

Isa Lepistö & Anne Olkkonen

Muistisairaiden ja heidän läheistensä ensitiedon tarve ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden mukaan

Opinnäytetyö

Syksy 2019

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Geronomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Geronomi (AMK)

Tekijät: Isa Lepistö & Anne Olkkonen

Työn nimi: Muistisairaiden ja heidän läheistensä ensitiedon tarve ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden mukaan

Ohjaaja: Marita Lahti

Vuosi: 2019

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 1

Suomessa yli 64-vuotiailla uusia muistisairautapauksia todetaan vuosittain noin 14 500. Muistisairaus koskettaa koko perhettä, ja sekä sairastunut että hänen läheisensä ovat muuttuvan elämäntilanteen edessä. Muistisairausdiagnoosin jälkeen muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta, sen vaiheista ja sairauden tuomista muutoksista sekä tukea kriisin kohtaamiseen.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa, millaisia ensitiedon tarpeita muistisairaille ja heidän läheisillään on ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden mukaan. Tutkimusmenetelmänä oli laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin Theseus-palvelusta ja se koostui 11 opinnäytetyöstä vuosilta 2009–2019.

Tulosten perusteella tärkeimpänä asiana muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat ensitiedolta neuvoa, mistä tarvittaessa saa apua ja lisätietoa. Tietoa kaivataan myös sairaudesta ja sen oireista, sosiaalietuksista ja oikeudellisesta turvasta, apuvälineistä ja kodin turvallisuudesta, vertaistuesta sekä omaishoitajuudesta. Tietoa toivotaan sekä kirjallisessa että puhutussa muodossa.

Opinnäytetyön yhteistyötahona oli Seinäjoen kaupungin Ikäkeskus. Tutkimuksen tulosten pohjalta koostetaan muistikoordinaattorin käyttöön ensitietokansio. Ensitietokansio on tarkoitus antaa muistisairaille ja heidän läheisilleen ensimmäisen kotikäynnin yhteydessä.

Avainsanat: muistisairaus, läheinen, ensitieto

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Authors: Isa Lepistö & Anne Olkkonen

Title of thesis: The Need of Primary Information for People with Memory Disease And People Close to Them According to Theses of Universities of Applied Sciences

Supervisor: Marita Lahti

Year: 2019

Number of pages: 50

Number of appendices: 1

In Finland, around 14,500 new cases of memory disease are diagnosed each year among people over the age of 64. Memory disease affects the whole family, and both the person with memory disease and people close to him or her are facing a changing life. After the diagnosis of a memory disease, the person with memory loss disease and people close to them need information about the disease, its stages and changes brought about by the disease, as well as support to face the crisis.

The purpose of this thesis was to survey the need of primary information for people with memory disease and people close to them, according to theses of Universities of Applied Sciences. The method of this study was a qualitative survey. The data was collected from Theseus and it consisted of 11 theses from 2009 to 2019.

The results indicate a need for advice, information where to get help from and further information if needed. Furthermore, Information is also needed about the disease and its symptoms, social benefits and legal security, aids and security of home, peer support and family care. The information is needed in both written and spoken form.

The cooperation partner of this thesis was The Age Centre of Seinäjoki. The results of the study are used to compile a first information folder for use by the memory coordinator. The primary information folder is intended to people with memory loss disease and people close to them at the first house call.

Keywords: memory disease, close one, primary information

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Kuvioluettelo.....	6
1 JOHDANTO	7
2 MUISTISAIRAUDET	9
2.1 Muistisairaus ja läheiset	10
2.2 Yleisimmät muistisairaudet	11
2.2.1 Alzheimerin tauti	11
2.2.2 Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus	11
2.2.3 Parkinsonin taudin muistisairaus.....	12
2.2.4 Lewyn kappale -tauti	12
2.2.5 Otsa-ohimolohkorappeumat.....	13
3 MUISTISAIRAAN JA HÄNEN LÄHEISTENSÄ TUKEMINEN	14
3.1 Ensitieto	14
3.2 Tiedollinen tuki	15
3.3 Sosiaalisen hyvinvoinnin tuki	15
3.4 Kotona asumisen tuki.....	16
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	17
4.1 Tutkimuskysymys.....	17
4.2 Laadullinen tutkimus	17
4.3 Aineiston keruu	17
4.4 Aineiston käsittely ja analyysi.....	19
5 TUTKIMUSTULOKSET	20
5.1 Taustatiedot	20
5.2 Avun ja lisätiedon lähteet	20
5.3 Tiedon saaminen ja ymmärrettävyys.....	21
5.4 Sairauteen liittyvä tieto	22
5.5 Sosiaalietuudet ja oikeudellinen turva	24
5.6 Kotona asumista tukeva tieto	25

5.7 Vertaistuki	26
5.8 Omaishoitajuus	27
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	28
6.1 Tutkimustuloksista esiin noussutta	28
6.2 Ensietokansio	30
6.3 Luotettavuus ja jatkotutkimusaihe	31
6.4 Ensieto ja geronomin osaaminen	31
LÄHTEET	32
LIITTEET	36

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Lisätiedon lähteitä.	21
Kuvio 2. Tiedon saamiseen ja ymmärrettävyyteen liittyviä tekijöitä.	22
Kuvio 3. Sairauteen liittyvät tiedon tarpeet.	23
Kuvio 4. Sosiaalietuksiin ja oikeudelliseen turvaan liittyvä tiedon tarve.	24
Kuvio 5. Kotona asumista tukevan tiedon tarpeet.	25
Kuvio 6. Vertaistuen merkitys.	26
Kuvio 7. Omaishoitajuuteen liittyvä tiedon tarve.	27

1 JOHDANTO

Suomessa yli 64-vuotiailla uusia muistisairaustapauksia todetaan vuosittain noin 14 500 (Martikainen & Viramo 2015, 45). Muistisairaus koskettaa koko perhettä, ja sekä sairastunut että hänen läheisensä ovat muuttuvan elämäntilanteen edessä. Muistisairausdiagnoosin jälkeen muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta, sen vaiheista ja sairauden tuomista muutoksista sekä tukea kriisin kohtaamiseen. (Muistiliitto 2017b.)

Ensitieto on merkittävä osa muistisairaahan hoitopolkua (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017). Ensitiedolla pyritään tukemaan muistisairaahan ja hänen läheistensä elämänhallintaa, voimavaroja ja toimintaedellytyksiä sairauden elämäntilanteeseen tuomien muutosten edessä. Ensitietoon kuuluu tietoa sairaudesta ja sen oireista ja etenemisestä, tietoa hoidosta, palveluista ja kuntoutuksesta sekä tukea kriisin keskellä. (Muistiliitto 2017a.)

Seinäjoen kaupungissa toimii ikäihmisten asiakasohjausyksikkö, Ikäkeskus, josta saimme opinnäytetyömme aiheen. Ikäkeskuksen muistikoordinaattori toi esille, että joillain paikkakunnilla on muistikoordinaattoreiden käytössä ensitietokansio, jonka voi ensimmäisellä kotikäynnillä jättää muistisairaille ja heidän läheisilleen kotiin luettavaksi, mutta Seinäjoella ei sellaista ole. Tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista annetaan toki sairaalasta tai muistipoliklinikalta mukaan siinä vaiheessa, kun diagnoosi annetaan, mutta kaikkea tarvittavaa tietoa ei sieltä saa tai kerrotut asiat eivät jää mieleen.

Tarkoituksenamme oli työstää Ikäkeskuksen muistikoordinaattorin käyttöön mahdollisimman kattava ja selkeä ensitietokansio muistisairaille ja heidän läheisilleen ensimmäisellä kotikäynnillä annettavaksi. Ennen ensitietokansion koostamista halusimme selvittää, millaista tietoa muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat muistisairauden varhaisessa vaiheessa.

Tulevina geronomeina aihe oli mielestämme mielenkiintoinen ja tärkeä, koska diagnoosin saatuaan sairastuneella ja hänen läheisillään on paljon asioita, joista he tarvitsevat tietoa, ja joihin he kaipaavat neuvoja ja ohjeita. Tulevina geronomeina ko-

emme, että tukemalla muistisairaita ja heidän läheisiään koko sairauden ajan, pystymme tukemaan muistisairaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua sekä kotona asumista. Ensitieto on osa diagnoosin jälkeistä hoitoa (Muistisairaudet: Käypä hoito-suositus 2017), minkä vuoksi koemme, että ensitiedon antaminen on osa geronomin osaamista.

2 MUISTISAIRAUDET

Noin 14 500 yli 64-vuotiasta suomalaista sairastuu vuosittain muistisairauteen (Martikainen & Viramo 2015, 45) ja ikärakenteen muuttuessa ja ikääntyneiden määrän kasvaessa tulee muistisairauteen sairastuneiden määrä tulevaisuudessa kasvaamaan (Viramo j& Sulkava 2015 35). Vuonna 2060 arviolta lähes 240 000 suomalaista sairastaa vähintään keskivaikeaa muistisairautta (Martikainen & Viramo 2015, 45).

Muistisairaudella tarkoitetaan muistia ja muita tiedonkäsittelytoimintoja heikentävää sairautta. Muistitoimintojen heikentyminen voi johtua ohimenevistä tai hoidettavissa olevista syistä, kuten muista sairauksista, unettomuudesta, masennuksesta tai lääkityksestä, mutta ikääntyvillä muistitoimintojen merkittävä heikentyminen saattaa johtua etenevästä muistisairaudesta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019.)

Keskeisimpiä muistisairauksille altistavia riskitekijöitä ovat korkea verenpaine, korkea kolesteroli, diabetes, tupakointi, ylipaino ja vähäinen fyysinen aktiivisuus. Havaittuihin muistisairauksien riskitekijöihin tulee puuttua elintapamuutoksilla ja tarvittaessa lääkehoidolla koko elämänkaaren ajan. Terveelliset elämäntavat ja aivoterveiden edistäminen läpi elämän ehkäisevät muistisairauksien puhkeamista. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017.)

Muistisairauden varhainen toteaminen mahdollistaa hoidon ja kuntoutuksen suunnittelun tehokkaasti ja järjestämisen oikea-aikaisesti. Varhaisella toteamisella ja lääkehoidolla voidaan mahdollisesti hidastaa taudin etenemistä vaikeaan vaiheeseen, mikä myöhentää pitkäaikaishoitoon siirtymistä. Tämä puolestaan pienentää muistisairauksista aiheutuvia sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia. (Martikainen & Viramo 2015, 47.)

Muistisairaan hoito tulee toteuttaa tarvelähtöisesti ja oikea-aikaisesti. Hyvin suunniteltu hoitopolku takaa hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuuden turvaten laadukkaan ja omannäköisen elämän myös muistisairauden edetessä ja toimintakyvyn heikentyessä. Ensitieto on tärkeä osa muistisairaan hoitopolkua. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017.)

2.1 Muistisairaus ja läheiset

Muistisairaus vaikuttaa koko perheeseen. Muistisairausdiagnoosin jälkeen sairastuneen ja hänen puolisonsa, lapsiensa, sisaruksiansa ja ystäviensä elämä on muutoksen edessä, vaikka muutos tapahtuukin yleensä vähitellen (Vainikainen 2016, 57). Sairastunut ja hänen läheisensä käyvät läpi suuria tunteita ja reaktioita muistisairauden tuoman muuttuvan elämäntilanteen yhteydessä (Muistiliitto 2017b). Sairastuminen aiheuttaa monenlaisia tunteita, kuten hämmennystä, pelkoa ja surua. (Vainikainen 2016, 57–56). Vainikaisen (2016, 28) mukaan muistisairausdiagnoosi saattaa olla muistisairaalle läheisille myös helpotus, kun oudon ja muuttuneen käyttäytymisen taustalla onkin sairaus eikä esimerkiksi läheisen pahanthahtoisuus.

Muistisairaus tuo muutoksia myös parisuhteeseen. Monesti sairauden edetessä parisuhde muuttuu hiljalleen hoitosuhteeksi toisen ollessa hoitaja ja toisen hoivattava. (Vainikainen 2016, 58). Muistisairauteen sairastunut saattaa kokea syyllisyyttä taa-kaksi tulemisesta tai pelätä hylätyksi tulemista, sairastuneen puoliso puolestaan saattaa kokea surua ja menetystä puolison muuttuessa sairauden edetessä. Toisaalta muuttunut tilanne ja tuen tarve saattaa lähentää puolisoja. Muistisairauden myötä läheisyys ja koskettaminen tulee monesti aiempaa merkityksellisemmäksi. (Muistiliitto 2017c.)

Muistisairas ja hänen läheisensä kaipaavat rehellistä ja oikea-aikaista tietoa sairaudesta, sen eri vaiheista ja sairauden tuomista muutoksista sekä tukea diagnoosin aiheuttaman kriisin kohtaamiseen. (Muistiliitto 2017b.)

2.2 Yleisimmät muistisairaudet

2.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Merkittävimpiä Alzheimerin taudille altistavia tekijöitä ovat korkea ikä, sairauden esiintyminen suvussa, aivoverenkierron sairaudet sekä sydän ja verisuonisairauksien riskitekijät. (Alzheimerin tauti: Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille 2016).

Alzheimerin taudin yleisin oire on vähitellen lisääntyvät muistivaikeudet, joiden vuoksi uuden oppiminen vaikeutuu, opitut asiat unohtuvat nopeasti ja asioiden mieleen palauttaminen hidastuu. Keskittymiskykyä vaativista asioista suoriutuminen vaikeutuu. Sairauden edetessä aloitekyky sekä ajantaju ja hahmottamiskyky heikkenee. Alzheimerin tautia sairastavalla esiintyy usein ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta. (Alzheimerin tauti: Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille 2016).

2.2.2 Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus

Toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy on aivoverenkiertosairaus. Keski-ikässä korkea verenpaine, korkea kolesterolipitoisuus, diabetes, ylipaino, liikunnan vähäisyys ja tupakointi lisäävät aivoverenkiertosairauksien riskiä, mikä puolestaan lisää muistisairauden riskiä myöhemmällä iällä. Aivoverenkiertosairauden aiheuttamien muistisairauksien päätyypit ovat pienten suonten tauti ja suurten suonten tauti. (Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus: Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille 2016.)

Pienten suonten taudin ensioireita on toiminnanohjauksen häiriö, jonka vaikutuksesta aloitekyky hidastuu ja toiminnan suunnitelmallisuus ja johdonmukaisuus heikkenee. Muistioireina esiintyy yleensä oppimisen tehottomuutta. Pienten suonten taudissa unohtaminen on vähäisempää ja vihjeet auttavat muistamaan. Lisäksi pienten suonten taudissa esiintyy masennusta, persoonallisuuden muutoksia ja psykomotorista hidastumista. Pienten suonten taudin yhteydessä saattaa esiintyä

myös neurologisia oireita, kuten kävelyn, tasapainon tai virtsaamisen häiriöitä. Pienten suonten taudissa oireet saattavat vaihdella runsaasti ja sairastuneella saattaa olla kuukausiakin kestäviä tasaisia vaiheita. (Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus: Käypä hoito suosituksen ohje potilaille ja läheisille 2016.)

Suurten suonten taudin yleisimpiä tiedonkäsittelyyn liittyviä oireita ovat vireystilan, tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen häiriöt. Suurten suonten tauti voi aiheuttaa kielellisiä ja avaruudellisen hahmottamisen vaikeuksia, lukemisen, kirjoittamisen ja laskemisen vaikeutta, apraksiaa sekä toispuoleista huomiotta jättämistä. Oireiden esiintymiseen vaikuttaa se, millä aivojen alueella vaurioita on syntynyt. (Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus: Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille 2016.)

2.2.3 Parkinsonin taudin muistisairaus

Parkinsonin taudin alkuvaiheeseen kuuluu lepovapinaa, lihasjäykkyyttä ja liikkeiden hidastumista. Sairauden edetessä muistin ja tiedonkäsittelyn oireet yleistyvät. Parkinsonin taudissa ikääntyminen lisää muistisairauden riskiä. Nuoremmalla iällä alkaneen Parkinsonin taudin yhteydessä muistisairaus on harvinaisempi. (Parkinsonin taudin muistisairaus: Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille 2016.)

Parkinsonin tautiin liittyvät tiedonkäsittelytoimintojen ongelmat esiintyvät tavallisimmin tarkkaavaisuuden häiriöinä, toiminnanohjauksen vaikeuksina, muistin heikentymisenä ja avaruudellisen hahmottamisen vaikeuksina. Myös tiedon käsittely hidastuu. (Parkinsonin taudin muistisairaus: Käypä hoito -suositus potilaille ja läheisille 2016.)

2.2.4 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti muistuttaa oireiltaan jonkin verran Parkinsonin tautia, ja siinä on myös Alzheimerin taudille ominaisia piirteitä. Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti ikävuosien 50–80 välillä. Psykoottiset oireet, kuten näköharhat ja harhaluulot ovat yleisiä. (Lewyn kappale -tauti: Ohje potilaille ja läheisille 2016.)

Lewyn kappale -tautiin liittyvät yleisimmät tiedonkäsittelytoimintoihin liittyvät oireet ovat tarkkaavaisuuden, toiminnanohjauksen ja avaruudellisen hahmottamisen vaikeudet. Oireet ja vireystila vaihtelevat paljon päivästä toiseen tai jopa saman vuorokauden aikana. Muisti voi olla alussa hyvinkin säilynyt. (Lewyn kappale -tauti: Ohje potilaille ja läheisille 2016.)

2.2.5 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeuma on muistisairauksien ryhmään kuuluva oireyhtymä, jonka taustalla voivat olla useat eri sairaudet. Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa monesti jo työikäisenä. (Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia): Ohje potilaille ja läheisille 2016.)

Otsalohkopainotteisessa muodossa oireet alkavat yleensä hitaasti ja asteittain. Keskeisin oire on luonteen muuttuminen, joka voi ilmentyä holtittomana käyttäytymisenä. Sairastunut usein laiminlyö hygieniasta huolehtimisen tai saattaa pukeutua oudosti. Sairastunut on usein sairaudentunnoton. (Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia): Ohje potilaille ja läheisille 2016.)

Ohimolohkopainotteisessa muodoissa sairauden edetessä kielellinen kommunikointi heikkenee, puheen tuottaminen ja sanojen löytäminen vaikeutuu. Esineiden ja kasvojen tunnistaminen voi vaikeutua. Ohimolohkopainotteisissa muodoissa muistivaikeuden ja otsalohkovaurion tyypiset oireet ovat lieviä tai niitä ei havaita. (Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia): Ohje potilaille ja läheisille 2016.)

3 MUISTISAIRAAN JA HÄNEN LÄHEISTENSÄ TUKEMINEN

Muistisairaahan ja hänen läheistensä tukeminen on osa muistisairaahan hoitoa, ja se kuuluu kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Koska muistisairaiden ja heidän perheidensä tarpeet ovat erilaisia, on tärkeää kartoittaa ja tunnistaa tuen tarpeita yksilöllisesti. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015, 530–531.)

Muistisairaalle ja hänen läheisilleen tarjottavat palvelut tulee järjestää saumattomasti siten, että palvelut ovat oikea-aikaisia ja vastaavat muistisairaahan ja hänen läheistensä tarpeita. Oikein kohdennetut tukipalvelut saattavat myöhentää muistisairaahan pitkäaikaishoitoon siirtymistä, ja ne tukevat muistisairaahan ja hänen läheistensä hyvää elämänlaatua (Muistisairaudet. Käypä Hoito -suositus 2017).

3.1 Ensitieto

Ensitiedolla pyritään tukemaan muistisairaahan ja hänen läheistensä elämänhallintaa, voimavaroja ja toimintaedellytyksiä sairauden elämäntilanteeseen tuomien muutosten edessä. Ensitieto auttaa muistisairasta ja läheisiä varautumaan tulevaisuuteen. Ensitietoa tulisi saada suullisesti ja kirjallisesti heti diagnoosin yhteydessä tai mahdollisimman pian sen jälkeen. Ensitietoa tulee saada oikea-aikaisesti, ymmärrettävässä muodossa ja riittävästi. Ensitietoon kuuluu tietoa sairaudesta ja sen oireista ja etenemisestä, tietoa sairauden perinnöllisyydestä ja ennaltaehkäisystä, tietoa hoidosta, palveluista ja kuntoutuksesta, konkreettisia neuvoja sairauden kanssa elämiseen sekä tukea kriisin keskellä. (Muistiliitto 2017a.)

Ensitietoa tarjoaa yleensä diagnoosin tehnyt taho, ja sitä tarjoaa myös muistiyhdistykset (Muistiliitto 2017a). Myös Suomalainen Lääkäriseura Duodecim tarjoaa ilmaista Muistisairaahan ja läheisen ensitieto -verkkokurssia. Verkkokurssin sisällössä käydään läpi muistia ja sen toimintaa, muistisairautta epäiltäessä tehtäviä tutkimuksia, yleisimpiä eteneviä muistisairauksia, muistisairaahan hoitopolkua, kuntoutusta, hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa, arjen turvallisuuteen liittyviä asioita, ravitsemusta, lääkitystä, muistisairauden vaikutusta ajokykyyn, tulevaisuuteen varautumista sekä tukia ja etuuksia. (Muistisairaahan ja läheisen ensitieto 2019.)

3.2 Tiedollinen tuki

Muistisairaiden tilanteet ja perhesuhteet vaihtelevat, minkä vuoksi niin tuen, avun, ohjauksen ja neuvonnan yksilöllisyys ja oikea-aikaisuus kuin ymmärtävä keskustelu on tärkeää (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 532). Lisäksi tiedon antaminen ymmärrettävällä kielellä sekä suullisesti että kirjallisesti mahdollistaa muistisairaalle ja hänen läheisilleen tilanteen ymmärtämisen paremmin (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 531; Muistisairaudet: Käypä Hoito -suositus 2017). Myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista takaavat potilaalle ja asiakkaalle oikeuden saada häneen itseensä ja asiaansa liittyvää tietoa siten, että hän sen riittävästi ymmärtää (L 17.8.1992/785; L 22.9.2000/812).

Muistisairauteen, kuntoutukseen ja hoitoon sekä itsemääräämisoikeuteen liittyvän tiedon lisäksi muistisairaalle ja hänen läheisilleen on pystyttävä antamaan tietoa yhteiskunnan tarjoamista lakisääteisistä ja yleisistä palveluista ja eduista, kuten sosiaali- ja terveyspalveluista, muistisairaalan oikeudellisesta turvasta, sairaanhoitokulujen korvaamisesta ja terveydenhuollon maksukatosta sekä sosiaalivakuutuksen etuuksista ja sosiaaliturvan erilaisista tukimuodoista. Muistisairas ja hänen läheisensä hyötyvät monesti myös muiden organisaatioiden, kuten järjestöjen ja yhteisöjen, sosiaali- ja terveysalan oppilaitosten, seurakunnan sekä kulttuuripalvelujen, tarjoamasta toiminnasta, joten näistä tiedottaminenkin tukee muistisairaalan ja hänen läheistensä tiedollisen tuen saantia. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 532.)

3.3 Sosiaalisen hyvinvoinnin tuki

Muistisairasta ja hänen läheisiään tulisi kannustaa kodin ulkopuolisiin harrastuksiin ja vertaisryhmien toimintaan, sillä vertaistuki ja keskustelut tukevat sosiaalista hyvinvointia sekä tarjoavat vinkkejä, neuvoja ja ohjeita. Useat potilasyhdistykset ja palvelukeskukset tarjoavatkin virkistystä ja päivätoimintaa, joissa on omia ryhmiä muistisairaille ja omaisille. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 532-533.) Tämän vuoksi muistihoitajalla tai muulla neuvonnasta vastaavalla henkilöllä tulee olla tietoa myös muiden organisaatioiden toiminnasta muistisairaiden ja hänen läheistensä sosiaalisen hyvinvoinnin tukemiseksi.

Muistihoitajan tai muun neuvonnasta vastaavan henkilön sekä muistisairaahan ja hänen läheistensä välille tulisi syntyä myönteinen vuorovaikutussuhde keskustelujen, hoitoneuvottelujen ja avointen yhteydenottojen kautta. Myönteinen vuorovaikutussuhde helpottaa ongelmatilanteiden välttämistä tai selvittämistä. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 353.)

3.4 Kotona asumisen tuki

Muistisairaahan ja hänen läheistensä kotona asumista ja jokapäiväistä selviytymistä voidaan tukea kotihoidon palveluilla sekä läheisten ja ystävien tuella. Kotona asumista tukee myös muistisairaahan ja läheisen henkinen jaksaminen, jota voidaan tukea nimeämällä perheelle yhdyshenkilö, jonka puoleen voi kääntyä mahdollisissa ongelmatilanteissa. Henkistä tukea tarjoavat myös tukihenkilöt ja ystäväpalvelu sekä tarvittaessa myös psykologi. Sosiaalista hyvinvointia edistävä tuki tukee myös kotona asumista. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 533.)

Pitkäaikaishoitoon siirtymisen myöhentämiseksi on tärkeää tukea omaishoitajan jaksamista. Omaishoitajan jaksamista voivat tukea vertaistukiryhmät, yhdistysten tarjoamat osallistumismahdollisuudet sekä taloudellinen tuki (kunnan myöntämä omaishoidon tuki). Omaishoitajalle on tärkeää tarjota myös aikaa itselleen. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 533.)

Varsinkin yksin asuvan muistisairaahan kannalta merkittävässä roolissa ovat oikein kohdennettujen tukipalveluiden lisäksi turvallisuutta lisäävät apuvälineet, kuten turvaliedet ja seurantalaitteet (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 533).

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuskysymys

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaista tietoa muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Tulosten pohjalta on tarkoitus koostaa Seinäjoen kaupungin Ikäkeskuksen muistikoordinaattorin käyttöön mahdollisimman kattava ja selkeä ensitietokansio muistisairaille ja heidän läheisilleen ensimmäisellä kotikäynnillä annettavaksi. Tutkimuskysymykseksi muodostui: Millaista ensitietoa muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat?

4.2 Laadullinen tutkimus

Tutkimusmenetelmänä olemme käyttäneet laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on kuvata, ymmärtää ja antaa tulkinta tutkittavalle ilmiölle ja täten ymmärtää ilmiötä syvällisemmin ja uudella tavalla. Laadullisella tutkimuksella selvitetään, kuinka ihmiset kokevat ja näkevät tutkittavan ilmiön. Laadullisessa tutkimuksessa edetään yleensä yksittäisistä havainnoista tuloksiin, eikä sen tarkoituksena ole tuottaa yleistettävää tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Kananen 2014, 18–20.) Koska tahdoimme kuvailla, millaista tietoa muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat muistisairauden varhaisessa vaiheessa, oli laadullinen tutkimus luonteva valinta tutkimusmenetelmäksi.

4.3 Aineiston keruu

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa kerätään riittävän kauan ja riittävän paljon, jotta tutkimusongelma ratkeaisi. Laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksena on kerätä monilähteisesti mahdollisimman laaja ja kattava aineisto ymmärryksen luomiseksi. (Kananen 2015, 128.)

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan hyödyntää niin sanottuja sekundäärisiä tiedonkeruumenetelmiä, kuten erilaisia valmiita tutkimuksia tai kirjallisuutta. Hyödynnettäessä erilaisia dokumentteja on niiden sisältöä tutkittava kriittisesti ja pyrittävä vahvistamaan asia muita lähteitä hyödyntämällä. Tämä lisää tulkinnan luotettavuutta. (Kananen 2014, 90–92.)

Opinnäytetyötämme varten etsimme mahdollisimman tuoreita ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä, joissa käsiteltiin muistisairaiden ja heidän läheistensä esiin noutamia aiheita, joista he kaipaivat tietoa muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Aloitimme tiedonhaun hakemalla Theseus-palvelusta ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä hakusanalla ”ensitieto”. Theseus on Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n tarjoama palvelu, josta löytyy ammattikorkeakouluista valmistuneiden opinnäytetöitä sekä ammattikorkeakoulujen julkaisuja (Theseus, [viitattu 21.8.2019]).

Hakutuloksena saimme 584 ammattikorkeakoulujen opinnäytetyötä, jotka käsittelivät ensitietoa. Kävimme tuloksia läpi otsikko- ja tiivistelmätasolla ja karsimme pois yli kymmenen vuotta vanhat opinnäytetyöt sekä opinnäytetyöt, jotka eivät käsitelleet ikääntyneitä koskettavaa ensitietoa. Tarkempaan tarkasteluun valikoitui 22 ikääntyneitä koskettavaa opinnäytetyötä. Lopulta rajasimme tutkittavaksi 11 ammattikorkeakoulujen opinnäytetyötä, joista kävi selkeimmin ilmi tuen tarpeet sekä muistisairaiden että heidän läheistensä kokemana.

Tutkittavat ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt on julkaistu vuosina 2009–2019. Opinnäytetöistä 2 oli määrällisiä tutkimuksia ja 9 laadullisia tutkimuksia. Opinnäytetöistä yhdessä kohderyhmänä olivat muistisairaat, yhdeksässä muistisairaiden läheiset ja yhdessä sekä muistisairaat että heidän läheisensä. Opinnäytetyöt sekä niistä esiin nousseet keskeisimmät havainnot ensitiedon tarpeesta on esitetty taulukossa (Liite 1).

4.4 Aineiston käsittely ja analyysi

Olemme käsitelleet ja analysoineet tutkittavia ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pääpaino on aineistosta esiin nousseissa havainnoissa. Puhutaan induktiivisesta lähestymistavasta, jonka mukaan edetään yksittäisistä havainnoista yleisimpiin väitteisiin. Aineiston analyysi on kuitenkin ollut myös teoriasidonnaista, sillä vaikka poimimamme havainnot eivät perustuneet teoriaan, vahvistivat havainnot kuitenkin teoriaa. Teoriasidonnaisessa analyysissä tehdyille havainnoille etsitään teoriasta selityksiä tai vahvistusta havaintojen tueksi. Sisällönanalyysissä aineistoa tiivistetään ja siitä etsitään yhtäläisyyksiä ja eroja. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Aineistoa käsitellessämme tulostimme valitut opinnäytetyöt ja korostimme niissä esiin nousseita havaintoja eri korostusvärein siten, että samoja ja samankaltaisia asioita käsittelevät havainnot oli koodattu samalla värillä. Laadullisessa tutkimuksessa aineistot ovat monesti laajoja, joten aineistojen pelkistäminen helpottaa niiden käsittelyä. Aineistojen pelkistämiseen voidaan käyttää koodaamista eli tiivistämistä. Koodauksella merkitään samoin ne tekstin kohdat, joissa käsitellään samoja ja samankaltaisia asioita. Koodaus on välivaihe, joka mahdollistaa analyysin. (Kananen 2014, 103–104.)

Koodauksen avulla pystyimme teemoitlemaan esiin nousseita tiedon tarpeita. Teemoittelussa aineistoa järjestellään teemojen mukaan siten, että kunkin teeman alle kootaan aineistosta ne kohdat, joissa kyseisestä teemasta puhutaan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Keskeisimmiksi teemoiksi nousivat lisätiedon saaminen, tiedon saaminen ja ymmärrettävyys, sairauteen liittyvä tieto, sosiaalieläiset ja oikeudellinen turva, kotona asumista tukeva tieto, vertaistuki sekä omaishoitajuus.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Taustatiedot

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää, millaista tietoa muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Tulosten pohjalta on tarkoitus koostaa Seinäjoen kaupungin Ikäkeskuksen muistikoordinaattorin käyttöön mahdollisimman kattava ja selkeä ensitietokansio muistisairaille ja heidän läheisilleen ensimmäisellä kotikäynnillä annettavaksi.

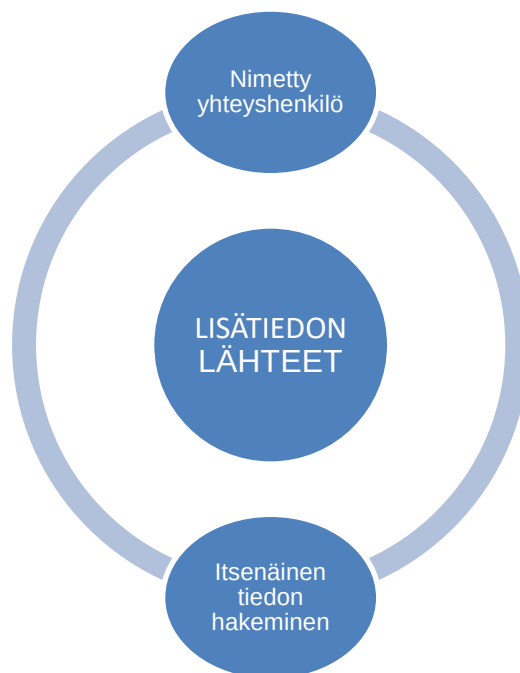
Opinnäytetyötämme varten etsimme ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä, joissa käsiteltiin muistisairaiden ja heidän läheistensä esiin nostamia aiheita, joista he kaipaivat tietoa muistisairauden varhaisessa vaiheessa. Aineiston keruun tuloksena tarkasteltavaksi valikoitui 11 ammattikorkeakoulujen opinnäytetystä, joista kävi selvimminkin ilmi tuen tarpeet sekä muistisairaiden että läheisten kokemana. Tutkitut ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt on julkaistu vuosina 2009–2019. Opinnäytetyöt sekä niistä esiin nousseet keskeisimmät havainnot ensitiedon tarpeesta on esitetty taulukossa (Liite 1).

5.2 Avun ja lisätiedon lähteet

Sekä muistisairaat että heidän läheisensä kokevat tärkeäksi tietää, mistä saavat tarvittaessa apua ja lisätietoa (Vaara 2016, 38; Leppinen 2017, 39; Tuhkunen 2017, 36; Jehkonen & Notkola 2018, 29; Silvander & Ylinentalo 2018, 37; Minkkinen 2019, 24). Lisätiedon lähteitä on kuvattu kuviossa 1.

Tietoa tarvitaan monesti niin diagnoosin jälkeen kuin koko sairauden ajan. Toisinaan omaishoitajana toimineet saattavat kaivata tukea myös läheisen kuoleman jälkeen. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2019, 28.) Sairauden edetessä koetaan tärkeäksi nimetty yhteyshenkilö, kuten muistikoordinaattori. Turvallisuuden tunnetta lisää, kun muistisairaalla ja hänen läheisillään on tuttu henkilö, keneen ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa. (Leppinen 2017, 39).

Osa muistisairaista ja läheisistä kokee myös, että on tärkeää osata hakea tietoa itse (Jääskö, Pietilä & Tahvola 2014, 28; Silvander ja Ylinentalo 2018, 38-39). Tietoa on haettu ja saatu muun muassa internetistä (Tapio & Vitikka 2010, 42; Vaara 2016, 31; Silvander & Ylinentalo 2018, 38-39), radiosta ja televisiosta (Tapio & Vitikka 2010, 42), kirjoista ja lehdistä (Tapio & Vitikka 2010, 42; Vaara 2016, 31) sekä ammattihenkilöiltä (Tapio & Vitikka 2010, 41), sukulaisilta, läheisiltä ja vertaistuen kautta (Tapio & Vitikka 2010, 42, Vaara 2016, 31).



Kuvio 1. Lisätiedon lähteitä.

5.3 Tiedon saaminen ja ymmärrettävyys

Tiedon saamiseen ja ymmärrettävyyteen liittyviä tekijöitä on kuvattu kuviossa 2. Muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat tietoa selkeässä muodossa (Jehkonen & Notkola 2010, 28; Jääskö ym. 2014, 28–29). On tärkeää huomata, että ammattihenkilöt voivat ymmärtää monimutkaisempia termejä ja käsitteitä kuin muistisairaat ja heidän läheisensä (Jääskö ym. 2014, 29–30).

Tietoa kaivataan kirjallisessa muodossa (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009,30; Tapio & Vitikka 2010, 41; Vaara 2016, 35), mutta tärkeänä pidetään myös annetun tiedon läpikäyntiä suullisesti (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009, 30; Tapio & Vitikka 2010, 41; Leppinen 2017, 39; Ahonen & Levonniemi 2018, 31). Diagnoosin jälkeen muistisairas ja hänen läheisensä käyvät läpi kriisivaihetta, jolloin tiedon sisäistäminen voi tuntua haastavalta (Ahonen & Levonniemi 2018, 31). Kirjalliseen tietoon voidaan palata kriisivaiheen jälkeen sekä myöhemmin sairauden edetessä (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009, 30; Jääskö ym. 2014, 30; Ahonen & Levonniemi 2018, 31).



Kuvio 2. Tiedon saamiseen ja ymmärrettävyyteen liittyviä tekijöitä.

5.4 Sairauteen liittyvä tieto

Tärkeänä asiana ensitiedolta toivotaan tietoa itse sairaudesta sekä sen etenemisestä ja vaikutuksesta ihmiseen (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009, 27; Vaara 2016, 30-31, 36; Tuhkunen 2017, 36; Jehkonen & Notkola 2018, 29). Tietoa kaivataan käytösoireista ja sairauden vaikutuksista persoonallisuuteen (Tapio & Vitikka

2010, 56). Tietoa toivotaan myös muistisairaahan ravitsemuksesta (Vaara 2016, 31). Sairauteen liittyviä tiedon tarpeita on kuvattu kuviossa 3.



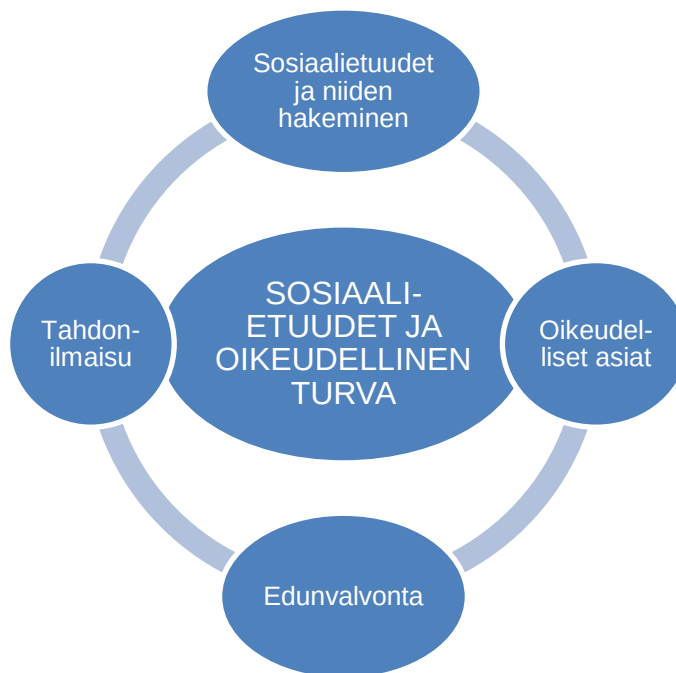
Kuvio 3. Sairauteen liittyvät tiedon tarpeet.

Tiedonsaanti tuo usein turvallisuutta ja varmuutta elämään (Minkkinen 2019, 23). Riittävä tieto sairaudesta ja sen hoidosta tukee muistisairaahan ja hänen läheistensä pärjäämistä arjessa (Ketoniemi 2011, 27; Vaara 2016, 30). Omaa sairautta peilaataan saatuun teoreettiseen tietoon muistisairaudesta ja sen hoidosta (Vaara 2016, 30). Toisaalta ”tieto lisää tuskaa”, ja tieto saattaa aiheuttaa huolta ja luoda paineita (Ketoniemi 2011, 27; Vaara 2016, 31; Minkkinen 2019, 24).

Sairauden edetessä tietoa kaivataan enemmän muistisairaahan ja hänen läheistensä yksilöllisen tarpeen mukaan (Vaara 2016, 30–31), minkä vuoksi on hyvä, jos jo aiemmin tarjottuun tietoon pystyy palaamaan myöhemmin. Toisinaan jo alkuvaiheessa toivotaan tietoa hoitopolun myöhemmistä vaiheista, jotta muistisairas ja hänen läheistensä voivat ajoissa valmistautua siihen tilanteeseen, jolloin muistisairaahan kotona asuminen ei enää ole mahdollista (Tuhkunen 2017, 36).

5.5 Sosiaalietuudet ja oikeudellinen turva

Sosiaalietuuksiin ja oikeudelliseen turvaan liittyvää tiedon tarvetta on kuvattu kuviossa 4. Muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat tietoa sosiaalietuuksista ja niiden hakemisesta (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009, 29; Ketoniemi 2011, 28). Tietoa kaivataan myös oikeudellisista asioista (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009, 29; Vaara 2016, 36; Jehkonen & Notkola 2018, 28; Minkkinen 2019, 23). Jehkonen ja Notkolan (2018, 28) haastattelemat omaishoitajat esimerkiksi olivat tietoisia käsitteestä edunvalvonta, mutta heillä ei ollut tietoa siitä, mitä edunvalvonta tarkoittaa käytännössä. Omaishoitajat toivoivatkin saavansa asiasta koulutusta sekä ohjeita edunvalvonnan hakemisesta. Oikeudellisista asioista esiin nousi myös Vaaran (2016, 36) opinnäytetyössä tahdonilmaisuuksiin liittyvät asiat.

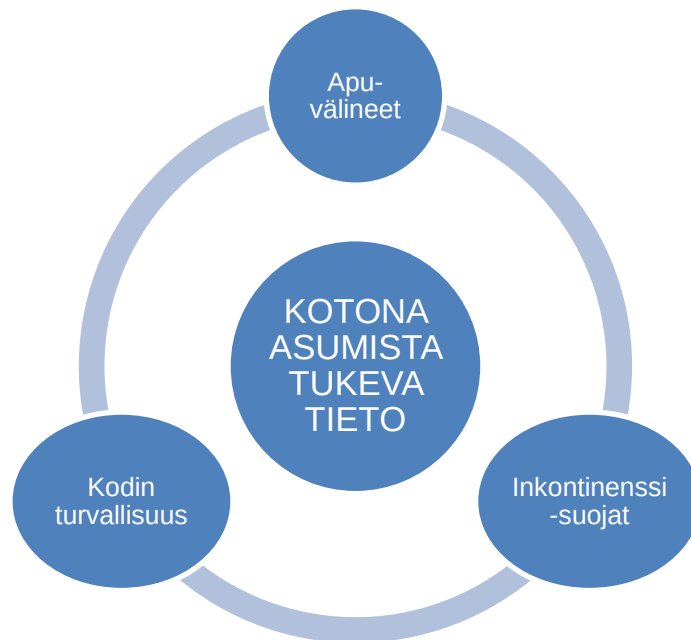


Kuvio 4. Sosiaalietuuksiin ja oikeudelliseen turvaan liittyvä tiedon tarve.

5.6 Kotona asumista tukeva tieto

Kotona asumista tukevan tiedon tarpeita on kuvattu kuviossa 5. Monesti muistisairaat tarvitsevat jossain sairauden vaiheessa erilaisia apuvälineitä kotona asumisen tukemiseksi. Muistisairaat ja heidän läheisensä saattavat olla usein tietämättömiä siitä, mistä, miten ja millaisia apuvälineitä on saatavilla. Apuvälineitä saatetaankin hankkia omakustanteisesti, koska tietoa apuvälineistä ei ole ollut saatavilla. Tämän vuoksi olisi hyvä, jos tietoa apuvälinepalveluista olisi saatavilla jo sairauden varhaisessa vaiheessa. (Koskela-Leinonen & Tuhkanen 2009, 29-31; Tapio & Vitikka 2010, 47; Jehkonen & Notkola 2018, 30-31.) Jehkosen ja Notkolan (2018, 31) haastattelemat omaishoitajat nostivat esiin myös sen, etteivät tiedä, mistä ja millä ehdoilla inkontinenssisuojia voi saada.

Jehkosen ja Notkolan (2018, 30) haastattelemat omaishoitajat tuovat esiin myös kodin turvallisuuteen liittyvän tiedon tarpeen. Myös Koskela-Leinosen ja Tuhkasen (2009, 29) haastattelemat omaishoitajat kokivat tarvitsevansa enemmän neuvoja ja ohjeita turvallisuustekijöistä.



Kuvio 5. Kotona asumista tukevan tiedon tarpeet.

5.7 Vertaistuki

Vertaistuen koetaan auttavan arjessa jaksamisessa (Tapio & Vitikka 2010, 54; Jääskö ym. 2014, 30). Toisten ihmisten samankaltaisten ongelmien ja selviytymiskeinojen koetaan lohduttavan ja helpottavan omaa oloa (Tuhkunen 2017, 37). Vertaistuki onkin oivallinen tapa jakaa näitä kokemuksia (Jehkonen & Notkola 2018, 32). Vertaistuen kautta toivotaan usein tietoa ja neuvoja arjen tilanteisiin sekä siihen, miten suhtautua elämään sairauden kanssa, niin muistisairaana kuin läheisenkin kannalta (Tapio & Vitikka 2010, 42; Minkkinen 2017, 23). Vertaistuen merkitystä on kuvattu kuviossa 6.

Myös sukulaisista, lapsista ja ystävistä muodostuva tukiverkosto on merkityksellinen jaksamisen kannalta. Tukiverkoston kanssa voi keskustella erilaisista asioista ja tarvittaessa tukiverkosto voi auttaa muistisairasta ja hänen läheistään asioiden hoitamisessa. (Tapio & Vitikka 2010, 55.) Perheen ystäväpiiri saattaa kaventua muistisairauden myötä (Tapio & Vitikka 2010, 55), minkä vuoksi on tärkeää kannustaa muistisairaita ja heidän läheisiään sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen.

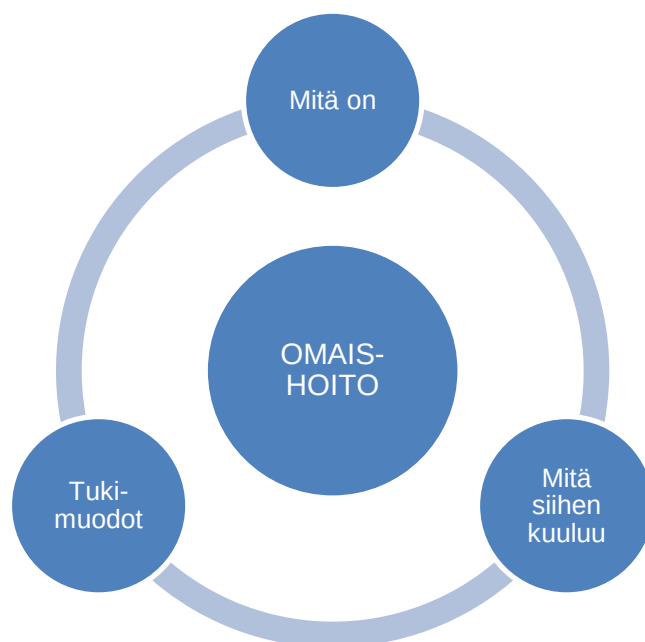


Kuvio 6. Vertaistuen merkitys.

5.8 Omaishoitajuus

Omaishoitajuuteen liittyviä tiedon tarpeita on kuvattu kuviossa 7. Ahosen ja Levonniemen (2018, 30–31) tutkimuksesta käy ilmi, että omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tukimuodoista kaivataan enemmän tietoa. Omaisesta huolehtimista pidetään usein selviönä, minkä vuoksi omaishoitotilanne saattaa kestää jopa vuosia ilman virallista omaishoitosopimusta ja siihen kuuluvia tukimuotoja (Jääskö ym. 2014, 25–26). Omaishoitajat toivovat saavansa tietoa omaishoitajuudesta jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa (Jääskö ym. 2014, 25–27; Ahonen & Levonniemi 2018, 30; Jehkonen & Notkola 2018, 27).

Muistisairaat ja heidän läheisensä tarvitsevat tietoa siitä, mitä omaishoito on ja mitä omaishoitoon kuuluu (Jehkonen & Notkola 2018, 27). Tieto omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tukimuodoista helpottaa avun hakemista ongelmien ilmennyttyä, eikä tilanne pääse liian pahaksi tai vaaralliseksi (Jääskö ym. 2014, 27). Myös muistisairas hyötyy omaishoitoon liittyvästä tiedonsaannista, sillä omaishoitotilanteessa muistisairaankin on opittava hyväksymään se, että hän tarvitsee apua erilaisten asioiden hoitamisessa (Jääskö ym. 2014, 25).



Kuvio 7. Omaishoitajuuteen liittyvä tiedon tarve.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Tutkimustuloksista esiin noussutta

Ensitiedon antamisen yhteydessä puhutaan oikea-aikaisuudesta sekä muistisairaiden ja heidän läheistensä yksilöllisestä tiedon ja tuen tarpeesta (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 532; Muistiliitto 2017b). Ensietokansiota olisi työlästä räätälöidä jokaisen muistisairaalle ja hänen läheisensä yksilöllisiä tarpeita vastaavaksi, joten yksi ensietokansio ei voi vastata kaikkien yksilölliseen tarpeeseen. Tiedon ja tuen tarpeiden ollessa erilaisia voivat muistisairaat ja heidän läheisensä lisätietoa tarvittaessaan ottaa yhteyttä muistikoordinaattoriin, kun tämän yhteystiedot löytyvät nopeasti, helposti ja selkeästi ensietokansiosta. Tärkeimpänä asiana tuloksista nousikin esiin muistisairaiden ja heidän läheistensä tarve tietää, mistä he saavat tarvittaessa apua ja lisätietoa.

Ensietoa tulisi saada sekä suullisesti että kirjallisesti mahdollisimman pian diagnoosin saamisen jälkeen (Muistiliitto 2017a). Sekä kirjallisessa että suullisessa muodossa annettu ensieto mahdollistaa muistisairaalalle ja hänen läheisilleen tilanteen ymmärtämisen paremmin (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 531; Muistisairaudet: Käypä Hoito -suositus 2017). Tuloksista kävikin ilmi, että muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat tietoa kirjallisesti sekä kirjallisen tiedon läpi käymistä suullisesti. Sairauteen liittyvän tiedon läpikäynti yhdessä muistikoordinaattorin kanssa voi auttaa tiedon ymmärtämisessä ja sisäistämisessä. Paperille painettuun ensietokansioon voi myös palata helposti myöhemmin, kun jonkin tiedon tai tuen tarve tulee ajankohtaisemmaksi.

Tuloksista kävi ilmi, että ensitiedon tulisi olla selkeää ja kieleltään sellaista, että muistisairas ja hänen läheisensä sen ymmärtävät. Tähän velvoittavat myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 17.8.1992/785; L 22.9.2000/812). Jääskö ym. (2014, 29–30) toivat esiin myös sen, että muistisairaat ja heidän läheisensä eivät välttämättä ymmärrä samaa terminologiaa kuin sosiaali- ja terveysalalla työskentelevät ammattilaiset.

Tulokset tukevat tietoa siitä, että muistisairaat ja heidän läheisensä kaipaavat tietoa sairaudesta, sen etenemisestä sekä sairauden tuomista muutoksista (Muistiliitto 2017b), sillä tieto auttaa heitä varautumaan tulevaan (Muistiliitto 2017a). Toisaalta tulokset ovat ristiriitaisia, sillä jotkut kokivat, että tieto sairaudesta ja sen vaikutuksista ihmiseen lisää pelkoa ja huolta tulevasta. Tämä selittynee muistisairaiden ja heidän läheistensä tiedon tarpeen yksilöllisyydellä.

Tuloksista nousi esiin tiedon tarve oikeudellisista asioista, kuten edunvalvonnasta ja tahdonilmaisusta. Ammattilaisten olisi tärkeää osata puhua näistä asioista riittävän ajoissa, mielellään heti diagnoosin jälkeen, kun muistisairas on vielä oikeustoi-
mikelpoinen ja riittävästi ymmärtää näiden sisällön.

Tuloksista kävi myös selkeästi ilmi, ettei apuvälineistä ollut saatu riittävästi tietoa, sillä apuvälineitä ja hoitotarvikkeita oli hankittu omakustanteisesti. Apuvälineistä olisi hyvä saada tietoa jo sairauden varhaisessa vaiheessa, sillä vaikei muistisairas sillä hetkellä tarvitsisikaan apuvälineitä, todennäköisyys niiden tarpeelle myöhem-
mässä vaiheessa on suuri. Oikein kohdennetut tukipalvelut, mukaan lukien apuvä-
lineet ja hoitotarvikejakelu, tukevat turvallista kotona asumista ja saattavat myöhen-
tää pitkäaikaishoitoon siirtymistä (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017).
Tämä tukee myös muistisairaana ja hänen läheistensä elämänlaatua.

Tuloksista ei selkeästi nouse esiin tarve vertaistukeen liittyvästä tiedosta, mutta ver-
taistuki koettiin merkitykselliseksi arjessa jaksamisen kannalta. Vertaistuen kautta
muistisairaat ja läheiset pystyvät jakamaan ongelmiaan ja selviytymiskeinojaan
sekä saavat tukea toisilta samankaltaisessa tilanteessa olevilta. Tämän vuoksi
olemme sitä mieltä, että ensitietokansiossa tulisi olla tietoa vertaistuesta.

Kolmesta ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöstä kävi ilmi, että muistisairaat ja hei-
dän läheisensä kaipaavat tietoa, mitä omaishoito on ja mitä siihen kuuluu, sekä
omaishoitajuuteen liittyvistä tukimuodoista. Mielestämme hieman yllättävää oli, että
tietoa omaishoitajuudesta toivotaan jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa,
vaikka se ei olisi vielä ajankohtaista. Toisaalta läheisestä huolehtimista pidetään
usein selviönä, eikä virallista omaishoitosopimusta haeta ehkä vuosiin. Tämän
vuoksi tietoa omaishoitajuudesta on hyvä antaa jo sairauden varhaisessa vai-
heessa.

6.2 Ensietietokansio

Tulosten analysoinnin jälkeen kävimme Seinäjoen kaupungin Ikäkeskuksen muistikoordinaattorin kanssa läpi ammattikorkeakoulujen opinnäytetöistä muistisairaiden ja heidän läheistensä esiin tuomat asiat, joita he ensitiedolta kaipaavat. Kerroimme analysoitujen tulosten pohjalta, millaisia asioita halusimme ensietietokansiossa tuoda esiin. Kysyimme muistikoordinaattorin mielipidettä esiin tuomiemme asioiden tarpeesta ensietietokansiossa hänen kokemuksensa mukaan. Esiin tuomiemme asioiden lisäksi muistikoordinaattori toivoi, että ensietietokansioon tulisi lyhyesti asiaa myös ravitsemuksesta, liikunnasta ja aivojen aktivoinnista. Muistikoordinaattori toivoi, että ensietietokansiossa asiat olisi esitetty lyhyesti ja selkeästi ja että ensietietokansio sisältäisi myös kuvia, jotta sitä olisi miellyttävä lukea.

Ensietietokansioon valikoitui seuraavat otsikot:

1. Seinäjoen kaupungin muistikoordinaattoritoiminta
2. Muistisairauksien yleiset oireet
3. Käyttöoireet
4. Muistisairaahan kohtaaminen
5. Ravitsemus
6. Liikunta
7. Aivojen aktivointi
8. Eläkettä saavan hoitotuki
9. Eläkkeen saajan asumistuki
10. Lääkekorvaukset ja lääkekatto
11. Edunvalvontavaltuus
12. Edunvalvonta
13. Tahdonilmaisus
14. Apuvälinepalvelu ja hoitotarvikejakelu
15. Kodin turvallisuus
16. Vertaistuki
17. Omaishoitajuus

6.3 Luotettavuus ja jatkotutkimusaihe

Tuloksia analysoidessamme pohdimme, vastaako tuloksista esiin nousseet ensitiedon tarpeet seinäjokelaisten muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemia ensitiedon tarpeita, koska tutkimamme ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt on toteutettu eri puolilla Suomea 10 vuoden aikavälillä. Tiedon tarpeet ovat olleet samankaltaisia tutkitulla aikavälillä, mikä oli toisaalta yllättävää. Tiedon tarpeet eivät myöskään olleet riippuvaisia siitä, missä päin Suomea opinnäytetyöt oli toteutettu. Näin ollen voitaneen olettaa, että kyseiset tiedon tarpeet pätevät myös Seinäjoella.

Myöhemmin voisi olla hyödyllistä tutkia, onko koostamamme ensitietokansio vastannut seinäjokelaisten muistisairaiden ja heidän läheistensä tiedon tarpeita. Näin voitaisiin varmistua, että ensitietokansioon kerätty tieto vastaa oikeisiin tiedon tarpeisiin. Tällä tavoin pystyttäisiin myös takaamaan ensitietokansion laadukkuus.

6.4 Ensitieto ja geronomin osaaminen

Ensitiedon tarkoituksena on tukea muistisairaana ja hänen läheistensä elämänhallintaa ja voimavaroja, mikä on myös osa geronomin osaamista. Ensitiedolla voidaan edistää muistisairaana itsemääräämisoikeutta, oikeudellista toimintakykyä ja ennakointia sekä täten yksilöllistä ikääntymistä.

Geronomin kuuluu osata arvioida ja ennakoida ikäihmisten hyvinvointia ja toimintakykyä sekä palvelutarvetta, mikä mahdollistaa muistisairaana laadukkaan elämän hänen omassa toimintaympäristössään mahdollisimman pitkään. Ensitiedon antamisessa tärkeää on myös palveluohjauksellinen työote, mikä voimaannuttaa ikäihmistä ja hänen läheisiään itsemääräämisoikeutta ja yksilöllisiä tarpeita kunnioittaen.

Ensitiedon antamisessa myös ensitietoa antavan henkilön välinen vuorovaikutus muistisairaana ja hänen läheistensä kanssa on suuressa merkityksessä. Empaattinen, dialoginen ja reflektiivinen vuorovaikutus ja kohtaaminen erilaisten ihmisten kanssa on merkittävä osa geronomin ammattitaitoa.

LÄHTEET

- Ahonen, A. & Levonniemi, J. 2018. Kokemuksia ensitiedon saannista ja asiakaslähtöisestä kohtaamisesta omaishoitajien näkökulmasta. [Verkkojulkaisu]. Laurea-ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidaja (AMK). Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018060813227>
- Huhtamäki-Kuoppala, M., Ekola, J. & Hallikainen, M. 2015. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 530–536.
- Jehkonen, P. & Notkola, T. 2018. Ikääntyneiden haminalaisten omaishoitajien toiveita omaishoitajille järjestettävästä valmennuksesta ja koulutuksesta. [Verkkojulkaisu]. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Geronomikoulutus. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201802142448>
- Jääskö, J., Pietilä, S-M. & Tahvola, P. 2014. Ikääntyvien omaishoitajien kokemuksia tiedonsaannista. [Verkkojulkaisu]. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201404285097>
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176.
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 202.
- Ketoniemi, M. 2011. Asiakkaiden kokemuksia muistipoliklinikan toiminnasta. [Verkkojulkaisu]. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201105117301>
- Koskela-Leinonen, A. & Tuhkanen, P. 2009. Muistisairaana omaisten toiveet ja sosiaalisen tuen tarpeet Kainuun maakunta -kuntayhtymän muistineuvoloissa. [Verkkojulkaisu]. SAVONIA-Ammattikorkeakoulu. Iisalmen yksikkö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Palveluohjaus. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200911235929>
- Alzheimerin tauti. Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille. 22.9.2016. [Verkkosivu]. Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Verkkosivu]. [Viitattu 24.8.2019]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/nix01595>

Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus. Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille. 21.9.2016. [Verkkosivu]. Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 24.8.2019]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/nix01593>

Lewyn kappale tauti. Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille. 22.9.2016. [Verkkosivu]. Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 24.8.2019]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/nix01604>

Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille. 21.9.2016. [Verkkosivu]. Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 24.8.2019]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/nix01594>

Parkinsonin taudin muistisairaus. Käypä hoito -suosituksen ohje potilaille ja läheisille. 22.9.2016. [Verkkosivu]. Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 24.8.2019]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/nix01596>

L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.

L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

Leppinen, M. 2017. Muistisairaiden läheisten kokemuksia muistikoordinaattorin työstä. [Verkkojulkaisu]. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Vanhustyön tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017052810630>

Martikainen, J. & Viramo, P. 2015. Muistisairaudet ja terveystalous. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 44–55.

Minkkinen, M. 2019. Tieto- ja vertaiskurssin merkitys muistisairaalle. [Verkkojulkaisu]. Hämeen ammattikorkeakoulu. Visamäen kampus. Hoitotyön koulutus. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201904134976>

Muistiliitto. 22.2.2017a. Ensitieto. [Verkkosivu]. [Viitattu 15.8.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/ensitieto>

Muistiliitto. 22.2.2017b. Koko perheen sairaus. [Verkkosivu]. [Viitattu 21.8.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus>

- Muistiliitto. 22.2.2017c. Parisuhde ja perhe. [Verkkosivu]. [Viitattu 21.8.2019]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/parisuhde-ja-perhe>
- Muistisairaahan ja läheisen ensitieto -verkkokurssi. 6.6.2019. [Verkkokurssi]. (toim.) M. Pellikka & S. Eskelinen. [Viitattu 6.9.2019]. Saatavana: https://www.terveysportti.fi/xmedia/ohk/Duodecim_Omahoito_Muistisairaahan_ja_laheisen_ensitieto/index.html
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. 2017. [Verkkosivu]. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 25.7.2019]. Saatavana: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s28>
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. [Verkkosivusto]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. [Viitattu 20.8.2019]. Saatavana: <https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html>
- Silvander, T. & Ylinentalo, K. 2018. Vuorovaikutus muistisairaahan kanssa: Omaishoitajan arjen haasteita. [Verkkojulkaisu]. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Geronomi. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201804094339>
- Tapio, M. & Vitikka, H. 2010. ”Minunkin elämä on tärkeä”: Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaahan hoidossa. [Verkkojulkaisu]. Kemi: Kemi-Tornion Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201101101160>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 4.7.2019. Muistisairaudet. [Verkkosivu]. [Viitattu 21.8.2019]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Theseus. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. [Viitattu 21.8.2019]. Saatavana: <https://www.theseus.fi/>
- Tuhkunen, N. 2017. Läheisen haasteet ja tuen tarpeet muistisairaahan kohtaamisessa. [Verkkojulkaisu]. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Geronomikoulutus. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017110916836>

- Vaara, S. 2016. Asiakasohjauksen kehittäminen Sodankylän kunnan muistineuvolassa. [Verkojulkaisu]. Lapin ammattikorkeakoulu. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Terveystiedon edistämisen koulutus. Opinnäytetyö. [Viitattu 6.8.2019]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201604194603>
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus: Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.
- Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 35–43.

LIITTEET

Liite 1. Opinnäytetyössä tutkitut ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja niistä esiin nousseet keskeisimmät havainnot ensitiedon tarpeesta

Liite 1. Opinnäytetyössä tutkitut ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ja niistä esiin nousseet keskeisimmät havainnot ensitiedon tarpeesta

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
Muistisaira-an omaisten toiveet ja sosiaalisen tuen tarpeet Kainuun maakunta -kuntayhty- män muistineuvoloissa	2009	Koskela-Leinonen, A. & Tuhkanen, P. SAVONIA-ammattikorkea- koulu, Iisalmen yksikkö	Määrällinen tutkimus Informoitu kysely	Muistisairaiden omaiset 21 vastausta	-Tietoa kaivataan kirjallisessa muodossa -Tärkeänä pidetään annetun tie- don läpikäyntiä suullisesti -Kirjalliseen tietoon voidaan pa- lata kriisivaiheen jälkeen sekä myöhemmin sairauden edetessä -Omaishoitajana toiminut saattaa kaivata tukea läheisen kuoleman jälkeen -Tärkeänä asiana ensitiedolta toi- votaan tietoa itse sairaudesta,

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					sekä sen etenemisestä ja vaiku- tuksesta ihmiseen -Muistisairaat ja heidän lähei- sensä kaipaavat tietoa sosiaa- lietuksista ja niiden hakemisesta -Tietoa kaivataan myös oikeudel- lisista asioista -Tietoa saatu vähäisesti apuväli- neiden hankkimisesta sekä tur- vallisuuteen liittyvistä asioista
"Minunkin elämä on tär- kiä": Omaishoitajan saama sosiaalinen tuki muistisairaahan hoidossa.	2010	Tapio, M. & Vitikka, H. Kemi-Tornion ammattikor- keakoulu	Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu	Omaishoitajat 5 omaishoitajaa	-Tietoa haetaan ja saadaan inter- netistä, radiosta, televisiosta, kir- joista, lehdistä, ammattihenki- löiltä, sukulaisilta, läheisiltä ja ver- taistuen kautta -Tietoa kaivataan kirjallisessa muodossa

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Tärkeänä pidetään annetun tie- don läpikäyntiä suullisesti -Tieto käytösoireista ja sairauden vaikutuksista persoonallisuuteen -Apuvälineitä hankittu omakus- tanteisesti, koska ei ole ollut tie- toa, mistä niitä saa -Vertaistuen koetaan auttavan ar- jen jaksamisessa -Vertaistuen kautta toivotaan usein tietoa ja neuvoja arjen tilan- teisiin sekä siihen, miten suhtau- tua elämään sairauden kanssa -Sukulaisista, lapsista, ystävistä muodostuva tukiverkosto on mer- kityksellinen jaksamisen kannalta

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Tukiverkoston kanssa voi kes- kustella erilaisista asioista ja tar- vittaessa tukiverkosto voi auttaa muistisairasta ja hänen läheisiään asioiden hoitamisessa -Perheen ystäväpiiri saattaa ka- ventua muistisairauden myötä
Asiakkaiden kokemuk- sia muistipoliklinikan toiminnasta	2011	Ketoniemi, M. Satakunnan ammattikor- keakoulu	Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu	Muistisairaat 6 lievää muistisairautta sairastavaa muistipolikli- nikan asiakasta	-Riittävä tieto sairaudesta ja sen hoidosta tukee muistisairaiden ja heidän läheistensä pärjäämistä arjessa -Toisaalta "tieto lisää tuskaa" ja tieto saattaa aiheuttaa huolta ja luoda paineita -Muistisairaat ja heidän lähei- sensä kaipaavat tietoa sosiaa- lietuuksista ja niiden hakemisesta

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
Ikääntyvien omaishoitajien kokemuksia tiedon- saannista	2014	Jääskö, J., Pietilä, S-M. & Tahvola, P. Diakonia-ammattikorkea- koulu	Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu	Omaishoitajat 4 omaishoitajaa	-Omaishoitajuus ja siihen liittyvät tukimuodot -On tärkeää osata hakea tietoa itsenäisesti -Tietoa kaivataan selkeässä muodossa -On tärkeää huomata, että ammattihenkilöt voivat ymmärtää monimutkaisempia termejä ja käsitteitä -Kotiin jätettävä materiaali ja yhteystiedot koettiin tärkeäksi -Kirjalliseen tietoon voidaan palata kriisivaiheen jälkeen sekä myöhemmin sairauden edetessä -Vertaistuen koetaan auttavan arjen jaksamisessa

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Omaishoitajat toivovat saavansa tietoa omaishoitajuudesta jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa -Tieto omaishoitajuudesta ja siihen liittyvistä tukimuodoista helpottaa avun hakemista ongelmien ilmennyttyä eikä tilanne pääse liian pahaksi tai vaaralliseksi -Omaishoitajuus saattaa kestää jopa vuosia ilman virallista omaishoitosopimusta ja siihen kuuluvia tukimuotoja -Muistisairas hyötyy omaishoitajuuteen liittyvän tiedon saannista, sillä omaishoitotilanteessa muistisairaankin on opittava hyväksymään se, että hän tarvitsee apua erilaisten asioiden hoitamisessa

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
Asiakasohjauksen ke- hittäminen Sodankylän kunnan muistineuvo- lassa	2016	Vaara, S. Lapin ammattikorkeakoulu	Laadullinen tutkimus Lomakehaastattelu	Muistisairaat ja heidän läheisensä 9 muistisairasta, 5 lä- heistä	-Mistä saa tarvittaessa apua/lisä- tietoja -Tietoa on haettu ja saatu interne- tistä, kirjoista, lehdistä, sukulai- silta, läheisiltä ja vertaistuen kautta -Tietoa kaivataan kirjallisessa muodossa -Tärkeänä asiana ensitiedolta toi- votaan tietoa itse sairaudesta, sekä sen etenemisestä ja vaiku- tuksesta ihmiseen -Tietoa muistisairaiden ravitse- muksesta -Riittävä tieto sairaudesta ja sen hoidosta tukee muistisairaiden ja heidän läheistensä pärjäämistä arjessa

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Omaa sairautta peilataan saa- tuun teoreettiseen tietoon muisti- sairaudesta ja sen hoidosta -Sairauden edetessä tietoa kaiva- taan enemmän muistisairaana ja hänen läheistensä yksilöllisen tar- peen mukaan -Toisaalta ”tieto lisää tuskaa” ja tieto saattaa aiheuttaa huolta ja luoda paineita -Tietoa kaivataan oikeudellisista asioista sekä tahdonilmaisuuun liit- tyvistä asioista
Muistisairaiden läheis- ten kokemuksia muisti- koordinaattorin työstä	2017	Leppinen, M. Seinäjoen ammattikorkea- koulu	Määrällinen tutkimus Lomakekysely	Muistisairaiden läheiset 107 vastausta	-Mistä saa tarvittaessa apua/lisä- tietoja -Sairauden edetessä koetaan tär- keäksi nimetty yhdyshenkilö

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Turvallisuuden tunnetta lisää se, kun on tuttu henkilö kehen voi ottaa yhteyttä ongelmatilanteissa -Tärkeänä pidetään annetun tiedon läpikäyntiä suullisesti -Käyttösoireista kaivataan tietoa
Läheisen haasteet ja tuen tarpeet muistisaira- aan kohtaamisessa	2017	Tuhkunen, N. Kaakkois-Suomen am- mattikorkeakoulu	Laadullinen tutkimus Fokusryhmähaastat- telu	Muistisairaiden läheiset 6 muistisaira- an läheistä	-Tärkeänä asiana ensitiedolta toivotaan tietoa itse sairaudesta, sekä sen etenemisestä ja vaikutuksesta ihmiseen -Muistisaira- aan kohtaamiseen kaivataan käytännön neuvoja sekä konkreettisia keinoja -Toisinaan jo sairauden alkuvai- heessa toivotaan tietoa hoitopoli- nin myöhemmistä vaiheista, jotta muistisairas ja hänen läheisensä

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					voivat ajoissa valmistautua siihen tilanteeseen, jolloin muistisairaana kotona asuminen ei enää ole mahdollista -Toisten ihmisten samankaltaisten ongelmien ja selviytymiskeinojen koetaan lohduttavan ja helpottavan omaa oloa
Kokemuksia ensitiedon saannista ja asiakaslähtöisestä kohtaamisesta omaishoitajien näkökulmasta	2018	Ahonen, A. & Levonniemi, J. Laurea-ammattikorkeakoulu	Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu	Omaishoitajat 4 omaishoitajaa	-Tärkeänä pidetään annetun tiedon läpikäyntiä suullisesti -Diagnoosin jälkeen muistisairas ja hänen läheisensä käyvät läpi kriisivaihetta, jolloin tiedon sisäistäminen voi tuntua haastavalta -Kirjalliseen tietoon voidaan palata kriisivaiheen jälkeen sekä myöhemmin sairauden edetessä

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Ammattilaisilta saadun konkreettisen tuen koetaan helpottavan ja vahvistavan haastavassa elämäntilanteessa -Tieto omaishoitajuudesta jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa -Omaishoitajuus ja siihen liittyvistä tukimuodoista kaivataan enemmän tietoa
Ikääntyneiden haminalaisten omaishoitajien toiveita omaishoitajille järjestettävästä valmennuksesta ja koulutuksesta	2018	Jehkonen, P. & Notkola, T. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu	Laadullinen tutkimus Fokusryhmähaastattelu ja puhelinhaastattelu	Omaishoitajat 5 fokusryhmähaastattelun osallistunutta, 1 puhelinhaastatteluun osallistunut	-Mistä saa tarvittaessa apua/lisätietoja -Tietoa kaivataan selkeässä muodossa -Tärkeänä asiana ensitiedolta toivotaan tietoa itse sairaudesta, sekä sen etenemisestä ja vaikutuksesta ihmiseen

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Tietoa kaivataan oikeudellisista asioista -Omaishoitajat miettivät mitä edunvalvonta tarkoittaa käytännössä -Omaishoitajat toivovat saavansa edunvalvontaan liittyvistä asioista koulutusta sekä ohjeita edunvalvonnan hakemisessa -Mistä apuvälineitä voi saada, kuka opastaisi niiden käytössä -Mistä voi saada inkontinenssisuojia -Vertaistuki voimaannuttaa ja on oivallinen tapa jakaa kokemuksia

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
					-Ammattilaisen tekemä kartoitus kodin turvallisuuteen ja ympäristöön liittyvistä asioista -Mitä omaishoito on ja mitä omaishoitajuuteen kuuluu -Tieto omaishoitajuudesta jo muistisairauden varhaisessa vaiheessa
Vuorovaikutus muisti-sairaana kanssa: Omaishoitajan arjen haasteita	2018	Silvander, T. & Ylinentalo, K. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu	Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu	Omaishoitajat 6 omaishoitajaa	-Mistä saa tarvittaessa apua/lisätietoja -On tärkeää osata hakea tietoa itsenäisesti -Tietoa haetaan ja saadaan internetistä -Paperille painettu tieto koetaan parhaimpana

Opinnäytetyön nimi	Julkaisu- vuosi	Opinnäytetyön tekijät ja ammattikorkeakoulu	Tutkimusmene- telmä ja -metodi	Kohderyhmä	Esiin nousseet tarpeet ensitie- toon liittyen
Tieto- ja vertaiskurssin merkitys muistisaira- an läheiselle	2019	Minkkinen, M. Hämeen ammattikorke- akoulu	Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu	Muistisaira- an läheiset 5 muistisaira- an läheistä	- Mistä saa tarvittaessa apua/lisä- tietoja - Tiedonsaanti tuo usein turvalli- suutta ja varmuutta elämään - Toisaalta "tieto lisää tuskaa" ja tieto saattaa aiheuttaa huolta ja luoda paineita - Tieto oikeudellisista asioista - Vertaistuen kautta toivotaan tie- toa ja neuvoja arjen tilanteisiin sekä siihen, miten suhtautua elä- mään sairauden kanssa