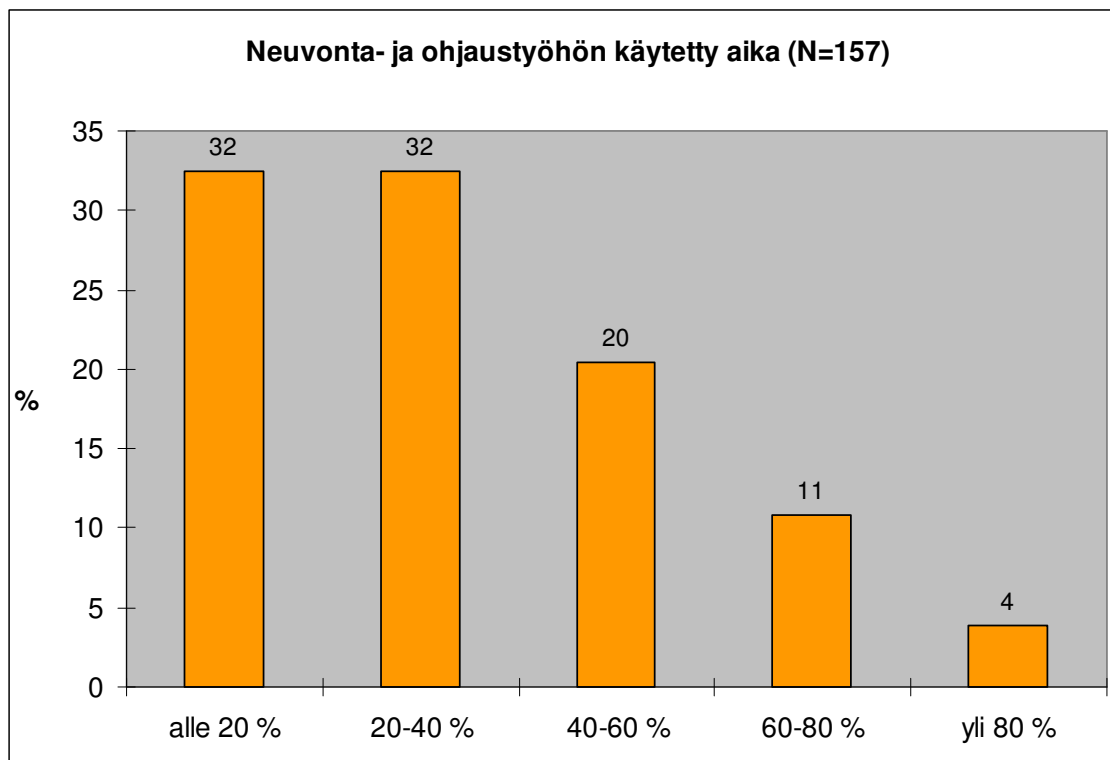
Kuvio 2. Postikyselyyn vastanneiden ammattihenkilöiden ammattinimike

Kyselyyn vastanneilta tiedusteltiin, kuinka pitkään he ovat toimineet muisti- tai dementia-työssä. Vastajien keskimääräinen työssäoloaika muisti- tai dementia-työssä oli 8 vuotta vaihteluvälin ollessa 1-35 vuotta. Vastajista 91 % oli työskennellyt muisti- tai dementia-työssä alle 16 vuotta.



Kuvio 3. Postikyselyyn vastanneiden ammattihenkilöiden työssäoloaika muisti- tai dementia-työssä

Viimeisimpänä taustakysymyksenä ammattihenkilöille esitettiin pyyntö arvioida neuvonta- ja ohjaustyön osuutta työajastaan. Suurin osa (64 %) vastaajista arvioi neuvonta- ja ohjaustyöhön kuluvan ajan olevan alle 40 % työajastaan. Vain kuusi vastaajaa (4 %) arvioi, että tekee työajastaan yli 80 % neuvonta- ja ohjaustyötä.



Kuvio 4. Postikyselyyn vastanneiden käyttämä työaika ohjaus- ja neuvontatyöhön

Teemahaastatteluun osallistuneilta kuudelta muistisairaalta ihmiseltä kysyttiin taustakysymyksinä

- ikää
- asumismuotoa
- diagnoosia

ja heidän kolmelta omaiseltaan suhdetta sairastuneeseen.

Haastatellut muistisairaajat olivat kaikki naisia, joiden keski-ikä oli 79 vuotta vaihteluvälillä ollessa 70-89 vuotta. Yksi heistä asui aviopuolisonsa kanssa, viisi asui yksin omassa kodissaan ja yksi palvelutalossa. Jokaisella haastatelluista oli todettu etenevä muistisairaus. Viisi haastatelluista sairasti Alzheimerin tautia ja yksi verisuoniperäistä muistisairautta (kts. taulukko 1).

Taulukko 1. Teemahaastatteluun osallistuneiden taustatiedot

Nro	Sukupuoli	Ikä	Asumismuoto	Diagnoosi	Suhde sairastuneeseen
S1	nainen	76	puolison kanssa, oma koti	Alzheimer	
S2	nainen	81	yksin, oma koti	Alzheimer	
S3	nainen	82	yksin, oma koti	Alzheimer	
S4	nainen	70	yksin, oma koti	Alzheimer	
S5	nainen	76	yksin, palv.talo	Alzheimer	
S6	nainen	89	yksin, oma koti	verisuoniperäinen	
O1	mies				poika
O2	nainen				tytär
O3	nainen				tytär

Teemahaastatteluun osallistuneilta kolmelta omaiselta taustakysymyksenä kysyttiin ainoastaan heidän suhdettaan sairastuneeseen. Kaikki omaiset olivat sairastuneiden lapsia: kaksi omaisista oli sairastuneiden tyttäriä ja yksi oli sairastuneen poika. Kukaan heistä ei asunut muistisairaana kanssa samassa taloudessa, mutta jokainen heistä osallistui tiiviisti vanhemmastaan huolehtimiseen.

5.2 Sosiaaliturvan saatavuus

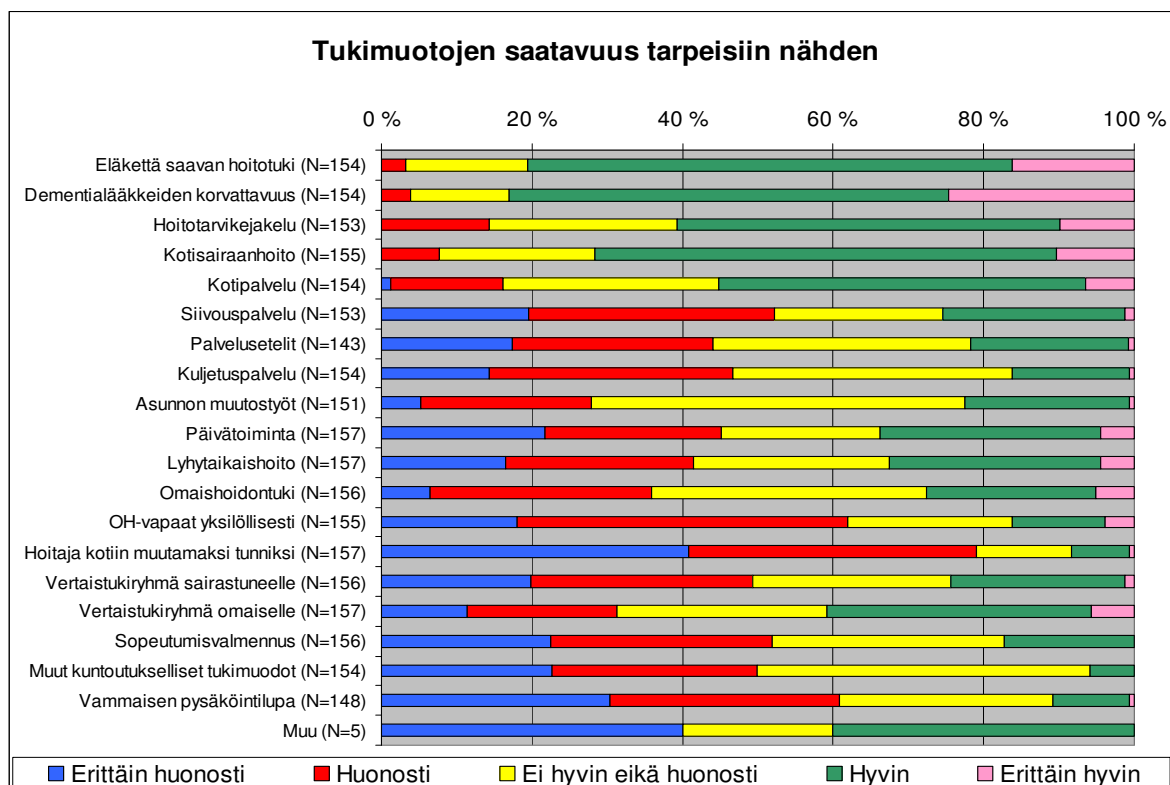
Seuraavissa kahdessa alaluvussa tuodaan esille sosiaaliturvan saatavuuteen liittyviä sekä kvantitatiivisen että kvalitatiivisen analyysin tuloksia. Ensin esitetään ammattihenkilöstölle suunnatun postikyselyn muodostaman aineiston analyysin tuloksia ja sen jälkeen muistisairaiden ja omaisten teemahaastattelujen analyysin tuloksia.

5.2.1 Ammattihenkilöiden arviot sosiaaliturvan saatavuudesta

Vastaajilta kysyttiin arviota siitä, miten muistisairaat ja heidän perheensä saavat tarpeisiinsa nähden tiettyjä sosiaaliturvan tukimuotoja. Arvio pyydettiin antamaan ammattihenkilöiden työskentelykunnasta muodostuneiden kokemusten perusteella. Tukimuotojen saatavuus arvioitiin hyväksi tai erittäin hyväksi erityi-

sesti eläkettä saavan hoitotuen (80 % vastaajista) ja dementialääkkeiden korvattavuuden kohdalla (83 % vastaajista). Myös suurin osa vastaajista arvioi hoitotarvikejakelun (61 %), kotisairaanhoidon (71 %) ja kotipalvelun (55 %) saatavuuden muistisairaiden ja heidän perheidensä tarpeisiin nähden hyväksi tai erittäin hyväksi.

Sen sijaan erityisesti seuraavien tukimuotojen kohdalla saatavuus tarpeisiin nähden arvioitiin huonoksi tai erittäin huonoksi: hoitaja kotiin muutamaksi tunniksi (79 %), omaishoidon vapaat (OH-vapaat) yksilöllisesti (62 %) ja vammaisen pysäköintilupa (60 %). Vastaajista 53 % arvioi siivouspalvelun ja 51 % sopeutumisvalmennuksen saatavuuden huonoksi tai erittäin huonoksi muistisairaiden ja heidän perheidensä tarpeisiin nähden. Kuljetuspalvelun saatavuuden tarpeisiin nähden arvioi huonoksi tai erittäin huonoksi 47 % vastaajista.



Kuvio 5. Sosiaaliturvan tukimuotojen saatavuus tarpeisiin nähden

Vastaajia pyydettiin kertomaan perusteluja, jos he vastasivat jonkin edellisen kysymyksen tukimuodon kohdalla ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”. Vaikeuksien tukimuotojen saatavuudessa arveltiin johtuvan:

- kunnan taloudellisista resursseista
- tiedon ja neuvonnan puutteesta

- hakuprosessien monimutkaisuudesta.

Vastaajat kertoivat työskentelykuntansa tai -alueensa vähäisistä taloudellisista resursseista, joiden arvioitiin olevan syynä erityisesti määrärahasidonnaisten tukimuotojen huonoon saatavuuteen. Kuntien taloudellinen tilanne aiheutti vastaajien mukaan muistisairaille ja omaisille tilanteita, jossa he eivät saa tarpeisiinsa nähden riittävällä tavalla sosiaaliturvan tukimuotoja. Omaishoidon tuen saatavuus, omaishoitajien vapaapäivien järjestelyt, kuntoutuspalvelut ja vertais-tukiryhmät sekä muistisairaille että heidän omaisilleen olivat vastaajien mukaan vähentyneet taloustilanteen vuoksi.

”...tuntuu että juuri ne palvelut, joita kipeimmin kaivattaisiin kuten omaishoidon vapaat, kuntoutus, siivous ja vertaistukiryhmät sanotaan että taloudellisessa tilanteessa ei voida tarjota. Priorisoidaan rahat jonnekin muualle.” (110)

Tiedon ja neuvonnan puute arvioitiin myös yleisesti syyksi siihen, ettei erilaisia sosiaaliturvan tukimuotoja haeta tai osata hakea. Muistisaira ja omaiset eivät saa riittävästi tietoa erilaisista sosiaaliturvan tukimuodoista eikä ammattihenkilöstö anna heille riittävästi neuvontaa sosiaaliturvan vaihtoehtoista, mahdollisuuksista ja muista kysymyksistä.

”Totuus on, että eivät he tiedä mitä palveluja ja eri juttuja on tarjolla.” (4)

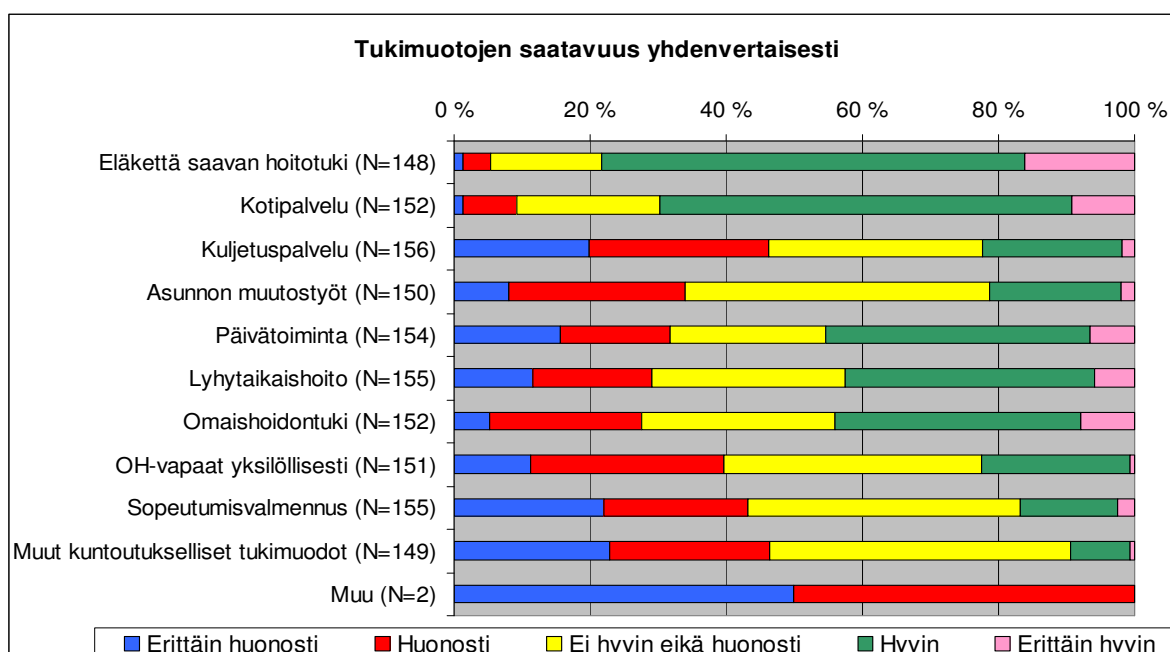
”Yksi syy on se, että eivät dementoituneet tiedä mitä he voisivat saada ja toinen on se, että ei heitä neuvota riittävästi hakemaan – jos ei neuvota että mitä on mahdollista hakea tai saada, mistä he muuten tietäisivät? Niin harva käyttää vielä esim. nettiä” (28)

Vastaajat tunnistivat myös sosiaaliturvan tukimuotojen hakemisen ja hakemiseen liittyvän prosessin monimutkaisuuden yhdeksi syyksi tiettyjen tukimuotojen saatavuuteen. Vastaajat kertoivat esimerkkejä, kuinka muistisaira ja omaiset tuskastuvat joskus pelkästään hakulomakkeiden monimutkaisuuteen, jolloin hakeminen saattaa jäädä.

”Ei haeta, koska ei ymmärretä niitä lomakkeita tai tiedetä mitä liitteitä niihin pitäisi olla” (123)

”Tässä oli viime viikolla keissi, kun yksi korkea-arvoinen herra yritti hakea Kelasta hoitotukea, mutta oli kai täyttänyt hakemuksen puutteellisesti ja kun Kelasta kysyttiin lisätietoja, herra jätti asian sikseen.” (91)

Vastaajia pyydettiin arvioimaan, kuinka yhdenvertaisesti muistisairaat saavat tiettyjä sosiaaliturvan tukimuotoja muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin nähden. Selkeästi parhaiten yhdenvertaisuus toteutui vastaajien arvioiden mukaan eläkettä saavan hoitotuen ja kotipalvelujen kohdalla. Yli 70 % vastaajista arvioi näiden tukimuotojen kohdalla yhdenvertaisen saatavuuden hyväksi tai erittäin hyväksi.



Kuvio 6. Tukimuotojen yhdenvertainen saatavuus muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin nähden

Kuljetuspalvelujen yhdenvertaisen saatavuuden arvioi vastaajista hyväksi tai erittäin hyväksi vain 23 %. Sopeutumisvalmennuksen ja muiden kuntoutuksellisten tukimuotojen kohdalla yhdenvertainen saatavuus muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin nähden arvioitiin huonoimmin toteutuvaksi. Vain 17 % vastaajista arvioi sopeutumisvalmennuksen yhdenvertaisen saatavuuden toteutumisen muistisairaiden kohdalla hyväksi tai erittäin hyväksi ja vain 10 % vastaajista arvioi muiden kuntoutuksellisten tukimuotojen kohdalla yhdenvertaisen saatavuuden toteutumisen hyväksi tai erittäin hyväksi.

Vastaajia pyydettiin kertomaan perusteluja, jos he vastasivat jonkin edellisen kysymyksen tukimuodon kohdalla ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”. Syiksi yhdenvertaisuuden toteutumattomuuteen muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin nähden arveltiin seuraavia:

- eteneviä muistisairauksia ei arvosteta
- muistisairauksien luullaan edelleen liittyvän normaaliin ikääntymiseen
- kuntoutuksen ja vammaispalvelujen ei nähdä kuuluvan muistisairaille
- muistisairaana ikä vaikuttaa yhdenvertaisuuteen.

Vastaajat kertoivat lukuisia esimerkkejä tilanteista, joissa heille oli tullut tunne, että etenevän muistisairauden diagnoosia yksinkertaisesti arvostetaan vähemmän kuin jonkin muun pitkäaikaissairauden diagnoosia. Arvostuksen puute näyttäytyi vastaajien mukaan sekä hoitohenkilökunnassa että sosiaaliturvan tukimuodoista päättävissä virkailijoissa. Vastaajia hämmästytti erityisesti tilanteet, joissa rinnakkain oli etenevän muistisairauden diagnoosin ja jonkin muun neurologisen sairauden diagnoosin saaneet ihmiset – muistisairas ei saanut yhtä nopeasti, helposti tai samalla määrällä ”paperityötä” tiettyjä sosiaaliturvan tukimuotoja.

”Arvostuksen puute. Näkeehän jo sen siitä, että kun toimin neurologisten kuntasarina, muistisairaat eivät juuri työhöni kuulu, vaikka he taitavat olla suurin neurologisten sairausryhmä.” (56)

”Jos meidän kunnassa verrataan esimerkiksi MS-potilaisiin, pääsevät he paljon pikemmin ja helpommin vaikka sope-kursseille. Muistipotilaille harvoin edes tarjotaan mahdollisuutta hakea.” (155)

”Taitaa olla nykyään syövätkin arvostetumpia kuin nämä dementiat. Jos potilaalla on dementia ja hänelle yrittää hakea jotain, ei saa, mutta jos potilaalla todetaan jokin muu diagnoosi, sitten potilas saattaa saada, vaikka toimintakykyyn ei toinen dg vaikuttaisikaan. Toimintakyvynhän pitäisi olla se, joka vaikuttaa, Ei se mikä dg on!” (116)

Vastaajat kertoivat, kuinka edelleen sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstössä on tietämättömyyttä muistisairauksista, niiden oireista ja esiintyvyydestä. Tiedon puute näkyy asenteena ja ajatuksena siitä, että muistisairaudet ja dementia kuuluisivat normaaliin ikääntymiseen. Tämä aiheuttaa vastaajien mukaan usein tilanteita, joissa varsinkin iäkkäiden kohdalla etenevän muistisairauden aiheuttaman toimintakyvyn heikkenemistä ei kartoiteta eikä selvitetä, vaan ajatellaan

sen johtuvan henkilön korkeasta iästä ja sen mukanaan tuomasta ”vanhuuden heikkoudesta”.

”On uskomatonta, mutta totta, että edelleen moni luulee että demen-
tia kuuluu normaaliin ikääntymiseen.” (3)

”Syynä on väärä tieto: ei tiedetä että dementian aiheuttaa etenevä
muistisairaus, joka on neurologinen sairaus.” (78)

Vastaajien pohdinnoista ja esimerkkitapauksista nousi selkeästi esille kuntou-
tuspalvelujen ja vammaispalvelulain (1987/380) nojalla myönnettävien vam-
maispalvelujen yhdenvertaisuuden toteutumattomuus muistisairaiden kohdalla
verrattuna muihin sairaus- ja vammairyhmiin. Kuntoutus nähdään vastaajien
mukaan usein pelkkänä fysioterapiana eikä ymmärretä muistisairaana ihmisen
hyötyvän laaja-alaisesta kuntoutuksesta.

”Tästä olisi kertoa tuhat esimerkkiä. Ensinnäkin kuntoutus nähdään
kapea-alaisesti pelkkänä fysioterapiana, vaikka se on paljon muuta-
kin. Toiseksi vastataan että miksi kuntoutusta dementoituneille kun
eivät he siitä kuitenkaan hyödy – vaikka onkin jo paljon tietoa, että
kuntoutus pidentää esim. kotona selviytymisen aikaa.” (141)

Vastaajat kertoivat, että vaikka moni muistisairas ei saa riittävästi kuljetuspalve-
lua sosiaalihuoltolain nojalla, mikä on ensisijaisesti sovellettava laki, ei muisti-
sairaille usein edes kerrota mahdollisuudesta vammaispalvelulain mukaiseen
kuljetuspalveluun. Lisäksi vastaajat kertoivat, kuinka heidän mielestään vam-
maispalvelulakia tulkitaan usein liian kapeasti fyysisen toimintakyvyn kautta.
Kognitiivisista oireista kärsivä muistisairas saattaa vaikuttaa fyysiseltä toiminta-
kyvyltään hyväkuntoiselta ja pystyä kävelemään pitkiäkin matkoja. Muistisairau-
den aiheuttamien oireiden vuoksi sairastunut ei kuitenkaan pysty tosiasiallisesti
käyttämään julkisia liikennevälineitä.

”Meillä myönnetään sosiaalihuoltolain nojalla max 8 matkaa kuussa
ja siihen muistisairaat tyytyvät. Totuushan on, ettei se riitä. Mutta
asiasta on tehty periaatepäätös. Vammaispuolen kuljetuspalveluista
ei edes kerrota.” (48)

”Kuljetuspalveluja muistisairaiden vaikeampi saada kuin muiden.
Katsotaan vain fyysistä toimintakykyä.” (39)

”Esim. kuljetuspalvelun saaminen auttaisi monta muistipotilasta paljon, mutta harvoin meidän kunnassa saavat. On sanottu, että jos heille alettaisiin myöntää, ei kunnan rahat riittäisi. Muistipotilaita on niin paljon. Siispä perustellaan että muistisairaus ei voi täyttää vaikeavammaisuuden kriteeriä.” (122)

Sosiaaliturvan tukipalvelujen yhdenvertaisen saatavuuden suhteen vastaajat kertoivat muistisairaana ihmisen iän muodostuvan usein määritteleväksi tekijäksi. Vastaajat kertoivat iän olevan usein joko liian korkea tai sitten päinvastoin liian matala tarvittavien sosiaaliturvan tukimuotojen yhdenvertaiselle saatavuudelle. Erityisesti kuntoutuslainsäädäntöä ei vastaajien mukaan sovelleta muistisairaisiin riittävällä tavalla, sillä muistisairaavat ovat erityisesti ulkopuolella lääkinnällisestä kuntoutuksesta, joka koskee alle 65-vuotiaita. Työikäisten muistisairaiden kannalta ongelmat ovat taas päinvastaisia, sillä he ovat liian nuoria useisiin muistisairaille kehitettyihin palveluihin. Työikäiset muistisairaavat muodostavatkin erityisryhmän, jolle yksinkertaisesti ei ole tarkoituksenmukaisia sosiaaliturvan tukimuotoja juurikaan tarjolla.

”Pienessä kunnassa ei juurikaan ole mitään tarjolla nuorille muistisairaille. Esim. päivätoimintaa tarvittaisiin kipeästi, mutta ei heitä voi laittaa samaan ryhmään 30 vuotta vanhempien kanssa. Vaikeavammaisten päivätoimintaa olisi yksi ryhmä, mutta muistisairauden perusteella ei päässyt.” (121)

”Minulla oli tänä keväänä yksi potilas, joka sai diagnoosin (AD) neuron poliilta 59-vuotiaana. Hän oli saanut kuntoutusohjausta, hän oli päässyt sovalle, jopa hänen vaimonsa oli saanut kriisiterapiaa, vertaistukiryhmiin oli ohjattu heti jne. Jos vertaan häntä TK:sta diagnoosin saaneisiin, niin eipä paljoa ole esim. kuntoutusta saaneet.” (18)

Vastaajat olivat myös sitä mieltä, että diagnosointi-paikalla on merkitystä sosiaaliturvan tukimuotojen saatavuuteen, sillä useissa kunnissa muistisairaana ihmisen hoito jakaantuu iän mukaan eri tahoille ja eri tahot huolehtivat sosiaaliturvan kokonaisuudesta eri tavalla. Osa vastaajista kertoi, että jos muistisairas on saanut diagnoosin erikoissairaanhoidon puolella ja päässyt sitä kautta kuntoutusohjaukseen, sosiaaliturvan tukimuodot ovat yleensä heidän kohdallaan paremmin saatavilla kuin tilanteissa, joissa diagnosointi on tehty perusterveydenhuollossa.

5.2.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset sosiaaliturvan saatavuudesta

Muistisairaajat ja omaiset kuvasivat haastatteluissa saamansa tai hakemansa sosiaaliturvan monimuotoista sisältöä. Haastattelun alussa käytiin keskustelua sosiaaliturvan sisällöistä ja keskustelun edetessä eri tukimuodot tulivat haastateltavien mieleen. Haastateltavat kertoivat esimerkein erityisesti kotiin saatavista palvelumuodoista, laitospalveluista, yksityisistä palveluista ja kolmannen sektorin palveluista.

”Tykkään kyllä siitä Tiinasta (nimi muutettu), joka tulee tänne katsos aina sillai välillä kun mies käy tuolla... aina missä sitä tarvii käyrä. Tiina auttelee näissä täällä kun on tätä hommaa. Eikä tarvi huolehtia että missä se mies menee kun Tiina on aina niin kauan että mies ehtii tulla. Mutta sitten on käynyt ettei Tiina ole tullut, kun se täytyy tilata tai sillä tavalla pyytää niin etukäteen. Silloin en halua päästää miestäni lähtemään, sen tunnustan.” (S1)

”Omaisten ryhmä on mulle henkireikä. Muistiyhdistyksellä on hyvä vetäjä. Kai sekin on sitä sosiaaliturvaa?” (O2)

Haastateltavat näkivät merkityksellisenä sosiaaliturvan saatavuuden omien yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti. He kertoivat esimerkkejä tilanteista, joissa olivat kokeneet että jotain sosiaaliturvan tukimuodoista oli myönnetty heille heidän yksilöllisen tarpeen mukaisesti, mikä oli tukenut heidän jaksamistaan.

”Muistan sen yhden kerran kun mun oli pakko lähteä työmatkalle ja tais siinä olla joku muukin juttu, niin saatiin äiti tosi nopeasti jaksolle.” (O3)

”Mä sain silloin että sitä muutettiin että niinä päivinä täällä alko käymään apu aikasemmin aamulla. Laittavat tuon kassin valmiiksi ja muuta, taksi sitten hakee.” (S4)

Haastateltavat kertoivat useita esimerkkejä kokemistaan tilanteista, joissa sosiaaliturvan tukimuotojen yhdenvertainen saatavuus ei ollut toteutunut heidän kohdallaan. Haastateltavat kuvasivat tilanteita, joissa heidän sairastamansa muistisairauden aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä ei oltu pidetty riittävänä perusteena tietyille sosiaaliturvan tukimuodoille. Heidän tarpeensa oli kuultu vasta sitten, kun heidän toimintakykynsä heikentymiseen oli vaikuttanut jokin toinen sairaus tai muu muuttunut tilanne.

”Minähän pääsin sinne kurssille vasta sitten kun tuli nuo muut vaivat, ensin sanoivat ettei teille järjestetä.” (S5)

”Kyllä se niin on että joskus tuntuu niin että melkeimpä jos sulla on mikä tahansa muu tauti kuin tää mun Alsaimeri niin kyllä saat ne palvelut ja ja jutut mitä tarviit. Niin se vaan on.” (S4)

”Joo, tästä mä oon ottanu selvää. Sosiaalipuolen kuljetukseen ylittyy tulorajat ja vammaispuolen kuljetustuki hylättiin äidiltä kun kävelee rollaattorin kanssa... Miten siinä sitte luki että ei täytä vaikeavammaisuuden kriteerejä vai mitä ne on, kun kävelee vielä suht hyvin muttei muista mihin pitäis mennä. Haluaisimpa vaan kysyä, miten äiti oikeesti selviäis bussissa.” (O3)

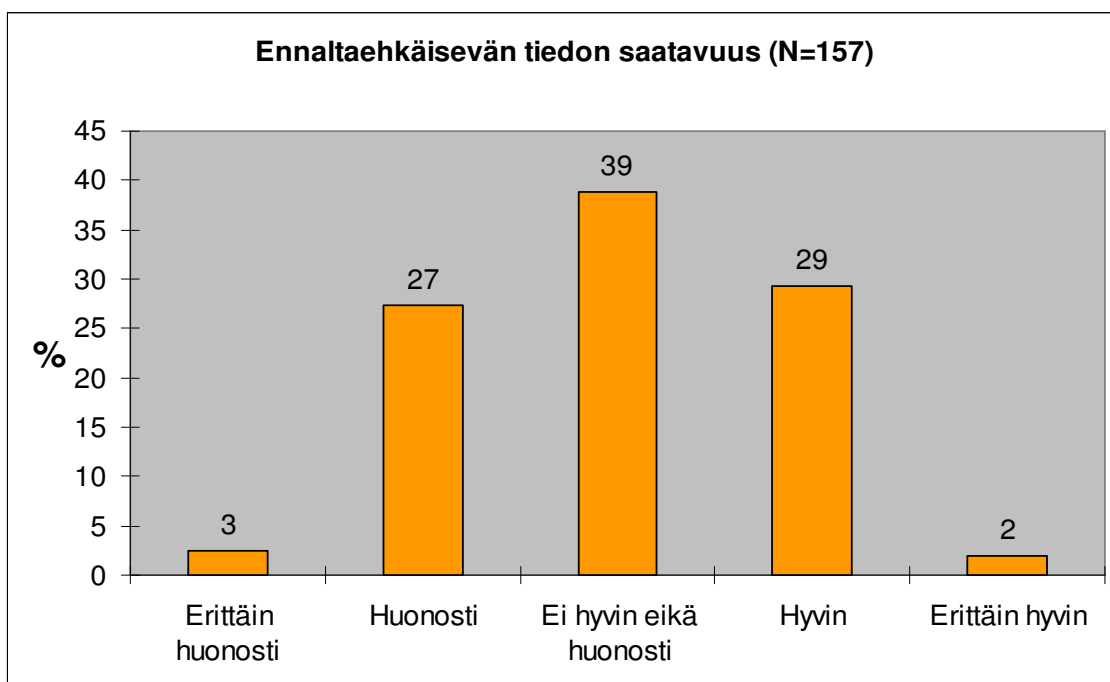
Omaisat pohtivat myös mahdollisesti iän vaikutusta erityisesti kuntoutuksen saamiseen. Omaisat olivat sitä mieltä, että heidän hoitamansa läheinen saattaisi hyvin hyötyä kuntoutuksesta, mutta kokivat muistisairaana korkean iän olevan usein esteenä. Kuntoutusta myönnetään herkemmin nuorille ja työikäisille sairastuneille kuin eläkeläisille.

5.3 Sosiaaliturvan hakeminen

Seuraavissa kahdessa alaluvussa tuodaan esille sosiaaliturvan hakemiseen liittyviä sekä kvantitatiivisen että kvalitatiivisen analyysin tuloksia. Ensin esitetään ammattihenkilöstölle suunnatun postikyselyn muodostaman aineiston analyysin tuloksia ja sen jälkeen muistisairaiden ja omaisten teemahaastattelujen analyysin tuloksia.

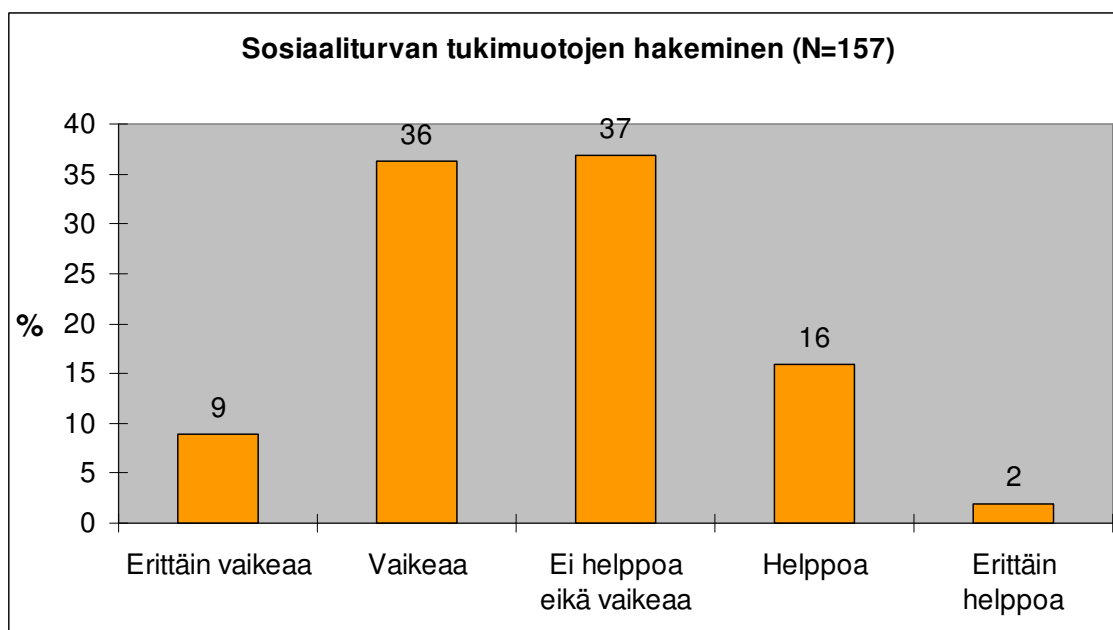
5.3.1 Ammattihenkilöiden arviot sosiaaliturvan hakemisesta

Vastaajilta kysyttiin, miten heidän kunnassaan on ennaltaehkäisevästi tietoa saatavilla sosiaaliturvan tukimuodoista. Vastaajista 39 % oli sitä mieltä, että ennaltaehkäisevästi tietoa ei ole saatavilla hyvin eikä huonosti. Muiden vastaajien mielipiteet jakaantuivat lähes kahtia: 30 % vastasi, että tietoa on saatavilla ennaltaehkäisevästi huonosti tai erittäin huonosti ja 31 % vastasi hyvin tai erittäin hyvin.



Kuvio 7. Ennaltaehkäisevän tiedon saatavuus sosiaaliturvan tukimuodoista

Ammattihenkilöiltä kysyttiin, kuinka helppoa tai vaikeaa heidän mielestään eri tukimuotojen hakeminen on yleisesti muistisairaalle ja hänen omaiselleen. Vastauksia pyydettiin vastaamaan oman kuntansa tilanteen mukaan. Vastaajista 45 % oli sitä mieltä, että sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen on muistisairaalle ihmiselle ja hänen omaiselleen vaikeaa tai erittäin vaikeaa. Vain 18 % vastaajista, oli sitä mieltä että hakeminen on helppoa tai erittäin helppoa. Tosin 37 % vastaajista oli sitä mieltä, että sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen ei ole helppoa eikä vaikeaa muistisairaalle ja hänen omaiselleen.



Kuvio 8. Sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen

Kyselyyn vastanneilta kysyttiin, mitä erityisiä haasteita he kokemuksensa mukaan näkevät sosiaaliturvan tukimuotojen hakemisessa muistisairaiden ja heidän omaistensa kohdalla. Vastaajat näkivät erityisiksi haasteiksi:

- tiedon ja neuvonnan puutteen eri tukimuodoista
- tiedon ja neuvonnan puutteen hakuprosesseista
- muistisairauksien aiheuttamien kognitiivisten oireiden vaikutuksen.

Vastaajat kertoivat, kuinka erityisesti tiedon ja neuvonnan puute eri sosiaaliturvan tukimuodoista ja hakemiseen liittyvistä seikoista vaikeuttavat sosiaaliturvan hakemista.

”Eivät voi hakea, kun eivät tiedä, mihin olisi oikeus.” (66)

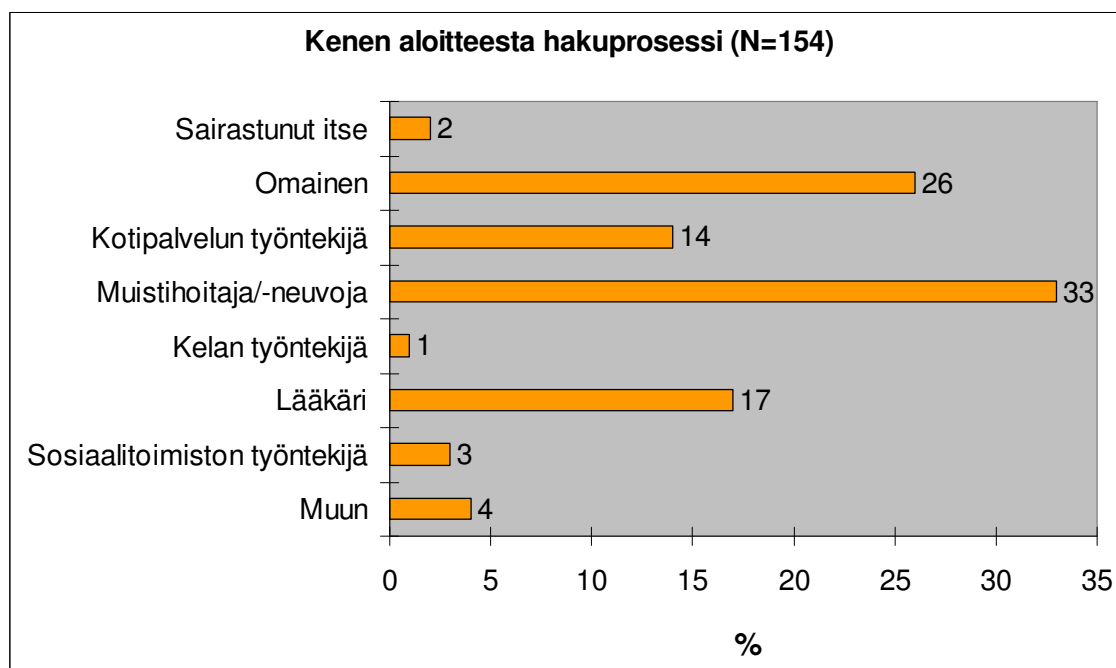
”Hakeminen on tehty niin monimutkaiseksi, että monella kaatuu jo siihen. Ei tiedetä, miten tai mistä mitään haetaan.” (116)

Vastaajat pohtivat myös muistisairauksien aiheuttamien kognitiivisten oireiden merkitystä sosiaaliturvan hakemiselle. Etenevät muistisairaudet aiheuttavat usein ongelmia esimerkiksi muistin, päättelykyvyn, hahmottamisen ja kommunikation alueilla, jotka ovat tärkeitä tilanteissa, joissa täytetään hakulomakkeita tai asioidaan viranomaisten luona.

”Varsinkin jos muistisairaus on yhtään pidemmälle edennyt, tarvitsevat välttämättä toisen ihmisen apua hakemisessa. Yksinäiset erityisen haavoittuva ryhmä.” (134)

”Tässäkin ovat eriarvoisessa asemassa kuin monet muut pitkäaikaissairaat: kun ongelmia muistissa: vaikeaa selvitä paperityöstä.” (98)

Ammattihenkilöiltä kysyttiin, kenen aloitteesta muistisairaiden sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessi lähtee heidän mielestään yleisemmin liikkeelle. Kolmannes vastaajista (33 %) oli sitä mieltä, että sosiaaliturvan hakeminen lähtee yleisimmin liikkeelle muistihoitajan tai muistineuvojan aloitteesta. Toiseksi yleisimmin hakuprosessin aloittaa muistisairaana omainen (26 %). Vain 1 % vastaajista arvioi, että hakuprosessi lähtee liikkeelle Kansaneläkelaitoksen työntekijän aloitteesta.



Kuvio 9. Sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessin aloittaja

Ammattihenkilöiltä kysyttiin, miten he kehittäisivät muistisairaana ja hänen perheensä sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessia. Vastauksista nousi esille seuraavia kokonaisuuksia:

- tiedotuksen merkitys eri viranomaistahojen välillä
- muistisairaana tukipalvelujen koordinoinnin merkitys.

Vastaajien mielestä tulisi varmistaa, että tiedotus muistisairaana asiassa sujuu eri viranomaistahojen välillä. Vastaajat antoivat esimerkkejä tilanteista, joissa muistisairaana ihmisen sosiaaliturvan kokonaisuudessa saattaa olla mukana kymmeniä eri ammattihenkilöitä tai -tahoja, kuten esimerkiksi Kansaneläkelaitos, vammaispalvelutoimisto, kotihoito, muistipoliklinikka, omaishoidon toimisto, sosiaalitoimisto ja apuvälinekeskus. Koordinoinnin ja vastuuhenkilön tai -tahon määrittäminen nähtiin hyvin keskeisenä tekijänä sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessien onnistumisessa.

”Hakuprosessi pitäisi piirtää auki ja tiedottaa kaikille osapuolille. Ehkäisevästä neuvonnasta hakemiseen, päätösten läpikäymiseen yhdessä asiakkaan kanssa, valitukset, uudelleen haku, tarkistukset.” (139)

”Neuvontaa ja koordinointia pitkin sairauden matkaa. Myös tilanteissa, jossa diagnoosi saatu varhaisessa vaiheessa eikä potilas

välttämättä tarvitse heti mitään, mutta tippuu palvelujärjestelmästä, jos kukaan ei koordinoi.” (49)

Ammattihenkilöstöltä kysyttiin myös, kenelle tai mille taholle heidän mielestään kuuluu muistisairaiden ja heidän omaistensa tukipalvelujen koordinoivastuu. Vastaajia pyydettiin myös antamaan perusteluja. Lähes kaikki annetut vastaukset korostivat muistihoitajan tai muistikoordinaattorin merkitystä sairastuneen ja hänen perheensä sosiaaliturvan kokonaisuuden ohjaajana ja vastuuhenkilönä. Myös kokonaisvaltaisen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelman merkitys ja sen säännöllinen päivittäminen nähtiin tärkeänä. Suunnitelmassa tulisi vastaajien mukaan nimetä vastuutaho ja -henkilö.

”Muistihoitaja muistipolilla meidän kunnassa. Hän on rinnalla kulkijana koko sairauden ajan. Yksi taho, johon helppo ottaa yhteyttä. Ongelmana on, ettei polin muistihoitajilla ole riittävästi aikaa per potilas. Tämän tosin pitäisi helpottaa kun saadaan uusi vakanssi.” (144)

”Nimikkeen pitäisi olla dementia- tai muistikoordinaattori. Sellainen henkilö, jolla olisi työnkuvassaan riittävästi aikaa huolehtia asiakkaan ja hänen perheensä tilanteesta → ottaisi huomioon kaikki puolet eikä vain tekisi Ceradeja pitkin päivää.” (92)

”Paras malli olisi nimetty vastuuhenkilö, jolla olisi sekä sos. että terv.huollon koulutus – osaaminen myös sosiaaliturvasta.” (116)

Lisäksi koordinoivan henkilön monipuolista koulutustaustaa ja riittäviä ajallisia työresursseja ohjaukseen ja neuvontaan korostettiin vastauksissa. Koordinoivalta henkilöllä tulisi vastaajien mukaan olla sellainen riittävä sosiaali- tai terveydenhuollon koulutus, että hän pystyisi huolehtimaan kattavasti asiakkaan sosiaaliturvan kokonaisuudesta. Vastaajien mielestä ei riitä, että muistihoitaja tai -hoitaja nimetään kuntiin, jos heille ei anneta riittävästi työaikaa asiakkaan tilanteen kokonaisvaltaiseen kartoittamiseen ja huomioimiseen.

5.3.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset sosiaaliturvan hakemisesta

Muistisairaajat ja omaiset kuvasivat haastatteluissa kokemuksiaan sosiaaliturvan eri tukimuotojen hakemisesta. Haastateltavat korostivat ennaltaehkäisevän ja yksilöidyn tiedon merkitystä hakuprosessin käynnistymisen kannalta.

”Ei näistä muuten voi tietää, että miten se menee, jos ei oo tietoo. Tarttee saara se tieto hyvissä ajoin, että on sitte kaikki niin miten omalla kohralla.” (S2)

”Silloin kun mä kävin eka kerran niin silloin olis pitäny olla nämä kaikki brosyirit että vois varautua ja eikä vain sitte vasta kun on joku... ehkä myöhäistä vaikka just sen yhen kurssin kans.” (S3)

”...ja sitten jos joku vielä kertois niin että määkin ymmärtäisin.” (S6)

Haastateltavat kokivat sosiaaliturvan hakemiseen liittyvät kaavakkeet ja lomakkeet vaikeaselkoisina. Hakulomakkeiden kysymykset koettiin vaikeiksi ja moni kertoi käytännön haasteista löytää oikea hakulomake ja saada hakemusten mukaan tarvittavat liitteet tai muut pyydetyt selvitykset. Myös päätösten ymmärtäminen oli usealle vaikeaa, sillä päätöksissä käytettävä kieli koettiin vieraaksi ja liian ammattimaiseksi.

”Enhän mä ymmärtäny niistä kaavakkeista mitään” (S1)

”En ajatellut hakea, kun se lausunto kai maksaakin enkä tiedä sitte että olisko se tuossa vai sitte siellä missä olen käynyt että sen lausunnon sais.” (S6)

Haastatteluissa nousi esille muistisairaiden ja omaisten selkeä toive siitä, että heidän sosiaaliturvan tukimuotojensa kokonaisuus olisi tietyn ammattihenkilön vastuulla. Haastateltavat korostivat vastuuhenkilön tai -tahon roolia koko sairausprosessin kannalta – ennaltaehkäisevästä tiedosta mahdollisten valitusten tekemiseen asti.

”Mulle on kaikkein tärkeintä se että on se oma muistihoitaja että sille voi soittaa ja siltä voi kysyä. Melkein mitä vaan.” (S1)

”Miksei vois olla semmonen palveluohjaaja niinku lapsille tai vammaisille, oon kuullu että jossain kunnissa on vaikka niinku lapsiperheille.”(O3)

”Valitin omaishoidon päätöksestä. Saa nähä miten siinä käy. Hirvee työ. Siinä pitäis olla kans joku henkilö, joka neuvois kans näitten valitusten teossa että miten menee.” (O3)

Haastateltavat näkivät merkityksellisenä, että vastuuhenkilö olisi saatavissa nopeasti kiinni ja häneen olisi helppo ottaa yhteyttä. Varsinkin omaiset toivoivat myös ilta- ja viikonloppuaikoja, sillä usein työssäkäyvä omainen ei pääse arkisin virka-aikoina hoitamaan sairastuneen läheisensä asioita. Osiin etenevistä muis-

tisairauksista kuuluu myös tyypillisenä piirteenä oireiden paheneminen iltapäivä-aikaan, jolloin omainen saattaa olla tuen tarpeessa juuri niinä kellonaikoina, jolloin esimerkiksi muistihoitajien ja muistikoordinaattoreiden vastaanotot ovat suljettuina. Yksi omainen kertoi lohduttavana esimerkkinä muistisairaiden omaisille tarkoitettua Muistiliiton maksuttomasta vertaislinjasta, joka palvelee joka päivä iltapäivä-aikoina.

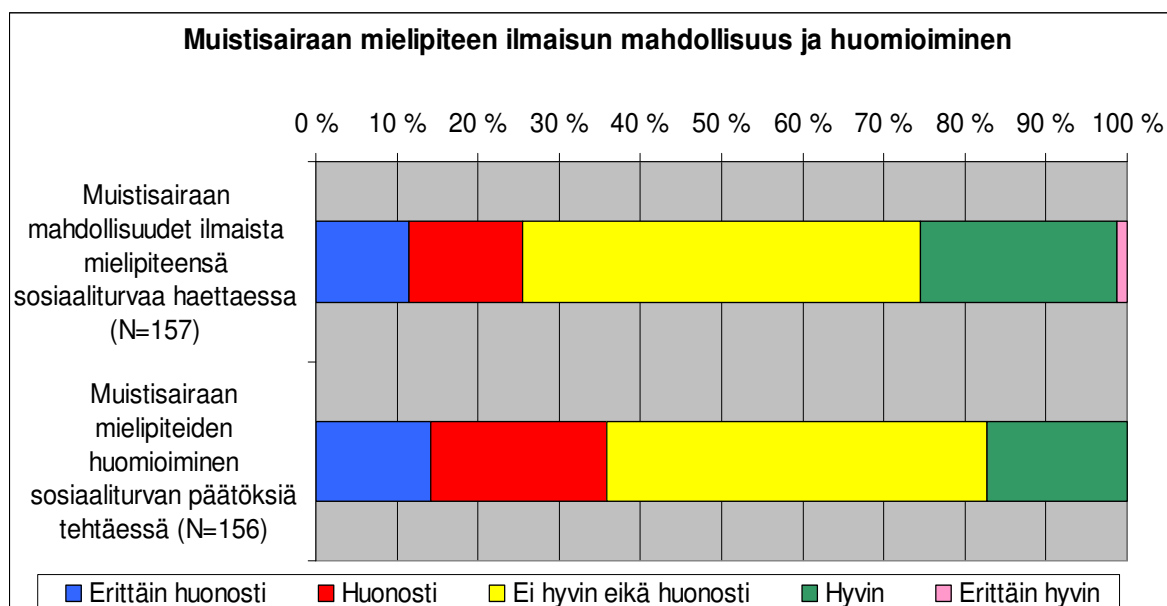
5.4 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Seuraavissa kahdessa alaluvussa tuodaan esille muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumiseen liittyviä sekä kvantitatiivisen että kvalitatiivisen analyysin tuloksia. Ensin esitetään ammattihenkilöstölle suunnatun postikyselyn muodostaman aineiston analyysin tuloksia ja sen jälkeen muistisairaiden ja omaisten teemahaastattelujen analyysin tuloksia.

5.4.1 Ammattihenkilöiden arviot itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Kyselyyn vastanneilta ammattihenkilöiltä kysyttiin, miten heidän mielestään alan ammattihenkilöstö antaa muistisairaalle ihmiselle mahdollisuuksia ja aikaa ilmaista mielipiteensä sosiaaliturvaa haettaessa. Jatkokysymyksenä kysyttiin, miten heidän mielestään sosiaaliturvapäätöksiä tekevät virkailijat ottavat huomioon dementoituvan henkilön mielipiteet, kun tekevät sosiaaliturvan päätöksiä. Vastauksia pyydettiin miettimään oman kunnan tilanteen kannalta.

Vastaajista 25 % oli sitä mieltä, että heidän työskentelykunnassaan alan ammattihenkilöstö antaa hyvin tai erittäin hyvin muistisairaalle henkilölle mahdollisuuksia ja aikaa ilmaista oma mielipiteensä, kun hänelle haetaan jotain sosiaaliturvan tukimuodoista. Sen sijaan vastaajista enää 17 % oli sitä mieltä, että muistisairaahan mielipiteet otetaan hyvin tai erittäin hyvin huomioon sosiaaliturvan päätöksiä tehtäessä.



Kuvio 10. Muistisairaahan mielipiteen ilmaisun mahdollisuus ja sen huomioiminen sosiaaliturvan päätöksiä tehtäessä

Vastaajia pyydettiin kertomaan perusteluja, jos he vastasivat ainakin toiseen edellisistä kysymyksistä ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”. Vastaajia pyydettiin kertomaan heidän kohtaamiaan tapausesimerkkejä omasta työstään. Moni vastaajista oli kohdannut työssään tilanteita, joissa muistisairasta ei kuulla hänen omassa asiaan tai kuuleminen on näennäistä.

”Periaatteessa puhutaan asiakaslähtöisyydestä, mutta käytännössä puhutaan ohi, varsinkin jos on kärkeä omainen mukana.” (117)

”Ei mietitä yhdessä asiakkaan kanssa niin kuin muissa sairauksissa. Jos dementia, oletetaan liian automaattisesti, ettei asiakas ”taju”.” (4)

”69-vuotias mies, AD todettu 2 v sitten, nosti itse esiin muistaakseni sanoilla: ”voisiko joku kuntoutusjuttu olla avuksi”. Kaikki ympärillä nyökkittelivät, mutta toivetta ei kirjattu.” (61)

Ammattihenkilöiltä kysyttiin, mitä muutoksia heidän mielestään pitäisi tehdä, jotta muistisairaahan itsemääräämisoikeus toteutuisi heidän kunnassaan paremmin sosiaaliturvan tukimuotojen haku- ja päätösprosesseissa. Vastaajat nostivat esille seuraavia:

- enemmän ajallisia resursseja asiakkaiden kohtaamiseen
- oikeanlaisen tiedon merkitys
- asennemuutoksen tarve.

Vastaajat kertoivat, kuinka arjen työssä asiakkaan kohtaamiselle jää liian vähän aikaa. He myös toivoivat, että jo ajanvarauksen yhteydessä huomioitaisiin asiakkaan mahdolliset kognitiiviset haasteet varaamalla pitempi vastaanottoaika.

”Se jo auttaisi, että olisi päivässä vähemmän asiakkaita, riittäisi enemmän aikaa per asiakas, aikaa kuunnella ja kysellä, aikaa kohdata.” (93)

Vastaajat nostivat esille myös oikean tiedon merkityksen. Kun ammattihenkilöstöllä on riittävästi oikeaa tietoa muistisairauksista, sairauksien etenemisestä ja sairauksien aiheuttamista oireista, on ammattihenkilöstön helpompi kommunikoida sairastuneen kanssa ja varmistaa tämän kuuleminen. Lisäksi osa vastaajista oli sitä mieltä, että yleinen asennemuutos muistisairauksia ja muistisairaita ihmisiä kohtaan edesauttaisi heidän itsemääräämisoikeutensa kunnioittamista.

”Tarvitaan laajasti asennemuutos sekä yleisesti että ihan myös meissä ammatti-ihmisissä. Muistioireet on tutkittava, dementoituvat ovat potilaita siinä missä muutkin. Suhtauduttava asiallisesti ja arvostavasti niin kuin jokaiseen potilaaseen.” (116)

”Esimerkki poliilta edellisen geriatrin aikaan: ”Minulle tulee seuraavaksi AD ja sitten se vaikea Lewy.” Tarvitaan toisenlaista asennetta: kohdataan ihmisiä eikä diagnooseja, vaikuttaisi varmasti itsemääräämisoikeudenkin toteutumiseen paremmin.” (108)

Kyselyyn vastanneilta ammattihenkilöiltä kysyttiin vielä, että mitä muita havain-
toja he ovat tehneet muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden toteutumi-
sesta. Vastaajat nostivat esille samoja seikkoja, mitä edellisten kysymysten
kohdalla on jo raportoitu.

5.4.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutu- misesta

Muistisairaajat ja omaiset kuvasivat haastatteluissa kuinka tärkeää heille on tulla kuulluksi. Haastateltavat kertoivat, että he toivovat että heidän mielipidettään kysyttäisiin ja painottivat mahdollisuutta osallistua erityisesti niihin tilanteisiin, joissa suunnitellaan tai tehdään heitä koskevaa hoito-, palvelu- tai kuntoutus-

suunnitelmaa. Haastateltavat arvostivat niitä työntekijöitä, joilla on tietoa ja kokemusta sekä muistisairauksista että sosiaaliturvan tukimuodoista. Erityisesti omaiset kertoivat esimerkkejä, joissa heille oli tullut tunne, että muistisairaana omaa mielipidettä oli vähätelty tai sairastunut oli kokonaan ohitettu keskustelussa. Omaiset myös korostivat ammattihenkilöstön asiakaspalvelutaidon merkitystä itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tunteen syntymisessä.

”Tiina (nimi muutettu) on semmonen että se likka ottaa niinku ihmisen ihmisenä.” (S1)

”Totta kai haluan että meikäläiseltä kysytään jota niin jos meikäläiselle pään menoksi jottain suunnitellaan.” (S6)

”Voi että mua ärsyttää kun puhutaan mulle vaikka äiree on ihan vieressä. Hitto, kysysivät häneltä ensin.” (O1)

Erityisesti muistisairaat haastateltavat toivat esille asioimistilanteiden rauhallisuuden ja kiireettömyyden merkityksen. Ympäristöllä ja ammattihenkilöiden käyttäytymisellä ja heistä välittyvällä asenteella oli haastateltaville suuri merkitys. Toisaalta haastateltavat kertoivat ymmärtävänsä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön suurta työmäärää ja kiireisiä aikatauluja, vaikka samalla ilmaisivatkin tyytymättömyytensä niihin. Onnistuneimmat kokemuksensa haastateltavat olivat saaneet tilanteista, joissa ammattihenkilöstöllä oli ollut riittävästi aikaa paneutua juuri heidän asioihinsa.

”Voi että mä tykkään käyrä siellä katsos kun siellä niillä ei oo koskaan kiire. Siinäähän voi vaikka istahtaa ja jutella...” (S5)

”Joo, kun ne tulee tähän ja näin, hirvee kiire. Ja äkkiä tarttee kaikki tässä, miten onki. Ja mää vaan otan tän ja istun näin.” (S6)

”Luksusta on ne kerrat, kun silloin tota mennään että käyrään tässä nää asiat ny ihan rauhass että istukaa siihen vaa. Ja tarkoittaa meitä molempia.” (O1)

Kysyttäessä haastateltavilta kirjallisen hoitotahtdon tai edunvalvontavaltuutuksen tekemistä, suurin osa haastateltavista vastasi, ettei joko ole tehnyt tai edes ollut tietoinen kyseisistä varautumisen keinoista. Yksi omaisista oli tehnyt oman hoitotahtonsa ja käyttänyt Muistiliiton hoitotahtolomaketta, jonka oli saanut paikallisen Muistiyhdistyksen toimistolta vertaistukiryhmään osallistuessaan.

”Onhan nää pirun tärkeitä juttuja... pitäis tietää hyvissä ajoin niin ja tehreä hyvissä ajoin.” (S4)

”Näistä olis pitäny meille kertoa heti kun äiti sai diagnoosin. Heti siinä tietoa, että olis voinu vielä äitikin tehdä.” (O2)

Koska oikeudellisen varautumisen keinot olivat suurimmalle osalle haastatelluista vieraita, kävi tutkija läpi haastattelutilanteissa sekä hoitotahdon että edunvalvontavaltuutuksen tekemisen heidän kanssaan. Tutkija pohti yhdessä haastatteluiden kanssa oikeudellisen varautumisen merkitystä ja ohjasi haastateltavia kysymyksissä, joita heille nousi aiheesta haastattelun kuluessa.

5.5 Ohjaus- ja neuvontavelvollisuus

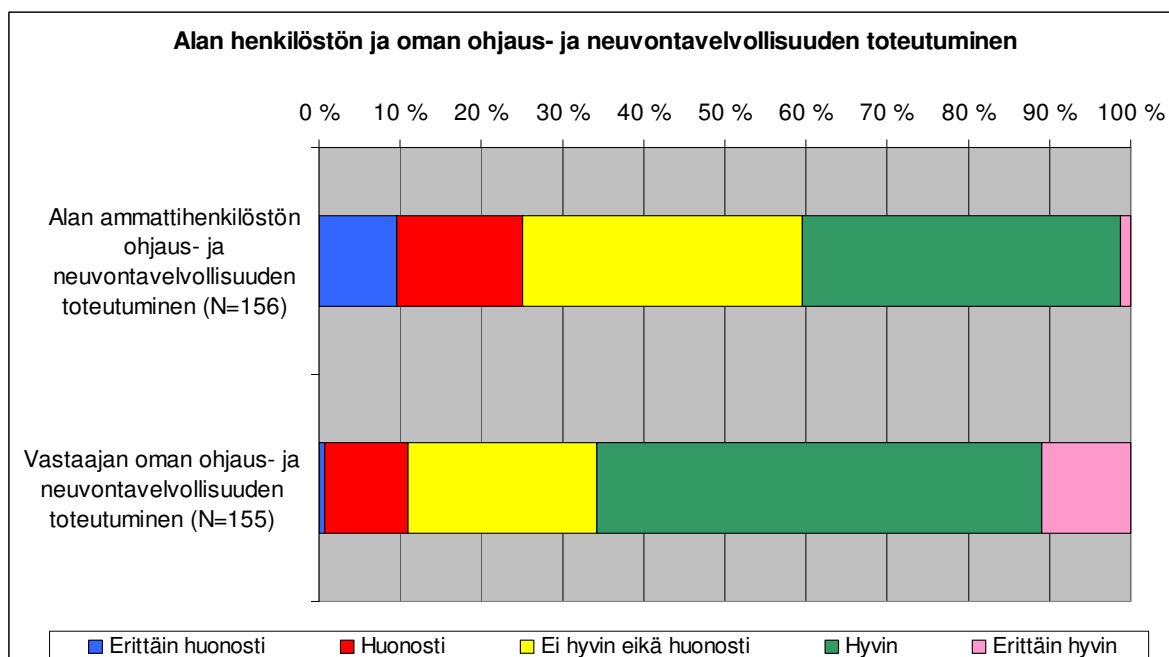
Seuraavissa kahdessa alaluvussa tuodaan esille alan ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumiseen liittyviä sekä kvantitatiivisen että kvalitatiivisen analyysin tuloksia. Ensin esitetään ammattihenkilöstölle suunnatun postikyselyn muodostaman aineiston analyysin tuloksia ja sen jälkeen muistisairaiden ja omaisten teemahaastattelujen analyysin tuloksia.

5.5.1 Ammattihenkilöiden arviot ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumisesta

Kyselyyn vastanneilta ammattihenkilöiltä kysyttiin, miten heidän kokemuksensa mukaan alan ammattihenkilöstö toteuttaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuuttaan muistisairaana ja hänen perheensä ollessa asiakkaina tai potilaina. Jatkokysymyksenä kysyttiin, miten vastaaja itse kokee pystyvänsä toteuttamaan lainsäädännön mukanaan tuomaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuutta omassa työssään. Kysymysten kohdalla annettiin vastaajalle viitetieto, jossa viitattiin asiakaslakiin (812/2000), potilaslakiin (785/1992) sekä hallintolakiin (434/2003).

Vastaajista noin 40 % oli sitä, mieltä että alan ammattihenkilöstö toteuttaa hyvin tai erittäin hyvin ohjaus- ja neuvontavelvollisuuttaan. Määrä oli suurempi, kun

kysyttiin, miten vastaaja itse kokee pystyvänsä toteuttamaan kyseistä velvollisuutta. 66 % vastaajista oli sitä mieltä että he pystyvät itse hyvin tai erittäin hyvin toteuttamaan neuvonta- ja ohjausvelvollisuuttaan.



Kuvio 11. Alan ammattihenkilöstön ja vastaajan oman ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutuminen

Vastaajia pyydettiin kertomaan perusteluja, jos he vastasivat ainakin toiseen edellisistä kysymyksistä ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”. Vastaajat nostivat esille seuraavia asioita:

- ajallisten resurssien puute
- tietämättömyys ohjaus- ja neuvontavelvollisuudesta
- oikeus- ja sosiaaliturvaosaamisen puute.

Moni vastaaja kuvasi tilanteita, jossa kiire työssä estää ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden riittävän toteutumisen. Työpäivästä varattu aika ohjaukseen ja neuvontaan ei yksinkertaisesti riitä. Vastaajat kertoivat myös kuinka ohjaus- ja neuvontavelvollisuus oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksissä priorisoidaan usein taka-alalle esimerkiksi muistitestiä tekemisen tieltä.

”Suurin ongelma on ajan puute. Päivässä 10 asiakasta, jos jokaiselle tarvitsee tehdä esim. CERAD, ei muuhun jää aikaa. Neuvonta on pakko kuitata antamalla oppaita mukaan.” (157)

”Pitäisi ehdottomasti olla enemmän aikaa paneutua asiakkaan tilanteeseen, kokonaisvaltaisesti. Erityisesti hoitotahto ja edunvalvontakysymykset jää neuvomatta.” (77)

”Muistihoitajan työlle ei anneta riittävästi aikaa, saati sitten että olisi aikaa perehtyä muuttuviin sosiaaliturva-asioihin.” (151)

Muutamien vastauksien kohdalla nousi esille tietämättömyys ohjaus- ja neuvontavelvollisuudesta, sen laajuudesta ja sen takana olevasta lainsäädännöstä. Lainsäädännön, joka säättää ohjaus- ja neuvontavelvollisuudesta, ei ajateltu koskevan vastaajan omaa työtä. Laajan ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden ei ajateltu kuuluvan omaan työnkuvaan tai vastaajat kertoivat sen kuuluvan muistisairaahan hoitoketjussa jollekin muulle kuin vastaajalle itselleen. Vastauksista kävi ilmi, että ohjauksen ja neuvonnan ajateltiin olevan keskitettyä työtä, johon erikoistutaan.

”Jos asiakas tarvitsee neuvontaa, ohjataan hänet sosiaalityöntekijälle.” (19)

”Ei kuulu työnkuvaani.”(151)

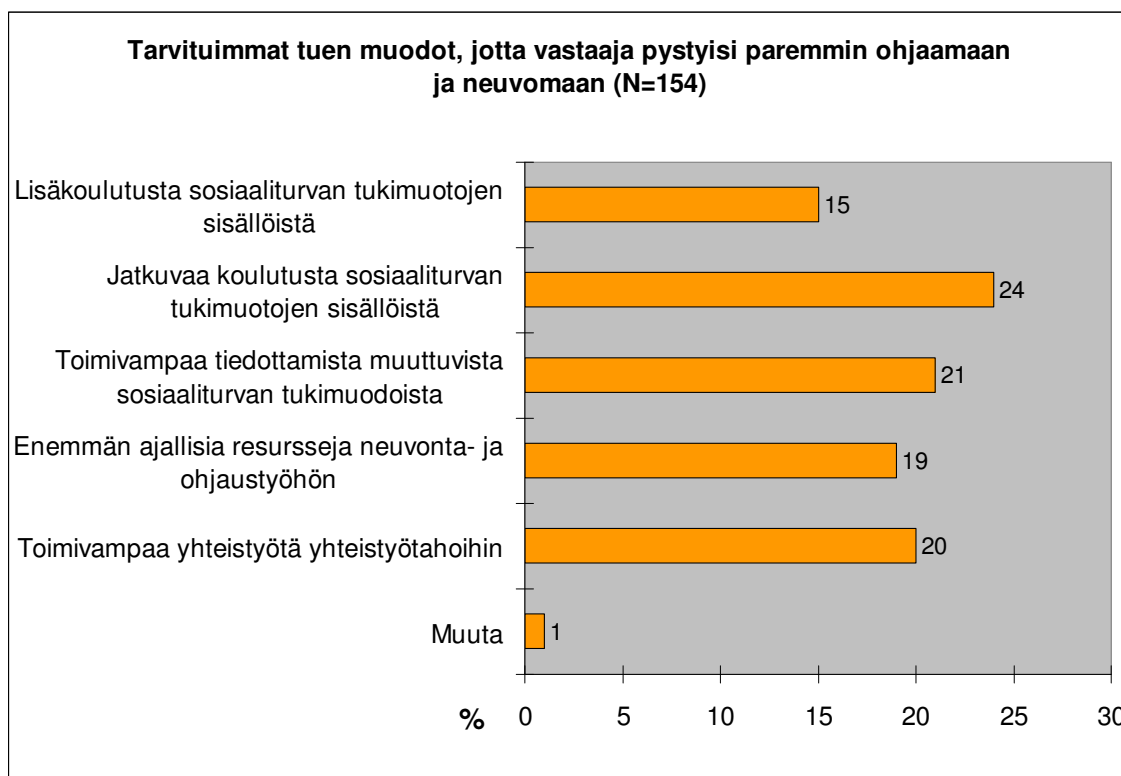
Vastaajat myönsivät, että oikeus- ja sosiaaliturvaan liittyvässä osaamisessa on puutteita sekä yleisesti alan ammattihenkilöstön että vastaajan itsensä kohdalla. Jo sosiaali- ja terveydenhuollon peruskoulutukseen pitäisi heidän mielestään liittyä enemmän oikeus- ja sosiaaliturvaa sisältäviä opintoja tai opintokokonaisuuksia. Myös jatko- ja lisäkoulutuksen tarve nostettiin esille, sillä sosiaaliturvalainsäädäntö, ohjeet ja käytännöt uudistuvat ja muuttuvat usein nopealla aikataululla ja tietoja aihepiiristä täytyy päivittää.

”Ei ole riittävästi osaamista. Terv.huollon koulutukseen ei sisälly riittävästi opintoja tältä puolelta. Pitäisi olla lisäkoulutusta, ei kuitenkaan varaa, koulutusmäärärahat jäissä.” (155)

”Oma tieto ei ole niin vahvaa että osaisin kokonaisvaltaisesti neuvoa. Neuvonta keskitetty meillä sosiaaliohjaajalle, joka kyllä toimii. Pitäisi myös kuulua kotihoidon henkilöstölle, yksi käynti sos.ohjaajalla ei riitä. Sairaus etenee, tilanteet muuttuvat. Tarvitaan erilaisia palvelumuotoja kun sairaus etenee.” (90)

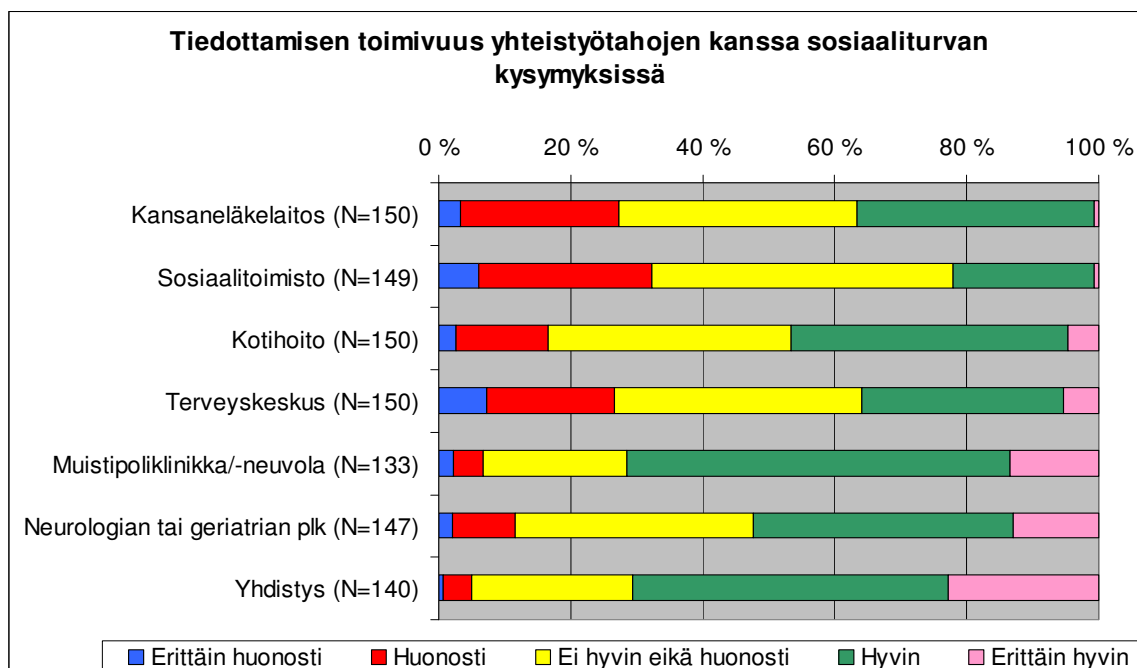
”Tarvittaisiin säännöllistä koulutusta ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden merkityksestä ja ylipäätänsä koko sosiaalijärjestelmästä sekä edunvalvonnasta.” (55)

Kyselyyn vastanneilta ammattihenkilöiltä kysyttiin, minkälaista tukea he tarvitsisivat, jotta pystyisivät paremmin ohjaamaan ja neuvomaan asiakkaitaan tai potilaitaan. Vastaukset jakaantuivat hyvin tasaisesti eri vaihtoehtojen kesken. 24 % vastaajista toivoi jatkuvaa koulutusta sosiaaliturvan tukimuotojen sisällöistä ja 21 % vastaajista toivoi toimivampaa tiedottamista muuttuvista sosiaaliturvan tukimuodoista.



Kuvio 12. Tarvituimmat tuen muodot, jotta ammattihenkilöt voisivat paremmin ohjata ja neuvoa asiakkaitaan

Ammattihenkilöiltä kysyttiin, miten he kokevat tiedottamisen muistisairaana sosiaaliturvan tukimuotojen kysymyksissä toteutuvan eri yhteistyötahojen kanssa. Parhaiten tiedottamisen koettiin toteutuvan paikallisen Muistiyhdistyksen ja muistipoliklinikan tai -neuvolan kanssa. Jopa 73 % vastaajista oli sitä mieltä, että tiedottaminen toimii hyvin tai erittäin hyvin sekä paikallisen Muistiyhdistyksen että muistipoliklinikan tai -neuvolan kanssa. Huonoimmin tiedottamisen toimivuus koettiin Kansaneläkelaitoksen ja sosiaalitoimiston kanssa. Vain 22 % vastaajista koki tiedottamisen sosiaaliturvan tukimuotojen kysymyksissä toteutuvan hyvin tai erittäin hyvin sosiaalitoimiston kanssa.



Kuvio 13. Tiedottamisen toimivuus yhteistyötahojen kanssa sosiaaliturvan kysymyksissä

Ammattihenkilöiltä kysyttiin, mitä muutoksia heidän mielestään tulisi tehdä, jotta muistisairaat ja heidän perheensä saisivat riittävästi neuvontaa ja ohjausta sosiaaliturvan tukimuotoja koskevissa kysymyksissä. Vastauksista ilmeni paljolti samoja asioita kuin kyselyn edellisissä avovastauksissa. Varsinaisia muutosehdotuksia nimettiin muutamia:

- valtakunnallinen ohjeistus ohjauksen ja neuvonnan järjestämiseksi
- suositus koulutusvaatimuksista ohjaus- ja neuvontatyöhön.

Osa vastaajista ehdotti, että tarvittaisiin valtakunnallinen ohjeistus ohjauksen ja neuvonnan järjestämiseksi. Ohjeistuksen tulisi sisältää sekä sisällölliset ja rakenteelliset ohjeet. Myös selkeitä suosituksia sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön koulutusvaatimuksista ohjaus- ja neuvontatyöhön esitettiin.

”Voisiko tulla vaikka joku valtakunnallinen ohjeistus näiden asioiden järjestämiseksi. Kunnille ohjeistus, kuka antaa, kuka on vastuussa, mitä siihen kuuluu.” (65)

”Selkeät kriteerit ohjausta ja neuvontaa tekevien koulutustaustalle. Joko peruskoulutuksen tasolla tai lisäkoulutusvaatimus.” (31)

Kyselylomakkeen lopussa pyydettiin vastaajilta palautetta kyselystä. Palautetta antoi vain muutama vastaaja. Osa palautteen antajista oli sitä mieltä, että tutki-

muksen aihe on erityisen tärkeä ja tarpeellinen, sillä muistisairaiden ihmisten sosiaaliturvan kokonaisuutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä on tutkittu liian vähän. Osa vastaajista kertoi, että kyselylomakkeen täyttäminen oli vaatinut runsaasti aikaa ja toivoi, että se olisi ollut lyhyempi tai avovastauksia olisi ollut vähemmän.

5.5.2 Muistisairaiden ja omaisten kokemukset ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumisesta

Muistisairaajat ja omaiset kuvasivat monin omakohtaisin esimerkein ammattihenkilöstön antaman ohjauksen ja neuvonnan merkitystä. He kokivat ensiarvoisen tärkeänä, että ammattihenkilöstö neuvoo heitä kokonaisvaltaisesti heidän asioissaan. Erityisen harmillisena haastateltavat kokivat tilanteet, joissa olivat huomanneet ammattihenkilöiden välttelevän velvollisuuttaan ohjauksen ja neuvonnan antamisesta. Muistisairaajat ja omaiset kokivat, että heitä oli toistuvasti ohjattu eteenpäin yhä uuden ammattihenkilön puheille eikä kokonaisvaltaista neuvontaa saanut juuri keneltäkään. Moni oli turhautunut tai uupunut tilanteeseen ja moni tukimuodon hakeminen oli jäänyt sikseen.

”Käskevät aina vain eteenpäin, tai että soita sinne ja sinne ja sitten sinne, mä ainakin oon menny ihan sekaisin jo siitä” (S3)

”...murusista se on koostunut, ihan pienistä murusista, tuntuu, että neuvovat vain siinä omassa asiassa” (S6)

”Kyllä meille on sanottu ettei kuulu mulle, kysy muualta” (O1)

Haastateltavat nostivat esille myös kokemuksiaan tilanteista, jossa olivat saaneet epätarkkaa tai jopa virheellistä neuvontaa. Erityisesti omaiset kertoivat tilanteista, joissa ammattihenkilöt olivat antaneet ristiriitaista tietoa tai neuvontaa ja omaiset olivat joutuneet tekemään kohtuuttomasti työtä selvittääkseen mikä tieto piti paikkaansa. Myös sosiaaliturvan tukimuotoihin liittyviä termejä oli käytetty epäselvästi, mikä oli aiheuttanut muistisairaille ja omaisille turhia vaikeuksia tukimuotojen hakemisessa. Osa haastateltavista koki turhauttavana, että heidät ohjattiin etsimään tietoa internetistä, sillä heillä ei ollut riittävästi koke-

musta sen käytöstä, jotta olisivat pystyneet sieltä löytämään tarvitsemansa tiedon.

”Muistihoitaja ja kodinhoitaja puhuivat molemmat hoitotuesta, mutta vasta paljon myöhemmin mulle selvis että tarkottivatki ihan eri hoitotukia ... toinen Kelan ja toinen sitä omaishoidontukea. Pähkäile siinä sitte mitä mistä hakea mitäkin.” (O2)

”Vasta myöhemmin selvis että ne sano siellä ihan väärin. Se mikä se kuntoutuskurssi oliki niin kyllä sinne sai mennä tai siis niinku hakea vaikka äiti oliki jo yli sen 65 vuotta.” (O3)

Muistisairaat ja omaiset tunnistivat myös tiedon kulun ongelmia heitä koskevissa sosiaaliturvan tukimuotojen kysymyksissä. Haastateltavat kuvasivat usein esimerkein tiedonkulun ongelmien monitasoisuutta. He olivat kokeneet erityisesti runsaat henkilöstövaihdokset sekä muutokset sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteissa ongelmallisina.

”Jos siellä likka vaihtuu niin uus ei tierä mitään.” (S6)

”Välillä tuntuu että ei niillä sielä tieto kulje ees firman sisällä. Saatikka sitte jos katotaan että eri paikkojen välillä tai niinku niitten luukkujen kun just puhuttiin.”(O1)

Haastattelujen lopuksi muistisairailta ja omaisilta kysyttiin palautetta haastateluista. Suurin osa haastateltavista koki tutkimusaiheen tärkeänä ja kiitti runsain sanoin mukaan pääsystä. Heidän mielestään oli tärkeää, että heiltä kysytään heidän omaa mielipidettään sosiaaliturvan toteutumisesta ja sen eri tukimuotojen tarpeellisuudesta. Osa haastateltavista epäili tutkimustulosten vaikutusta ja mietti, miten kyseessä olevat asiat saataisiin päättäjien tietoon riittävällä tavalla.

6 EHDOTUKSET MUISTISAIRAAN SOSIAALITURVAN KEHITTÄMISELLE

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella nousee selkeitä haasteita ja tarpeita muistisairaahan ihmisen sosiaaliturvan kehittämiseksi. Sosiaaliturvan hakemisessa ja tukimuotojen saatavuuden yhdenvertaisessa toteutumisessa on useita ongelmia muistisairaahan ihmisen näkökulmasta. Myös muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeuden kunnioittamisessa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden riittävässä toteuttamisessa on useita haasteita. Nämä vaativat korjaantuakseen muutoksia asenteiden, ammattihenkilöstön osaamisen ja toimintakäytäntöjen sekä oikeus- ja sosiaaliturvajärjestelmien tasoilla. Muutosvaatimuksia on syytä tarkastella myös lainsäädännön muutostarpeina. Etenevää muistisairautta sairastavien ryhmä muodostaa laajan sosiaaliturvajärjestelmämme asiakasryhmän, jonka yhdenvertaisten oikeuksien toteutumista on kehitettävä kokonaisvaltaisesti ja monitahoisesti. On syytä myös muistaa, että etenevä muistisairaus on mahdollista diagnosoida yhä aikaisemmassa vaiheessa. Tämä mahdollistaa muistisairaille ihmisille yhä vahvemman osallisuuden ja mielipiteiden ilmaisun ja ne tulee huomioida muistisairaiden sosiaaliturvan kehittämistyössä.

Seuraavassa tutkimustulosten perusteella esitettävät kolme kehittämissuositusta:

1. Oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksissä ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden laaja toteuttaminen

Oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksissä ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuus toteutuu huonosti. Etenevien muistisairauksien aiheuttamat arjen haasteet ja kognitiiviset vaikeudet vaativat laajaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumista, jotta tämän asiakasryhmän sosiaali- ja oikeusturvan toteutuminen mahdollistuu. Ohjauksen ja neuvonnan tulee olla ennaltaehkäisevää, yksilöllistä, systemaattista ja saatavilla koko sairausprosessin ajan. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle on annettava riittävästi ajallisia resursseja hoitaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuuttaan. Lisäksi ammattihenkilöstölle on

mahdollistettava säännöllinen jatko- ja lisäkoulutus sosiaaliturvan tukimuotojen sisällöistä ja muutoksista.

2. Sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessin selkeyttäminen ja vastuun määrittely

Sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessit koetaan pirstaleisina ja monimutkaisina muistisairaiden, heidän omaistensa ja ammattihenkilöstön näkökulmista. Hakuprosessin käynnistymisen ja seurannan vastuuta ei ole määritelty. Sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessin selkeyttäminen ja vastuun määrittely ovat keskeisiä kehittämishaasteita, jotta muistisairaiden ihmisten kotona asuminen voidaan varmistaa mahdollisimman pitkään. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöä on ohjeistettava huolehtimaan, sosiaaliturvan tarpeen tultua esiin, hakuprosessien käynnistämisestä ja riittävästä seurannasta yksilöllisesti ja asiakkaan tilanne kokonaisvaltaisesti huomioiden. Kuntien hoitopoluissa ja palveluketjuissa hakuprosessit on avattava ja hakuprosessien vastuu selkeästi määriteltävä.

3. Sosiaaliturvan tukimuotojen saatavuuden yhdenvertaisuuden varmistaminen

Sosiaaliturvan tukimuotojen saatavuus yhdenvertaisesti muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin nähden ei toteudu muistisairaiden ihmisten kohdalla. Yhdenvertaisuuden toteutumattomuus konkretisoituu usein kuntoutuspalveluissa ja vammaispalvelulain nojalla myönnettävissä palveluissa. Myös ikään tai fyysiseen toimintakykyyn sidotut lainsäädännön tulkinnat aiheuttavat puutteita yhdenvertaisuuden toteutumisessa. Lisäksi etenevät muistisairaudet usein virheellisesti mielletään kuuluvaksi normaaliin ikääntymiseen. Sosiaaliturvan tukimuotojen yhdenvertainen saatavuus on varmistettava kartoittamalla ja seuraamalla sosiaaliturvan päätöksentekoa sekä kouluttamalla laajasti sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöä ja sosiaaliturvapäätöksiä tekevää ammattihenkilöstöä muistisairauksien luonteesta ja erityishaasteista. Vammaispalvelulain uudistuksissa ja valmisteilla olevan vanhuslain valmistelutöissä muistisairailla ihmisillä on otettava huomioon merkittävänä erityisryhmänä, joiden tarpeet sosiaali- ja oikeus- turvajärjestelmällemme ovat mittavat.

Edellä esitettyjen kehittämissuositusten avulla on mahdollista konkreettisesti edistää muistisairaiden ihmisten oikeutta yhdenvertaiseen sosiaaliturvaan. Kehittämissuositukset on esitelty valtakunnallisessa Muistiliitto ry:n Muistihoitajaseminaarissa Tampereella 25.9.2008 ja Alzheimer European kansainvälisessä konferenssissa ”Facing Dementia Together” Luxemburgissa 2.10.2010 (Nikumaa 2010). Kehittämissuositukset on myös julkaistu osana Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) raporttia ”Pääseekö asiakas oikeuksiinsa?”, johon tutkija kirjoitti muistisairaana oikeusturvaan käsittelevän artikkelin yhdessä Anna Mäki-Petäjä-Leinosen kanssa (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010). Raportin on toimittanut Marja Pajukoski ja raportin artikkeleiden työstämisestä on vastannut Pentti Arajärven johtama Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sosiaaliturvan saatavuutta, saatavuuden yhdenvertaista toteutumista ja sosiaaliturvan hakemista muistisairaanhoidon ihmisen ja hänen omaistensa erityiskysymysten näkökulmasta. Tarkoituksena oli myös selvittää muistisairaanhoidon ihmisen itsemääräämisoikeuden ja alan ammattihenkilöstön ohjaus- ja neuvontavelvollisuuden toteutumista suhteessa sosiaaliturvan sisältöihin. Tutkimustehtävinä kysyttiin, miten ammattihenkilöstö arvioi sosiaaliturvan vastaavan muistisairaanhoidon ja omaisten tuen tarpeisiin ja miten muistisairaanhoidon kokevat sosiaaliturvan vastaavan heidän tarpeisiinsa. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli nostaa tutkimustulosten perusteella keskeisimmät ehdotukset muistisairaanhoidon ihmisen ja hänen omaistensa sosiaaliturvan toteutumisen kehittämiseksi.

Tutkimuksessa käytettiin aineiston keräämiseksi kahta erilaista tutkimusmenetelmää. Ensimmäinen aineisto kerättiin postikyselyllä, johon vastasi 157 muistisairaanhoidon ihmistä ja dementiä hoitavien ammattihenkilöä. Toinen aineisto kerättiin haastattelulla kuutta muistisairaanhoidon ihmistä ja kolmea heidän omaisistaan. Postikyselyn vastausprosentti (38 %) jäi melko alhaiseksi, mutta koska kyselyssä lähestyttiin koko perusjoukkoa otoksen sijaan, voidaan vastaajien määrää pitää kohtuullisena ja tutkimustuloksia suuntaa antavasti yleistettävänä. Postikyselystä saadun kvantitatiivisen aineiston yhdistäminen haastatteluista saatuun kvalitatiiviseen aineistoon nostaa tutkimustulosten merkittävyyttä ja hyödynnettävyyttä.

Tutkimuksen tulokset vastaavat kokonaisuudessaan asetettuihin tutkimustehtäviin. Tutkimustuloksista ilmenee sekä ammattihenkilöstön arvioita että muistisairaanhoidon ihmisten ja heidän omaistensa kokemuksia sosiaaliturvasta ja sen moninaisista erityiskysymyksistä. Tulosten perusteella nousi myös selkeitä kehittämissuhteita sosiaaliturvajärjestelmälle.

Muistisairauksien lisääntyminen ja niiden vaatima sosiaaliturvan kehittäminen on todettu useissa kansallisissa strategioissa, lainsäädännön uudistamishank-

keissa ja hoidon suosituksissa. Muistisairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste, johon varautumista tulee edistää. Muistisairailta ihmisillä on yhdenvertainen oikeus hyvään hoitoon ja tarvittaviin sosiaaliturvan tukimuotoihin. Tämän tutkimuksen tuloksista käy kuitenkin ilmi, ettei yhdenvertainen oikeus sosiaaliturvaan toteudu kaikilta osin muistisairaana ihmisen kohdalla.

Parhaiten sosiaaliturvan tukimuotojen saatavuus toteutuu tutkimustulosten perusteella eläkettä saavan hoitotuen ja dementiaalääkkeiden korvattavuuden kohdalla. Sen sijaan yksilöllisten tukimuotojen toteutumisen, kuten hoitajan saamisen kotiin muutamaksi tunniksi tai yksilöllisten omaishoidon vapaiden järjestämisen, ammattihenkilöstö arvioi erittäin huonoksi muistisairaiden ja heidän perheidensä tarpeisiinsa nähden. Juuri nämä tukimuodot ovat nousseet esille myös muissa tutkimuksissa (vrt. Eloniemi-Sulkava ym. 2006, Raivio 2007, Muistibarometri 2010) ja ovat usein niitä, jotka konkreettisesti tukevat muistisairaana kotona asumista ja omaisten jaksamista, jolloin laitoshoidon siirtyminen viivästyy.

Sosiaaliturvan saatavuuden yhdenvertaisuutta tarkasteltaessa ilmenee tutkimustulosten perusteella ongelmia. Perustuslain (1999/731) yhdenvertaisuussäännöksen (6 §) mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Perustuslain 6 §:ää toteuttavassa yhdenvertaisuuslaissa (2004/21) kielletään syrjintä myös silloin, kun kyse on sosiaaliturvaetuksista tai muista sosiaalisin perustein myönnettävistä tuista. Tutkimustulokset osoittivat, että muistisairaana ihmiset eivät saa yhdenvertaisesti tiettyjä sosiaaliturvan tukimuotoja verrattuna muihin sairaus- ja vammaryhmiin. Tämä tutkimustulos on erittäin merkittävä muistisairaana oikeusturvan toteutumisen kannalta.

Tutkimustulosten mukaan erityisesti sopeutumisvalmennuksen ja muiden kuntoutuksellisten tukimuotojen yhdenvertainen saatavuus muihin sairaus- ja vammaryhmiin nähden ei toteudu muistisairaiden kohdalla. Ammattihenkilöistä vain 10 % arvioi kuntoutuksellisten tukimuotojen yhdenvertaisen saatavuuden toteutumisen hyväksi tai erittäin hyväksi. Scheinin (1999) mukaan yhdenvertaisuudella tarkoitetaan samanlaisten tapausten kohtelemista samalla tavalla. Jos kaksi henkilöä täyttää tietyn palvelun saamiselle laissa asetetut ehdot, heitä tulee kohdella samalla tavoin kiinnittämättä huomiota heidän välillään vallitseviin

mahdollisiin muihin eroihin. Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että muistisairauden aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä ei kuitenkaan kohdella samalla tavalla kuin muiden sairauksien tai vammojen aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymistä. Muistisairaat kuvasivat tilanteita, joissa heistä oli tuntunut, että muistisairauden perusteella ei saa tarvittavia sosiaaliturvan tukimuotoja samalla tavalla kuin muiden sairauksien perusteella.

Etenevä muistisairaus tulkitaan aivan liian usein sairaudeksi, joka on ikään kuin vähempiarvoinen kuin muut pitkäaikaiset etenevät sairaudet, jotka aiheuttavat avun tarvetta. Tutkimustuloksista ilmeni, että sosiaaliturvan hakuprosesseissa saatetaan vähätellä muistisairauden aiheuttamaa toimintakyvyn heikentymää eikä pidetä sitä riittävänä perusteena joidenkin tukimuotojen saamiselle. Tilanne korostuu, kun verrataan etenevään muistisairauteen sairastunutta henkilöä esimerkiksi henkilöön, joka sairastaa jotain toista etenevää neurologista sairautta ja molempien toimintakyky on heikentynyt samantasoisesti. Yhdenvertaisuus ei siis toteudu tilanteissa, joissa samantasoista toimintakyvyn heikentymistä arvioidaan eri tavalla sosiaaliturvan saatavuuden perusteena vain siitä syystä, että henkilön diagnoosinumero viittaa etenevään muistisairauteen (vrt. Scheinin 1999).

Tutkimuksen tuloksista ilmenee, että vajeet yhdenvertaisuuden toteutumisessa konkretisoituvat usein myös vammaispalvelulain (1987/380) nojalla myönnettävässä kuljetuspalvelussa. Kunta voi myöntää kuljetuspalveluja joko sosiaalihuoltolain (1982/710) tai vammaispalvelulain perusteella. Vammaispalvelulaki on toissijainen laki, ja se tulee sovellettavaksi ainoastaan tapauksissa, joissa muistisairas ihminen ei saa riittäviä palveluja tai etuuksia muun lain nojalla – esimerkiksi riittäviä kuljetuspalveluja sosiaalihuoltolain nojalla. Sosiaalihuoltolain perusteella muistisairaat eivät usein saa riittävästi myönnettyjä matkoja tarpeisiinsa nähden ja vammaispalvelulain määritelmää vaikeavammaisuudesta tulkitaan perinteisesti pitkälti sairauden tai vamman aiheuttaman fyysisen haitan perusteella, mikä ei aina ole suosiollinen muistisairaalle. Muistisairas ihminen voi olla fyysisesti hyvässä kunnossa ja voi periaatteessa kävellä itsenäisesti esimerkiksi matkan lähimmälle joukkoliikennepysäkille. Arjessa sairaus tulee kuitenkin pian esteeksi, eikä sairastunut pysty enää tarvittaessa tunnistamaan oikeaa pysäk-

kiä, ei suoriudu lipun ostamisesta tai ei muista, millä pysäkillä tai asemalla hänen piti jäädä pois. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010.)

Muistisairaudet eivät liity normaaliin vanhenemiseen ja ne aiheuttavat aina avuntarvetta (Martikainen ym. 2010, 37). Tutkimuksen tulokset kuitenkin osoittivat, että etenevä muistisairaus mielletään edelleenkin liian usein kuuluvaksi normaaliin ikääntymiseen. Sosiaaliturvapäätöksiä tekevä ammattihenkilöstö sekä myös muu sosiaali- ja terveysalan henkilöstö on usein tietämätön muistisairauden luonteesta, oireista, avuntarpeista ja muista erityiskysymyksistä. Tutkimustulokset vahvistavatkin käsitystä siitä, että on erityisen tärkeää edelleen korostaa oikeanlaisen tiedon saatavuutta muistisairauksista ja niiden aiheuttamista oireista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön että sosiaaliturvan päätöksiä tekevien virkailijoiden keskuudessa.

Sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessien pirstaleisuuden ongelma ilmeni tutkimustuloksista. Ammattihenkilöistä 45 % oli sitä mieltä, että sosiaaliturvan tukimuotojen hakeminen on muistisairaalle ihmiselle ja hänen omaiselleen vaikeaa tai erittäin vaikeaa. Hakuprosessin pirstaleisuus konkretisoitui usein muistisairaalle kohdalla hakulomakkeiden vaikeaselkoisuutena sekä ohjeistusten ja päätösten tulkinnan vaikeuksina. Muistisairaajat ihmiset kokivat myös hakuprosessissa usein tarvittavien liitteiden ja lausuntojen hankkimisen monimutkaisena ja työteliäänä.

Sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessien käynnistymisen ja seurannan vastuuta ei ole tutkimustulosten mukaan riittävällä tavalla määritelty, mikä näyttäytyy muistisairaalle, omaiselle ja myös ammattihenkilöstölle kiusallisena ongelmana. Muistisairaajat ja omaiset kokivat, ettei millään taholla ole heitä koskevien sosiaaliturvan tukimuotojen kokonaisuus hallinnassa. Vastuutahoksi hakuprosesseissa ehdotettiin muistineuvola ja muistihoitajaa tai -koordinaattoria, mikä on myös etenevien muistisairauksien hyvien hoitokäytäntöjen mukainen tulos (kts. Suhonen ym. 2008).

Tutkimuksessa tuli esille, että tilanteissa, joissa muistisairas ihminen hakee sosiaaliturvaa, ei muistisairaalle itsemääräämisoikeutta kunnioiteta riittävällä tavalla. ”Totta kai haluan että meikäläiseltä kysytään jota niin jos meikäläiselle pään

menoksi jottain suunnitellaan”, kuvasi yksi haastatelluista muistisairaista. Ammattihenkilöistä vain 17 % oli sitä mieltä, että muistisairaana mielipiteet otetaan hyvin tai erittäin hyvin huomioon sosiaaliturvan päätöksiä tehtäessä. Tutkimustulokset osoittivat myös, että itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa asiakkaiden ammattitaitoinen ja kiireetön kohtaaminen on merkityksellistä.

Muistisairaiden saaman riittävän ohjauksen ja neuvonnan suuri merkitys ilmeni tutkimustuloksista. Riittävä neuvonta sosiaaliturvan mahdollisuuksista on usein edellytyksenä tukimuotojen saamiselle. Ohjauksen ja neuvonnan tulee olla ennaltaehkäisevää, yksilöllistä, systemaattista ja saatavilla koko sairausprosessin ajan. Lainsäädännön mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöllä on laaja ohjaus- ja neuvontavelvollisuus (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2009, 10), joka korostuu erityisesti tilanteissa, joissa asiakkaalla on kognitiivisia oireita aiheuttava etenevä muistisairaus. Tutkimustulokset osoittivat, että ammattihenkilöstöllä ei kuitenkaan ole riittävästi ajallisia resursseja tai riittävästi osaamista oikeus- ja sosiaaliturvan kysymyksistä ohjaus- ja neuvontavelvollisuutensa toteuttamiseen. Tämä aiheuttaa jo lähtökohtaisesti tilanteita, joissa muistisairaajat eivät saa tarpeisiinsa nähden sellaista neuvontaa, joka mahdollistaisi heidän sosiaali- ja oikeusturvansa toteutumisen.

Yksi haastatelluista omaisista konkretisoi tunteen jatkuvasta eteenpäin ohjauksesta – luukuttamisesta: ”Kyllä meille on sanottu ettei kuulu mulle, kysy muualta”. Haastateltavat kokivat harmillisena tällaiset tilanteet, joissa olivat huomanneet ammattihenkilöiden välttelevän ohjaus- ja neuvontavelvollisuuttaan. Tutkimustuloksista on myös nähtävissä, että muistisairaajat ja heidän omaisensa saavat osin epätarkkaa tai jopa virheellistä neuvontaa. Myös Mäki-Petäjä-Leinonen (2010, 54–57) korostaa ammattihenkilöstön osaamista ja sen kehittämistä muistisairaana oikeusturvan edistämiseksi. Tutkimustulokset ohjauksen ja neuvonnan merkityksestä, puutteista ja vastuukysymyksistä ovat erityisen ajankohtaisia kansallisen muistiohjelman laadinnassa ja sosiaaliturvan uudistustyössä (kts. Sosiaaliturvan uudistamiskomitean (SATA) ehdotukset sosiaaliturvan uudistamiseksi 2009).

Etenevää muistisairautta sairastavat ihmiset muodostavat erityisen haavoittuvan ryhmän ja heidän sosiaali- ja oikeusturvansa toteutumiseksi tulee tehdä laajaa

ja monitahoista kehittämis- ja uudistustyötä, missä tämän tutkimuksen tulokset ovat konkreettisesti hyödyksi. Muistisairaiden sosiaaliturvan tukimuotojen saatavuuden yhdenvertaisuus on varmistettava, hakuprosesseja on selkeytettävä ja prosessien vastuu määriteltävä. Sosiaali- ja oikeusturvan kysymyksissä on ammattihenkilöstön noudatettava laajaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuuttaan.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkiminen on valintojen ja päätösten tekoa. Tässä tutkimuksessa tutkija teki valintoja muun muassa tutkimusmenetelmien suhteen. Valinnat ovat Hirsjärven ym. (2006, 111) mukaan lähes aina ongelmallisia. Kun tutkija valitsee aiheeseen jonkin lähestymistavan, on selvää, että se luo tutkimukselle erilaisen lähtökohdan kuin aivan toisenlainen strategia. Tutkimus ei ole välttämättä parempi tai huonompi, mutta se on erilainen. Tutkimuksen, sen menetelmien ja tulosten luotettavuutta on syytä pohtia koko tutkimusprosessin ajan.

Tämän tutkimuksen kvantitatiivisen aineiston muodosti Muistiliiton valtakunnallisessa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt -rekisterissä oleville alan ammattilaisille lähetetyn postikyselyn tuottama määrällinen aineisto. Tutkimuksissa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta silti tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat, minkä vuoksi tutkimusten luotettavuutta on syytä arvioida. Tutkimusten kvantitatiivisen aineiston kokonaisluotettavuutta pohdittaessa tärkeitä käsitteitä ovat reliabiliteetti ja validiteetti (Nummenmaa, Konttinen, Kuusinen & Leskinen, 1997, 201–203).

Reliabiliteetilla tarkoitetaan mittaustulosten toistettavuutta. Mittauksien tai tutkimuksen reliabiliteetti tarkoittaa siis sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validiteetilla tarkoitetaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Hirsjärvi 2006, 213–214.) Tutkimuksen reliabiliteetissa tarkasteltiin ennen kaikkea mittaukseen liittyviä asioita ja tarkkuutta tutkimuksen toteutuksessa. Tutkimuksen validiteettia tarkasteltiin myös tutkimuksen aikana, kun operationalisoitiin käsitteitä (Heikkilä 2004, 186) ja suunniteltiin kyselylomaketta.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi tutkijan mahdollisuus käyttää mittariston laadinnassa ja teemahaastattelujen rungon laadinnassa apuna useita alan asiantuntijoita ja aikaisemmin luotuja vastaavia mittaristoja (mm. Mäki-Petäjä-Leinonen 2005, Raivio 2007). Operationalisoinnin vaiheessa kyselylomaketta kommentoi Muistiliiton valtakunnallisen Ajoissa apua avohuollosta -projektin ohjausryhmä, joka muodostui useista alan asiantuntijoista. Merkittävää on myös, että kyselylomake laadittiin yhteistyössä OTT Anna Mäki-Petäjä-Leinosen yksinasuvien oikeusturvan selvitykseen liittyvän kyselylomakkeen kanssa. Lisäksi kyselylomake esitettiin ennen lähettämistä, mikä myös parantaa tutkimuksen tulosten luotettavuutta (Vilkkä 2007, 78).

Hirsjärven ym. (2006, 191) mukaan kyselyn haittana voi olla epätietoisuus siitä kuinka perehtyneitä vastaajat ovat aihealueeseen. Tässä tutkimuksessa vastaajia voi kuitenkin pitää asiantuntijoina aiheesta, jota kysymykset koskivat, sillä jokaisella vastaajalla oli henkilökohtaista kokemusta muistisairaudesta oikeus- ja sosiaaliturvan toteutumisesta työnsä kautta. Kyselyyn vastaajat edustivat myös koko Suomen muistihoitajia, -neuvoja, kuntoutusohjaajia ja muita alan ammattilaisia, joten valtakunnallinen kattavuus lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Toisena tutkimusmenetelmänä käytettyä teemahaastattelua voidaan pitää soveltuvana muistisairaiden henkilöiden omakohtaisten kokemusten selvittämiseen tutkimuksen tavoitteiden kannalta sekä aikaisempien tutkimusten perusteella (esim. Claire 2003, Heimonen 2005, Härmä 2010, Keady & Nolan 1999, Phinney 1998, Robinson 2000). On kuitenkin huomioitava, että haastattelun käyttöön liittyi joitain rajoituksia haastateltavien osaksi vaihtelevan oiretiedotuksen ja kielellisten toimintojen vaikeutumisen vuoksi. Haastattelutilanteista pyrittiin luomaan rauhallisia ja turvallisia huomioiden etenevän muistisairaudesta aiheuttamat erityishaasteet haastateltavalle. Tutkijan omakohtainen tieto muistisairauksien oireista ja kokemus muistisairaiden kanssa työskentelystä edesauttoi haastattelujen onnistumista. Haastatteluilla kerätty aineisto tuotti kuitenkin tutkimuksen tavoitteisiin nähden arvokasta ja asiakaslähtöistä tietoa muistisairaiden kognitiivisista oireista huolimatta.

Tutkimuksen tuloksien kuvaaminen tarkasti ja selkeästi lisää tutkimusaineiston ja analyysin läpinäkyvyyttä (Toikko & Rantanen 2009, 121–126). Sekä määrällisen että laadullisen aineiston analysointi on tässä tutkimuksessa kuvattu mahdollisimman tarkasti. Analyysin laatua ja läpinäkyvyyttä todentavat tulosten raportointi -luvussa käytetyt runsaat suorat lainaukset. Tutkimustulosten perusteella esitetyt kehittämishaasteet (luku 6) alistettiin Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? -raportin julkaisun yhteydessä laajan asiantuntijaraadin kommentoitavaksi, mikä myös tukee tutkimuksen kokonaisluotettavuutta.

Luotettavuutta parantaa myös tutkijan omakohtainen kokemus tutkimuksen aihepiiristä, mikä korostui erityisesti muistisairaiden ja omaisten haastattelujen suorittamisessa sekä niistä nousseen kvalitatiivisen aineiston analysoinnissa. Tutkijan kokemus muisti- ja dementia-työstä auttoi muistisairaiden henkilöiden vastausten ja kertomusten ymmärtämisessä, käsitteistämässä ja sisältöjen ryhmittelyssä. Toisaalta tutkijan oli tietoisesti tarkasteltava koko tutkimusprosessin ajan omien mahdollisten ennakkotietojensa tai -käsitystensä vaikutusta analyysiin. Tutkijan oli otettava huomioon, että tutkimuksen objektiivisuus saattaa kärsiä, jos tutkija on hyvin perillä tutkimuksensa kohteesta. Analyysimenetelmän valinnan kohdistuminen abduktiiviseen sisällön analyysiin kuitenkin vähensi vaaraa tutkijan omien ennakkotietojen tai -käsitysten liiallisesta vaikutuksesta analyysiin.

Triangulaation avulla on mahdollista lisätä tutkimuksen luotettavuutta (Soininen 1995, 41; Tuomi & Sarajärvi 2002, 141-142). Tässä tutkimuksen kokonaisluotettavuutta parantaakin tutkimuksen sekä menetelmä- että aineistotriangulaatio. Tutkimuksessa käytettiin kahta erilaista menetelmää, postikyselyä ja teema-haastattelua sekä kahta erilaista aineistoa, ammattihenkilöstön arvioita sekä muistisairaiden ja omaisten kokemuksia. Näin varmistettiin mahdollisimman kattavan aineiston kerääminen tutkimustavoitteisiin nähden.

Tutkimuksen toteuttamiseen haettiin tutkimusluvut Muistiliitolta (ent. Alzheimerkeskusliitto) ammattihenkilöstörekisteriin liittyen ja Tampereen kaupungilta muistisairaiden ja omaisten haastatteluiden suorittamiseen. Postikyselyyn liitettiin mukaan saatekirje (liite 6), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja mo-

tivoitiin kyselyyn vastaamiseen. Saatteessa painotettiin myös vastaajan henkilöisyyden salassa pysymistä ja vastausten luottamuksellista käsittelyä. Haastateltaviksi valittavia tiedotettiin (liite 3) kirjallisesti tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta ja korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Haastateltavilta pyydettiin kirjallisesti suostumus haastattelun nauhoitukseen (liite 4). Tutkija litteroi haastattelut itse eikä nauhoja kuunnellut kukaan muu kuin tutkija. Tutkija sitoutui tutkimuksen valmistuttua hävittämään aineistot.

Tutkimuksen eettisyyden kannalta on tärkeää tunnistaa, että vaikka muistisairaus edetessään heikentää sairastuneen toimintakykyä, se ei kuitenkaan heikennä hänen ihmisarvoaan. Topon (2006, 24) mukaan yleiset eettiset periaatteet ja tutkimusetiikka pätevätkin myös muistisairaita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa.

Aikaisemmin muistisairauksiin liittyvä muu kuin lääketieteellinen tutkimus on usein painottunut omaishoitajan näkökulmaan. Erityisen merkittävää on kuitenkin antaa muistisairaille itselleen mahdollisuus osallistua heitä koskevaan tutkimukseen ja kehittämistyöhön. Nykyisen tehokkaan lääkityksen myötä tutkimus on laajentunut myös sairastuneen elämänlaatuun (Topo 2006, 25). Tässä tutkimuksessa haluttiin varmistaa muistisairaiden äänen kuuleminen teemahaastattelujen avulla. Osallistuminen tutkimukseen tarjosi myös haastatelluille muistisairaille mahdollisuuden vaikuttamiseen (kts. Alzheimer Society of Canada 2006, 2) ja mielekkääseen toimintaan (kts. Reed, Cantley, Clarke & Stanley 2002, 103), mistä haastateltavat antoivat myös positiivista palautetta.

Topon (2006, 26) mukaan muistisairas ihminen pystyy antamaan suostumuksensa tutkimushaastattelulle lievässä ja vielä usein keskivaikeassakin vaiheessa. Tutkija varmisti suostumuksen sekä kirjallisesti että suullisesti haastattelutilanteessa nauhoituksen alkaessa. Mikäli tutkija olisi havainnut haastateltavasta ahdistusta tai suostumuksen antamisen katumista, olisi tutkija keskeyttänyt haastattelun.

Omaisten haastatteluilla pyrittiin tukemaan muistisairaiden haastatteluista saattua aineistoa. Oli huomioitava, että muistisairas ei ehkä muista kertoa tutkijalle joitain mahdollisesti oleellisia asioita (kts. Reed ym. 2002, 103), jolloin omaisten

haastattelut lievensivät mahdollisia väärinkäsityksiä. Muistisairaiden haastattelujen suorittaminen ennen omaisten haastatteluja turvasi muistisairaiden haastatteluista saadun tiedon ensisijaisuutta ja näin ollen muistisairaiden ihmisten äänen kuulemistakin, mikä on merkittävää tutkimuksen eettisyyden kannalta.

7.3 Jatkotutkimusaiheet

Väestö ikääntyy ja muistisairaudet sekä muistisairauksien aiheuttama dementia lisääntyvät. Voutilaisen, Kauppisen ja Huhtamäki-Kuoppalan (2008, 21) mielestä muistisairaiden palvelujärjestelmän kehittämiseksi on jo kiire. Tutkimusten mukaan palvelujärjestelmän tuki nimittäin kohtaa varsin heikosti ikääntyvien perheiden toiveet (kts. Montgomery & Borgota 1989, Beisecker, Wright, Chrisman & Ashworth 1996, Vaarama, Rintala, Eteläpää-Vainio & Sinervo 1998, Toseland, Smith & McCallion 2001, Eloniemi-Sulkava ym. 2006). Tarvitaan siis lähtökohtaisesti runsaasti monitieteellistä tutkimusta muistisairaiden ihmisten tarpeista ja sosiaaliturvan mahdollisuuksista vastata näihin kasvaviin tarpeisiin. Koska aikaisempi muistisairauksiin liittyvä tutkimus on ollut vahvasti lääketieteellistä tai omaishoitajan näkökulmaan painottuvaa (Topo 2006, 25), on erityisen merkittävää tutkia muistisairaiden ihmisten omia kokemuksia sosiaali- ja oikeusturvan toteutumisesta ja toteutumisen haasteista.

Tämän tutkimuksen tuloksista ilmeni, että sosiaaliturvan yhdenvertaisessa saatavuudessa on ongelmia erityisesti vammaispalvelujen kohdalla. Vammaispalvelujen lainsäädännön tulkinta lähtee perinteisesti sellaisista vaikeavammaisuuden fyysisen toimintakyvyn määritelmästä, jotka asettavat kognitiivisista oireista kärsivät muistisairaantuneet eriarvoiseen asemaan verrattuna muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin. Olisi mielenkiintoista tutkia tätä problematiikkaa tarkemmin, sekä juridisesta että sosiaalipoliittisesta näkökulmasta. Miten vammaispalveluista päättävät virkailijat näkevät muistisairaiden ihmisten oikeuden vammaispalveluihin? Onko vammaispalvelupäätöksissä tai niihin liittyvissä muutoksenhauissa havaittavissa merkittäviä linjauksia?

Entä miten muistisairaat ihmiset itse kokevat vammaispalveluiden hakemisen tai niiden mieltämisen itseään koskeviksi palvelumuodoiksi? Vammaisuus tai vaikeavammaisuus jo pelkän termin puolesta voi olla muistisairaalle ihmiselle vieras ajatus. Minulla on muistisairaus – olenko siis vammainen? Edelleen varsinkin yleisessä keskustelussa vammaisuus mielletään liian usein hyvin kapeaksi ja usein myös leimaavaksi käsitteeksi: näkyväksi toimintarajoitteeksi tai selkeäksi apuvälineen kuten pyörätuolin käytöksi. Vammaisuuden laajat ja erilaiset määritelmät tulisi erottaa sosiaaliturvajärjestelmässä käytettävistä lainsäädäntöön perustuvista määritelmistä. Vammaisuuden, ikääntymisen, vanhuuden, muistisairauksien ja muistisairauksien aiheuttaman dementian välisiä suhteita, tulkintoja ja mielikuvia olisi hyvä lähestyä tutkimuksellisin keinoin. Aihepiirin tutkimuksesta olisi hyötyä meneillään olevalle vammaispalvelulain uudistustyölle ja Suomen uuden vammaispoliittisen ohjelman käyttöönotolle (kts. VAMPO 2010).

Tämän tutkimuksen tarkoituksen, tehtävät ja tavoitteen huomioiden tutkimuksessa olisi ollut mahdollista käyttää myös muita kuin valittuja tutkimusmenetelmiä. Tällöin olisi ollut mahdollista saada kenties kokonaisvaltaisempaa tietoa tutkimusaiheesta. Erityisesti analyysivaiheessa tutkijalle tuli mieleen, että havainnoinnilla olisi ollut mahdollista saada autenttisempaa tietoa niistä monista asiakaspalvelutilanteista, joista muistisairaat ja omaiset kertoivat. Tutkijalle heräsi kiinnostus erityisesti niitä tilanteita kohtaan, joissa muistisairas koki, ettei hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitettu. Omaiset kuvasivat näitä tilanteita kertomalla, että ammattihenkilöstö ei pysähdy kuulemaan muistisairaana omia ajatuksia tai mielipiteitä vaan sairastunut ohitetaan tai hänen päälleen puhutaan.

Miten sosiaaliturvaan liittyvissä asiakaspalvelutilanteissa muistisairaana ohittaminen ilmenee? Miten ammattihenkilöstön asenteet ja arvostus näkyvät kohtaamistilanteessa? Sosiaaliturvaan liittyvästä neuvonnasta tai tukimuotojen hakuprosesseista on hyvin vähän tutkittua tietoa muistisairaana ihmisen kannalta. Esimerkiksi Cochrane-, Fin-OHTA- ja Medline-tietokannat eivät tunne yhtään tutkimusta muistisairaiden sosiaaliturvan asiakaspalvelutilanteista. Kansaneläkelaitoksen teettämiä sisäisiä tutkimuksia heidän organisaationsa asiakaspalve-

lun laadusta ja asiakkaiden antamista palautteista (Kela 2010) on runsaasti, mutta muistisairaana ihmisen näkökulmista ja erityishaasteista käsin ei.

Havainnointi tutkimusmenetelmänä voisi olla oivallinen tapa saada tietoa erityisesti niistä sosiaaliturvan asiakaspalvelutilanteista, joissa muistisairas ihminen ja sosiaalivakuutuksen virkailija kohtaavat. Kyselyn ja haastattelujen avulla on mahdollista saada selville, mitä henkilöt ajattelevat, tuntevat tai uskovat, mutta ne eivät kerro, mitä todella tapahtuu (Hirsjärvi ym. 2006, 201). Havainnoinnin avulla olisi mahdollista saada tietoa, toimivatko sosiaalivakuutuksen virkailijat tai muu sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö niin kuin he sanovat toimivansa.

Lisäksi on mainittava, että muistisairaiden omien kokemusten vähäinen tutkiminen olisi voinut olla peruste lähestyä tässä tutkimuksessa sairastuneiden haastatteluja ensisijaisena aineistona, jota olisi täydennetty ammattihenkilöstön kyselystä saadulla aineistolla. Lähtökohtaisesti tämä ajatuksellinen muutos olisi voinut vielä vahvemmin tuoda esille kaivattua ja merkityksellistä sairastuneiden kokemuksellista tietoa.

LÄHTEET

- Ala-Nikkola, M. & Valokivi, H. 1997. Yksilökohtainen palveluohjaus käytäntönä. Loppuraportti sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja yksilökohtaista palveluohjausta (case management) koskeneesta tutkimuksesta Hämeenkyrössä ja Tampereella. Jyväskylä: Gummerus.
- Alhainen, K. 2001. Dementoivien sairauksien tunnistaminen ja diagnostiikka. Teoksessa: Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan hoitopolku. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 1994. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiivisen menetelmät. Juva: WSOY.
- Asettamispäätös. 2010. KANSALLINEN MUISTIOHJELMA. Sosiaali- ja terveyspalveluosasto. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Tiedote 21.9.2010.
- Alzheimer Society of Canada 2006. Engaging people with Early Stage Alzheimer's Disease in the Work of the Alzheimer Society. A research report. Toronto (Canada): Knowledge Development Centre.
- Beisecker, A., Wright, L., Chrisman, S. & Ashworth, J. 1996. Family caregiver perceptions of benefits and barriers to the use of adult day care for individuals with Alzheimer's disease. *Research of Aging* 1996; 18: 430-50.
- Bell, V. & Troxel, D. 1997. The best friends approach to alzheimer's care. Oakland: Health Professions Press.
- Brechling, B. & Schneider, C. 1993. Preserving autonomy in early stage dementia. *Journal of Gerontological Social Work* 20 (1-2), 17-33.
- Burnard, P. 1996. Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. *Nurse Education Today* 1996: 16: 278-281.
- Catanzaro, M. 1988. Using qualitative analytical techniques. Teoksessa Woods, N. & Catanzaro, M. (toim.) *Nursing Research: Theory and Practice*. C.V. Mosby Company 1988, 437-456.
- Claire, L. 2003. Managing threats to self: awareness in early stage of Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine* 57, 1017-1029.
- Cohen, L. & Manion, L. 1994. *Research Methods in Education*. London: Routledge.
- Dawson, N.V., Franz, C., Lindström, H.A., Kettren, J., Ollerton, S., Patterson, M.B., Post, S.G., Sami, S.A., Singer, M., Smyth, K.A. & Whitehouse, P.J. 2003. Treatment goals in dementia: quality of life and ethics. Teoksessa Vellas, B., Fitten, L.J., Winblad, B., Feldman, H., Grundman, M. & Jacobini, E. (toim.) *Severe Dementia. Research and practice in Alzheimer disease*. Vol. 8. Paris: Serdi Publisher, 183-188.

Denzin, N.K. 1998. Triangulation. Teoksessa J.P. Keeves (toim.) Educational research, methodology, and measurement. London: An International Handbook.

Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Dementoituneiden kotihoidon tukeminen. Teoksessa Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U. & Finne-Soveri, H. (toim.) Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Opas laatuun. Stakes. Oppaita 49. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eloniemi-Sulkava, U. 2008. Palvelut kotona asumista tukemassa. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementia-apalvelut – opas kunnille. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Stakes. Helsinki 2008, 49-54.

Eloniemi-Sulkava, U. Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. 2006. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementia-aperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön Keskusliitto. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementia-apalvelut – opas kunnille. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Stakes. Helsinki 2008, 4-7.

Erkinjuntti, T. 2010. Dementian käsite. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy, 86-90.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Gauthier, S., Wirth, Y. & Möbius, H.J. 2005. Effects of memantine on behavioural symptoms in Alzheimer's disease patients. International journal of geriatric psychiatry 20; 459-464.

Georges. J. 2010. Celebrating 20 years of achievements – Alzheimer Europe. Key note presentation. 20th Alzheimer Europe Conference Facing Dementia Together 30.9.-2.10.2010. Luxembourg.

Grönfors, M. 1982: Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Porvoo: WSOY.

Hallintolaki 6.6.2003/ 434.

Heikkilä, T. 2004. Tilastollinen tutkimus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Heimonen, S. & Tervonen, S. 2002. Arvokas arki omassa kodissa. Esimerkkejä dementoituvien kotona asumisen tukiprojekteista Alzheimer- ja dementia-

yhdistyksissä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2002. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto ry.

Hervonen, A. & Lääperi, P. 2001. Muisti pettää - jättääkö järki. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2006. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hoff, B. Nalle Puh ja Tao. WSOY.

Hoitotahtoni. 2010. Muistiliitto ry:n hoitotahto-lomake. Verkkodokumentti. Luettu 24.10.2010.

http://muistiliitto.lisko.verkkovaraani.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/edunvalvonta/

Huhtamäki-Kuoppala, M. & Koivisto, K. 2010. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy, 529-535.

Huhtanen, J. 2007. Esitys. Eläkeläisjärjestöjen yhteistilaisuus 11.5.2007. Mikeli.

Hyvinvointi 2015 -ohjelma. 2007. Sosiaalialan pitkän aikavälin tavoitteita. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:3.

Häkkinen, H. 2002. Ehkäisevät kotikäynnit vanhuksille. Kuntakyselyn tulokset sekä kotimaisia ja ulkomaisia käytäntöjä. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Härmä, H. 2010. Työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen perusteet – sairastuneiden ja läheisten kokemukset kuntoutuspalveluista. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulu. Opinnäyte.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. 2008. Sosiaali- ja terveysministeriö & Suomen Kuntaliitto 2008. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3.

Järjestöbarometri 2010. Ajankohtaiskuva sosiaali- ja terveysjärjestöistä. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Vaasa: Fram.

KASTE-ohjelma. 2010. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma. Luettu 24.10.2010.

http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/kaste

Keady, J. & Nolan, M. 1999. Family caregiving and younger people with dementia: Dynamics, experiences and service expectations. Teoksessa Cox, S. & J. Keady (toim.) Younger people with dementia. Planning, practice and development. London: Jessica Kingsley Publishers, 203-222.

- Kela. 2010. Tutkimus. Luettu 24.10.2010.
<http://kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/110501155250KH?OpenDocument>
- Kemppinen, S., Nikumaa, H., Ruuska, M. & Salmi, M. 2001. Palveluohjaus ikääntyneiden palveluissa Tampereella. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Seminaarityö.
- Kim, S.Y., Karlawish, J. & Caine, E. 2002. Current state of research on decision-making competency in Alzheimer's disease using a rational reasons legal standard. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 10/2002, 151-165.
- Kindig, M. & Carnes, M. 1993. *Coping with Alzheimer's disease and other dementing illnesses*. San Diego: BookCrafters.
- Kirsi, T. 2001. Täyttä ja menetettyä elämää. *Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 4, 293-311.
- Koponen, H. & Saarela, T. 2010. Käyttösoireiden hoito. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy, 485-497.
- Kuusi, O., Ryyänen, O-P., Kinnunen, J., Myllykangas, M. & Lammintakanen, J. 2006. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti. Suomen terveydenhuollon tulevaisuudet. Teknologian arvioinnin peruseräraportti. Eduskunnan kanslian julkaisu 3/2006. Helsinki: Eduskunta.
- Kyngäs H. & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 1999:11: (1): 3-12.
- Käypä hoito –suositus Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. 2010. Verkkodokumentti. Luettu 24.10.2010.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>
- Laki edunvalvontavaltuutuksesta. 25.5.2007/648.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 22.9.2000/812.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen Sirpa & Nikkonen Merja (toim.) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Juva: WSOY, 21–43.
- Lyons, K.S. & Zarit, S.H. 1999. Formal and informal support: the great divide. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 183-196.

Manninen, P. 2004. Johdatus tilastolliseen data-analyysiin. Sovellus- ja atk-keskeinen näkökulma. Opetusmoniste. Matematiikan, tilastotieteen ja filosofian laitos. Tampereen yliopisto.

Marson, D., Sawrie, S. & Snyder, S. 2000. Assessing financial capacity in patients with Alzheimer disease, A conceptual model and prototype instrument, Archives of Neurology 2000, 877-884.

Martikainen, J., Viramo, P. & Frey, H. 2010. Muistisairauksien terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy.

Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Molander, G. & Multanen, L. 2002. Muutoskaipuusta tulevaisuuden luomiseen. Tavoitteena onnistunut vanhustyö. Työterveyslaitos Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy.

Montgomery, R. & Borgotta, E. 1989. The effects of alternative support strategies on family caregiving. Gerontologist 1989; 29: 457-464.

Muistibarometri. 2010. Muistiliitto ry. Verkkodokumentti. Luettu 24.10.2010. <http://muistiliitto.lisko.verkkovaraani.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista/index.php?nid=112>

Muistiliitto. 2009. Pidä pääsi – ajattele aivojasi, Muistiliiton strategia 2009-2012. Verkkodokumentti. Luettu 24.10.2010. <http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/strategia/>

Muistiliitto. 2010. Anna tukesi muistisairaille ja heidän omaisilleen. Verkkodokumentti. Luettu 24.10.2010. <http://www.muistiohjelma.fi/>

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2003. Dementoituvan henkilön oikeudellinen asema. Suomalaisen lakimiesyhdistyksen julkaisuja. A-sarja N:o 241. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2005. Ajoissa apua avohuollosta – selvitys dementoituvan ihmisen oikeusturvan toteutumisesta kotihoidossa. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2005.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2010. Ajoissa apua avohuollosta – selvitys yksin asuvan muistisairaana oikeusturvan toteutumisesta. Muistiliitto ry.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Juva, K. & Pirttilä, T. 2006. Dementoituvan ihmisen oikeudellinen toimintakyky ja sen lääketieteellinen arviointi. Lakimies 6/2006, 942-970.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2009. Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Muistiliitto ry.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2010. Ajoissa apua? – näkökulmia muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa Pajukoski, M. (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät –työryhmä, raportti III. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010, 79-101.

Neumann, W.L. 1994. Social research methods: qualitative and quantitative approaches. Needham Heights: Pearson Education.

Niemelä, H. & Salminen, K. 2003. Suomalainen Sosiaaliturva. Helsinki: Edita Prima Oy.

Nikumaa, H. 2007. Sosiaaliturva dementoituvan kotihoidon tukena. Muisti 3, 12-13.

Nikumaa, H. 2010. Are people with dementia equal in Finnish social security system? Presentation. 20th Alzheimer Europe Conference Facing Dementia Together 30.9.-2.10.2010. Luxembourg.

Nummenmaa, T., Konttinen, R., Kuusinen, J. & Leskinen, E. 1997. Tutkimusaineiston analyysi. Porvoo: WSOY Kirjapainoyksikkö.

Palvelurakennetyöryhmän väliraportti. 1992. Sosiaali- ja terveysministeriö. Työryhmämuistio. Sarjat 7. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Patton, M.Q. 1983. Qualitative evaluation methods. California: SAGE Publications, Inc.

Patton, M.Q. 2002. Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park: Sage.

Paul, R.H., Moser, D.J. & Cohen, R. 2003. Neuropsychological profiles of mild and severe vascular dementia. Teoksessa Vellas, B., Fitten, L.J., Winblad, B., Feldman, H., Grundman, M. & Jacobini, E. (toim.) Severe Dementia. Research and practice in Alzheimer disease. Vol. 8. Paris: Serdi Publisher, 56-60.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY-kirjapainoyksikkö.

Peiponen, A. 2002. Dementoituneen hyvä hoito on monien osien summa. Luento. Seminaari lääketieteen toimittajille 10.9.2002. Helsinki. Alzheimerkeskusliitto ry.

Phinney, A. 1998. Living with symptoms of Alzheimer's disease. Teoksessa P.B. Harris (toim.) The person with Alzheimer's disease. Pathways to understanding the experience. Baltimore: The John Hopkins University Press, 49-74.

Pietarinen, J. 1998. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita.

Pryse-Phillips, W. & Galasko, D. 1996. Non-Alzheimer dementians. Teoksessa Gauthier, S. (toim.) Clinical diagnosis and management of Alzheimer's disease. London: Biddles Ltd, Guildford and King's Lynn.

Raivio, M. 2007. Pitfalls In the Treatment of Persons with Dementia. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Reed, J., Cantley, C., Clarke, C. & Stanley, D. 2002. Services for younger people with dementia. Problems with differentiating needs on the basis of age. *Dementia* 2002; 1; 95-112.

Rinne, J. 2010. Lewyn kappale -tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy, 159-164.

Robinson, P. 2000. Younger persons with suspected and early stage dementia: their experiences, concerns and need for support. Stockholm: Karolinska Institutet.

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy.

Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2005. Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Vanhustyön keskusliitto ry. Saarijärvi: Gummerus.

Salmelainen, U., Stenholm, S. & Kehusmaa, S. 2005. Ongelmia eläkkeensaajan hoitotuen tiedonkulussa. *Suomen Lääkärilehti* 15/2005. VSK 60, 1703-1706.

Scheinin, M. 1999. Suomen valtiosäännön peruseriaatteet (PL 1§) ja Yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltö (PL 6§). Teoksessa Hallberg, P., Karapuu, H., Scheinin, M., Tuori, K. & Viljanen, V-P. (toim.) *Perusoikeudet*. Helsinki: Werner Söderström Lakitieto Oy.

Sholsberg, E., Browne, C. & Knight, A. 2003: Views of users and carers. Teoksessa: Baldwin, Robert – Murray, Michelle 2003: *Younger People with Dementia. A Multidisciplinary Approach*. London (UK): Martin Dunitz. 179–192.

Soininen, H. & Hänninen, T. 2010. Muistioireiden diagnostiikka. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet*. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy, 76-85.

Soininen, M. 1995. Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turku: Painosalama Oy.

Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. 2010. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmänä väliraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:19.

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

Sosiaalimenojen kehitys pitkällä aikavälillä. 2002. Somera-toimikunnan taustaraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:21. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaaliturvan suunta 2002. 2002. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2002:2. Helsinki: Edita Prima Oy.

Sosiaaliturvan suunta 2005-2006. 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu- ja 2006:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaaliturvan uudistamiskomitean (SATA) ehdotukset sosiaaliturvan uudistamiseksi. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:62.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Toimeentuloturva on osa sosiaaliturvaa. Luettu 24.10.2010.
<http://www.stm.fi/toimeentulo;jsessionid=7d2aa6d19cc39c5cc31c0652a188>

Sosiaali- ja terveystalouden strategiat 2015. Kohti sosiaalisesti kestäväää ja taloudellisesti elinvoimaista yhteiskuntaa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkko-dokumentti. Luettu 24.10.2010.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3798.pdf

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkäri-lehti 10/2008, 9-22.

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soinen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy, 536-549.

Sulkava, R. 2006. Dementia. Suomalaisten terveys. Kustannus Oy Duodecim.

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731.

Talerico, A., Evans, L.K. & Strumpf, N.E. 2003. Mental health correlates of aggression in nursing home residents with dementia. Teoksessa Vellas, B., Fitten, L.J., Winblad, B., Feldman, H., Grundman, M. & Jacobini, E. (toim.) Severe Dementia. Research and practice in Alzheimer disease. Vol. 8. Paris: Serdi Publisher, 107-111.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämissprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen Yliopisto Oy.

Topo, P. 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa: Topo, Päivi (toim.) 2006: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Stakes. 24–29.

Toseland, R.W., Smith, G. & McCallion, P. 2001. Family caregivers of the frail elderly. Teoksessa Gitterman, A. (toim.). Handbook of Social Work Vulnerable and Resilient Populations. Columbia University Press.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vaarama, M., Luomahaara, J., Peiponen, A. & Voutilainen, P. 2001. Koko kunta ikääntyneiden asialle. Näkökulmia ikääntyneiden itsenäisen selviytymisen sekä hoidon ja palvelujen kehittämiseen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 259. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vaarama, M., Rintala, T., Eteläpää-Vainio, S. & Sinervo, T. 1998. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihteluista vuonna 1998. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 1996:6. Helsinki.

Vaarama, M. & Voutilainen, P. 2002. Kaksi skenaariota vanhusten hoivapalvelujen kehityksestä ja resurssitarpeista ajalla 1999-2030. Yhteiskuntapolitiikka 67 (2002): 4, 352-363.

Vaarama, M., Voutilainen, P. & Kauppinen, S. 2002. Ikääntyneiden palvelut. Teoksessa Heikkilä, M. & Parpio, A. (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2002. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Raportteja 268. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

VAMPO 2010-2015 . 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.

Vanhusbarometri 1999. 1999. Sosiaali- ja terveysministeriö. Selvityksiä 1999:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vanhuspolitiikkaa vuoteen 2001. 1996. Suomen vanhuspoliittisen tavoite- ja strategiatoimikunnan mietintö. Komiteamietintö 1996:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vellas, B. 2003. Research and practice in severe dementia. Teoksessa Vellas, B., Fitten, L.J., Winblad, B., Feldman, H., Grundman, M. & Giacobini, E. (toim.) Severe Dementia. Research and practice in Alzheimer disease. Vol. 8. Paris: Serdi Publisher, 18-24.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bokwell Oy.

Volicer, L. 2003. Care at the end of life in severe dementia. Teoksessa Vellas, B., Fitten, L.J., Winblad, B., Feldman, H., Grundman, M. & Giacobini, E. (toim.) Severe Dementia. Research and practice in Alzheimer disease. Vol. 8. Paris: Serdi Publisher, 194-199.

Von Lützu-Hohlbein, H. 2010. Dementia as a national priority: an overview of dementia strategies. Key note presentation. 20th Alzheimer Europe Conference Facing Dementia Together 30.9.-2.10.2010. Luxembourg.

Voutilainen, P., Kauppinen, S. & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa Sormunen,

S. &Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiapalvelut – opas kunnille. Sosiaali- ja terveysministeriö ja Stakes. Helsinki 2008, 15-21.

Walliman, N. 2005. Your Research Project. Lontoo: Stage Publications.

Wilkinson, D. & Andersen, H.F. 2007. Analysis of the Effects of memantine in Reducing the Worsening of Clinical Symptoms in Patients with Moderate to Severe Alzheimer's Disease. *Dementia Geriatric Cognitive Disorders*; 24: 138-145.

Wimo A., Karlsson G., Sandman PO. & Winbald B. 1995. Vården av dementa – en tickande kostnadsbomb? *Nordisk Medicin* 1995; 110, 123-126.

Yhdenvertaisuuslaki 20.1.2004/21.

Yhdenvertaisuustoimikunnan välimietintö. 2008. Tasa-arvo- ja yhdenvertaisuuslainsäädännön uudistustarve ja -vaihtoehdot. Oikeusministeriö 2008:1.

Hyvä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen

Molemmat kyselyt muodostavat oman kokonaisuutensa, joten on hyvä tutustua molempiin kyselyihin ensin erikseen ja vastata vasta tämän jälkeen esitettyihin kysymyksiin.

Rastita valitsemasi vaihtoehto/-ehdot ja ympyröi asteikkokysymysten osalta tilannetta parhaiten kuvaava vaihtoehto. Voit tarvittaessa täydentää avokysymysten vastauksiasi lomakkeen taakse tai erilliselle paperille. Vastaa kysymyksiin *oman näkemyksesi, kokemuksesi ja omien havaintojesi mukaan* sekä työskentelypaikkakuntasi tilanteen pohjalta. Kyselyiden tarkoituksena on nostaa esille myös konkreettisia dementoituvan oikeus- ja sosiaaliturvaan liittyviä tapauksia. Tämän vuoksi joidenkin yksittäisten tapausten selostaminen voi olla hyödyllistä.

TAUSTAKYSYMYKSET MOLEMPIIN KYSELYIHIN

1. Työnantajasi:

- Sosiaalitoimen yksikkö
- Terveyskeskus
- Sairaala
- Alzheimer-, Dementia- tai Muisti-yhdistys ry
- Muu, mikä? _____

2. Ammatinimikkeesi: _____

3. Kuinka pitkään olet toiminut muisti- tai dementia-työssä: _____

4. Arvioi neuvonta- ja ohjaustyön osuus työajastasi:

- alle 20 %
- 20 – 40 %
- 40 – 60 %
- 60 – 80 %
- yli 80 %

KYSELY SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN JA DEMENTOITUVIEN IHMISTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TARPEIDEN KOHTAAMISESTA

KYSELY 1:

KYSELY SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN JA DEMENTOITUVIEN IHMISTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TARPEIDEN KOHTAAMISESTA

I SOSIAALITURVAN SAATAVUUS

1. Arvioi, miten dementoituvat ja heidän perheensä saavat *tarpeisiinsa nähden* seuraavia sosiaaliturvan tukimuotoja kunnassa, jossa työskentelet:

	Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
Eläkettä saavan hoitotuki	5	4	3	2	1
Dementiaalääkkeiden korvattavuus	5	4	3	2	1
Hoitotarvikejakelu	5	4	3	2	1
Kotisairaanhoido	5	4	3	2	1
Kotipalvelu	5	4	3	2	1
Siivouspalvelu	5	4	3	2	1
Palvelusetelit	5	4	3	2	1
Kuljetuspalvelu	5	4	3	2	1
Asunnon muutostyöt	5	4	3	2	1
Päivätoiminta	5	4	3	2	1
Lyhytaikaishoito	5	4	3	2	1
Omaishoidon tuki	5	4	3	2	1
Yksilölliset ratkaisut omaishoidon vapaiden järjestelyissä	5	4	3	2	1
Hoitaja kotiin muutamaksi tunniksi	5	4	3	2	1
Vertaistukiryhmä dementoituvalle	5	4	3	2	1
Vertaistukiryhmä omaishoitajalle	5	4	3	2	1
Sopeutumisvalmennus	5	4	3	2	1
Muut kuntoutukselliset tukimuodot	5	4	3	2	1
Vammaisen pysäköintilupa dementoivan sairauden perusteella	5	4	3	2	1
Muu, mikä _____	5	4	3	2	1

KYSELY SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN JA DEMENTOITUVIEN IHMISTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TARPEIDEN KOHTAAMISESTA

2. Jos vastasit joidenkin tukimuotojen kohdalla ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”, mistä arvelet vaikeuksien kyseisten tukimuotojen saatavuudessa johtuvan?

3. Arvioi, *kuinka yhdenvertaisesti* dementoituvat ja heidän perheensä saavat kunnassasi seuraavia sosiaaliturvan tukimuotoja muihin sairaus- ja vammaryhmiin nähden:

(Asteikossa 5 kuvaa tilannetta, jossa yhdenvertaisuus toteutuu erittäin hyvin ja 1 tilannetta, jossa yhdenvertaisuus toteutuu erittäin huonosti.)

	Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
Eläkettä saavan hoitotuki	5	4	3	2	1
Kotipalvelu	5	4	3	2	1
Kuljetuspalvelu	5	4	3	2	1
Asunnon muutostyöt	5	4	3	2	1
Päivätoiminta	5	4	3	2	1
Lyhytaikaishoito	5	4	3	2	1
Omaishoidon tuki	5	4	3	2	1
Yksilölliset ratkaisut omaishoidon vapaiden järjestelyissä	5	4	3	2	1
Sopeutumisvalmennus	5	4	3	2	1
Muut kuntoutukselliset tukimuodot	5	4	3	2	1
Muu, mikä _____	5	4	3	2	1

4. Jos vastasit joidenkin tukimuotojen kohdalla ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”, mistä arvelet johtuvan, että näiden tukimuotojen kohdalla yhdenvertaisuus muihin sairaus- ja vammaryhmiin nähden ei toteudu? Voit kertoa myös tapausesimerkkejä.

KYSELY SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN JA DEMENTOITUVIEN IHMISTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TARPEIDEN KOHTAAMISESTA

II SOSIAALITURVAN HAKEMINEN

5. Miten mielestäsi kunnassasi on ennaltaehkäisevästi tietoa saatavilla sosiaaliturvan tukimuodoista?

Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
-------------------	-------	---------------------------	----------	----------------------

6. Onko mielestäsi sosiaaliturvan eri tukimuotojen hakeminen dementoituvalla ja hänen omaiselleen kunnassasi yleisesti

Erittäin helppoa	Helppoa	Ei helppoa eikä vaikeaa	Vaikeaa	Erittäin vaikeaa
---------------------	---------	-------------------------------	---------	---------------------

7. Mitä erityisiä haasteita näet kokemuksesi mukaan sosiaaliturvan tukimuotojen hakemisessa dementoituvan ja hänen perheensä kohdalla?

8. Kenen aloitteesta dementoituvien sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosessi lähtee yleisimmin kunnassasi liikkeelle?

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Sairastuneen itsensä | <input type="checkbox"/> Omaisen | <input type="checkbox"/> Kotipalvelun työntekijän |
| <input type="checkbox"/> Muistihoitajan/-neuvojan | <input type="checkbox"/> Kelan työntekijän | <input type="checkbox"/> Lääkäriin |
| <input type="checkbox"/> Sosiaalitoimiston työntekijän | <input type="checkbox"/> Muun, kenen _____ | |

9. Miten kehittäisit dementoituvan ja hänen perheensä sosiaaliturvan tukimuotojen hakuprosesseja?

10. Kenelle tai mille taholle kuuluu mielestäsi dementoituvien ja heidän perheidensä tukipalvelujen koordinoivastuu? Miksi?

KYSELY SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN JA DEMENTOITUVIEN IHMISTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TARPEIDEN KOHTAAMISESTA

III ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA TAHDONILMAISUT

11. Miten mielestäsi alan ammattihenkilöstö antaa kunnassasi dementoituvalle henkilölle mahdollisuuksia ja aikaa ilmaista mielipiteensä sosiaaliturvan tukimuotoja haettaessa?

Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
-------------------	-------	---------------------------	----------	----------------------

12. Miten mielestäsi sosiaaliturvapäätöksiä tekevät virkailijat ottavat kunnassasi huomioon dementoituvan henkilön mielipiteet sosiaaliturvan päätöksiä tehdessään?

Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
-------------------	-------	---------------------------	----------	----------------------

13. Jos vastasit kysymykseen 14 tai 15 ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”, kerro jokin työssäsi kohtaamasi tapausesimerkki:

14. Mitä muutoksia tulisi mielestäsi tehdä, jotta dementoituvan itsemääräämisoikeus toteutuisi kunnassasi paremmin sosiaaliturvan tukimuotojen haku- ja päätösprosessissa?

15. Mitä muita havaintoja olet tehnyt dementoituvan henkilön itsemääräämisoikeuden toteutumisesta?

KYSELY SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN JA DEMENTOITUVIEN IHMISTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TARPEIDEN KOHTAAMISESTA

IV AMMATTIHENKILÖSTÖN OHJAUS- JA NEUVONTAVELVOLLISUUS, TIEDONKULKU

16. Miten kokemuksesi mukaan alan ammattihenkilöstö kunnassasi toteuttaa ohjaus- ja neuvontavelvollisuuttaan dementoituvan henkilön ja hänen perheensä ollessa asiakkaina/potilaina?

Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
-------------------	-------	---------------------------	----------	----------------------

17. Mikäli vastasit ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”, mistä arvelet tämän johtuvan?

18. Miten koet pystyväsi itse toteuttamaan tätä lainsäädännön mukanaan tuomaa velvoitetta¹ työssäsi?

Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
-------------------	-------	---------------------------	----------	----------------------

19. Mikäli vastasit ”huonosti” tai ”erittäin huonosti”, mistä arvelet tämän johtuvan?

20. Minkälaista tukea tarvitsisit, jotta pystyisit paremmin ohjaamaan ja neuvomaan asiakkaitasi/potilaitasi? Numeroi 1-3 tärkeintä, 1:n ilmaistessa tärkeintä.

- Lisäkoulutusta sosiaaliturvan tukimuotojen sisällöistä
- Jatkuva koulutusta sosiaaliturvan tukimuotojen muutoksista
- Toimivampaa tiedottamista muuttuvista sosiaaliturvan tukimuodoista
- Enemmän ajallisia resursseja neuvonta- ja ohjaustyöhön
- Toimivampaa yhteistyötä Kelaan, sosiaalitoimeen, kotihoitoon ja muihin tärkeisiin yhteistyötahoihin
- Muuta, mitä _____

¹ Lainsäädännön mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstöllä ja viranomaisilla on laaja neuvonta- ja ohjausvelvollisuus (mm. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 5 §, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 5 §, Hallintolaki 8 §, 22 §).

KYSELY SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN JA DEMENTOITUVIEN IHMISTEN JA HEIDÄN PERHEIDENSÄ TARPEIDEN KOHTAAMISESTA

21. Miten koet tiedottamisen kunnassasi toteutuvan sosiaaliturvan tukimuotojen kysymyksissä seuraavien yhteistyötahojen kanssa?

	Erittäin hyvin	Hyvin	Ei hyvin eikä huonosti	Huonosti	Erittäin huonosti
Kansaneläkelaitos	5	4	3	2	1
Sosiaalitoimisto	5	4	3	2	1
Kotihoito	5	4	3	2	1
Terveyskeskus	5	4	3	2	1
Muistipoliklinikka/ -neuvola	5	4	3	2	1
Neurologian tai geriatrian poliklinikka	5	4	3	2	1
Paikallinen Alzheimer-, Muisti- tai dementia-yhdistys	5	4	3	2	1
Muu, mikä _____	5	4	3	2	1

22. Mitä muutoksia tulisi mielestäsi tehdä, jotta dementoituvat henkilöt ja heidän perheensä saisivat riittävästi neuvontaa ja ohjausta sosiaaliturvan tukimuotoja koskevissa asioissa?

23. Anna palautetta kyselystä 1.

TEEMAHAASTattelun Runko 3.1.2008

TAUSTAKYSYMYKSET

- Minkä ikäinen olette?
- Asutteko yksin vai yhdessä jonkun kanssa?
- Minkä etenevän muistisairauden diagnoosi teillä on?

SOSIAALITURVAN SAATAVUUS

- Mitä mielestänne sosiaaliturvan erilaisilla tukimuodoilla tarkoitetaan?
- Mitä sosiaaliturvan tukimuotoja olette hakeneet?
- Mitä sosiaaliturvan tukimuotoja olette saaneet?
- Minkälaisia tukimuotoja kaipaisitte lisää? Miksi?
- Minkä syiden tai tekijöiden olette kokeneet vaikuttaneen tukimuotojen saamiseen?

SOSIAALITURVAN HAKEMINEN

- Miten olette kokeneet sosiaaliturvan eri tukimuotojen hakemisen?
- Kenen aloitteesta sosiaaliturvan hakeminen on lähtenyt liikkeelle kohdallanne?
- Kenelle tai mille taholle mielestänne kuuluu vastuu tukimuotojen hakemisesta? Miksi?

ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS JA TAHDONILMAISUT

- Miten mielestänne toiveitanne on kuultu teidän (ja perheenne) palvelukokonaisuutta suunniteltaessa?
- Olette tehneet/suunnitteletteko tekevänne kirjallista hoitotahtoa?
- Oletteko tehneet kirjallista/suunnitteletteko tekevänne edunvalvontavaltuutusta?
- Miten mielestänne muistisairaus vaikuttaa oikeuteenne päättää omista asioistanne?

OHJAUKSEN JA NEUVONNAN SAAMINEN

- Koetteko saaneenne riittävästi tietoa eri tukimuotovaihtoehdoista?
- Koetteko saaneenne riittävästi tietoa ja ohjausta tukimuotojen hakemiseen?
- Keneltä tai miltä taholta olette saaneet tietoa ja ohjausta?
- Miten sairautenne vaikuttaa tukimuotojen hakemiseen (tiedon saanti, hakemusten täyttäminen, päätösten ymmärtäminen)?



TIEDOTE

päivämäärä

Arvoisa kuntoutuja

Pyydän ystävällisesti Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään sosiaaliturvan mahdollisuuksien vastaamista muistisairaana henkilöiden tarpeisiin.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten sosiaaliturvan mahdollisuudet vastaavat etenevää muistisairautta sairastavan henkilön ja hänen perheensä yksilöllisiin tuen, palvelujen ja etuuksien tarpeisiin. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä sosiaaliturvajärjestelmää ja sen tukimuotoja.

Pyydän saada haastatella Teitä ja nauhoittaa keskustelumme ääninauhalle. Tulen ottamaan teihin puhelimitse yhteyttä, jotta voimme sopia haastattelulle Teille sopivan ajan ja paikan.

Ennen tutkimuksen aloittamista pyydän Teiltä kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja Teillä on oikeus missä vaiheessa tahansa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Haastattelussa antamanne vastaukset ovat luottamuksellisia. Niitä käytetään vain tutkimustarkoituksessa ja olen sitoutunut hävittämään haastatteluaineiston heti tutkimuksen valmistuttua. Tuloksia esitettäessä haastateltavien henkilöllisyys säilyy salassa.

Antamanne vastaukset käsitellään osana laajempaa tutkimusaineistoa ja tutkimus julkaistaan Pirkanmaan ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyönä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan mielelläni.

Tutkija:

Henna Nikumaa
sosionomi (AMK), Länsi-Suomen alueohjaaja,
ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija
puh. 050 5242 190
e-mail: henna.nikumaa@alzheimer.fi

SUOSTUMUS**TUTKIMUS: MUISTISAIRAS SOSIAALITURVAN ASIAKKAANA**

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta, joka selvittää sosiaaliturvan mahdollisuuksien vastaamista muistisairaana henkilöiden tarpeisiin. Minulla on ollut mahdollisuus esittää tutkimuksesta tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Tampereella _____.____.2008

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

haastateltavan allekirjoitus

nimenselvennys

potilaan syntymäaika

osoite

Suostumuksen vastaanottaja:

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
S U O R A T L A I N A U K S E T	<p>Palvelut kotiin</p> <p>Laitospalvelut</p> <p>Yksityiset palvelut</p> <p>Kolmannen sektorin tukimuodot</p> <p>Sairastuneen tilanteen merkitys sosiaaliturvan tarpeelle</p> <p>Omaisien/perheen tilanteen merkitys sosiaaliturvan tarpeelle</p> <p>Eriarvoisuus muihin sairaus- ja vamma-ryhmiin nähden</p> <p>Eriarvoisuus iän perusteella</p>	<p>Sosiaaliturvan monimuotoinen sisältö</p> <p>Tarpeen mukainen sosiaaliturva</p> <p>Sosiaaliturvan yhdenvertaisuus</p>	<p>SOSIAALITURVAN SAATAVUUS</p>	<p>MUISTISAIRAIDEN TARPEIDEN JA SOSIAALITURVAN MAHDOLLISUUKSIEN KOHTAAMINEN</p>
	<p>Ennaltaehkäisevän tiedon merkitys</p> <p>Yksilöidyn tiedon merkitys</p> <p>Vaikeaselkoiset hakulomakkeet, ohjeet, päätökset</p> <p>Liitteiden, selvitysten ja lausuntojen hankinta</p> <p>Vastuuhenkilön/tahon löytämisen vaikeus</p> <p>Valitusprosessin monimutkaisuus</p>	<p>Hakuprosessin käynnistyminen</p> <p>Hakuprosessin pirstaleisuus</p> <p>Hakuprosessin vastuun määrittely</p>	<p>SOSIAALITURVAN HAKEMINEN</p>	
	<p>Ammattihenkilön tuntemus muistisairauksista</p> <p>Ammattihenkilön asiakaspalvelutaito</p> <p>Ammattihenkilön kokemus asiakasprosesseista</p> <p>Sairastuneen mielipiteiden vähätteleminen tai ohittaminen keskustelussa</p> <p>Riittävästi aikaa kohtaamiselle</p> <p>Tilanteen rauhallisuus, kiireettömyys</p> <p>Vaihtoehtoista kertominen</p> <p>Valintojen ja suunnittelun mahdollistaminen</p>	<p>Sairastuneen ammattitaitoinen kohtaaminen</p> <p>Ympäristön tuottama lisäarvo kohtaamiselle</p> <p>Jäljellä olevan oikeudellisen toimintakyvyn kunnioittaminen</p>	<p>ITSEMÄÄRÄÄMIS-OIKEUDEN KUNNIOITTAMINEN</p>	
	<p>Ohjaaminen eteenpäin – luokuttaminen</p> <p>Neuvonnan rajautuminen oman organisaation tukimuotoihin</p> <p>Terminologiset epäselvyydet</p> <p>Epätarkka ja virheellinen ohjaus ja neuvonta</p> <p>Tiedonkulun ongelmat saman organisaation työntekijöiden kesken</p> <p>Tiedonkulun ongelmat eri ammattiryhmien välillä</p> <p>Tiedonkulun ongelmat eri organisaatioiden kesken</p>	<p>Ohjaus- ja neuvontavelvollisuus vastuun välittely</p> <p>Ammattihenkilöstön puutteellinen sosiaaliturvaosaaminen</p> <p>Tiedonkulun ongelmien monitasaisuus</p>	<p>OHJAUS- JA NEUVONTAVELVOLLISUUS JA TIEDONKULKU</p>	

Kuvio 14. Aineiston abstrahointi abduktiivisella sisällön analyysillä

Hyvä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilainen

23.4.2008

Dementoituvalla ihmisellä ja hänen perheellään on oikeus tarpeidensa mukaisiin sosiaaliturvan tukimuotoihin. Tämä oikeus ei aina toteudu käytännössä. Erityisesti yksin asuvat dementoituvat ovat usein muita heikommassa asemassa.

Lähetämme ohessa **kaksi** erillistä dementoituvan ja hänen perheensä oikeus- ja sosiaaliturvaan liittyvää kyselyä, joihin molempiin pyydämme vastauksianne.

Kysely 1: Sosiaaliturvan mahdollisuuksien sekä dementoituvien ja heidän perheidensä tarpeiden kohtaaminen

Kysely 2: Yksin asuvan dementoituvan ihmisen oikeusturvan toteutuminen

Kyselyiden tarkoituksena on selvittää keskeisiä dementoituvan oikeus- ja sosiaaliturvaan liittyviä ongelmakohtia ja niiden yleisyyttä. Kyselyt toteutetaan osana Alzheimer-keskusliiton Ajoissa apua avohuollosta –projektiä (RAY:n avustusta vuosina 2007-2009). Lisäksi kysely 1 sisältyy Henna Nikumaan ylempään ammattikorkeakoulututkintoon liittyviin opintoihin.

Kysely on suunnattu Teille, muistihoitajat ja –neuvojat *tai muussa vastaavassa tehtävässä toimivat*, koska Teillä on laaja tietämys dementoituvien oikeusturvan toteutumisesta kunnassanne. Osoitetietonne on saatu Alzheimer-keskusliiton ylläpitämästä alan ammattihenkilöiden osoiterekisteristä. Antamanne vastaukset käsitellään nimettöminä ja ehdottoman luottamuksellisina. Kyselyiden tulokset raportoidaan erillisinä ja julkaistaan Alzheimer-keskusliiton julkaisusarjassa. Tuloksia käytetään dementoituvien ja heidän perheidensä oikeus- ja sosiaaliturvan kehittämistyössä.

Pyydämme Teitä palauttamaan kyselylomakkeet täytettyinä ja, jos haluatte osallistua palkintojen arvontaan, myös yhteystietolomakkeen. Pyydämme palauttamaan lomakkeet Alzheimer-keskusliittoon **23.5.2008 mennessä** oheisessa kirjekuoreessa, jonka postimaksu on maksettu puolestanne. Kyselylomakkeet ovat tulostettavissa myös Alzheimer-keskusliiton kotisivuilta <http://www.alzheimer.fi/fin/edunvalvonta>. Lomakkeet voi myös tallentaa tietokoneelle, täyttää ja lähettää sähköpostitse liitetiedostona Henna Nikumaalle henna.nikumaa@alzheimer.fi

Kaikkien kyselyihin vastanneiden kesken arvotaan seuraavat palkinnot:

1. Maksuton osallistuminen valtakunnalliseen kaksipäiväiseen Muistihoitaja-seminaariin ja Hyvä Ikä – messuille Tampereelle 24.-25.9.2008 (kts. ohjelma <http://www.alzheimer.fi/fin/koulutus>)
2. Kirja: Granö S, Högström S. Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku. Alzheimer-keskusliitto 2007.
3. Kirja: Richard Taylor. Alzheimerin kanssa – minun tarinani. EDITA 2008.
4. Alzheimer-keskusliiton juhluvuoden tunnuksella varustettu tuulitakki
5. Muistipelikortit

Lisätietoja kyselyistä antavat

Kysely 1: Länsi-Suomen alueohjaaja Henna Nikumaa, 050 5242 190 tai henna.nikumaa@alzheimer.fi

Kysely 2: Edunvalvonta-asiamies, tutkija Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, (09) 6226 2026 tai anna.maki-petaja-leinonen@alzheimer.fi

ALZHEIMER–KESKUSLIITTO RY

Varpu Kettunen
Toiminnanjohtaja

Henna Nikumaa
Alueohjaaja

Anna Mäki-Petäjä-Leinonen
Edunvalvonta-asiamies

Lämmin kiitos jo etukäteen vastauksistanne!

YHTEYSTIEDOT

Tämä yhteystietolomake on tarkoitettu ainoastaan palkintojen arvontaa varten ja se käsitellään kyselyiden vastauksista täysin erillään.

Nimi: _____

Osoite: _____

Puh. _____

