



Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Satakunta University of Applied Sciences

RAISA NOLVI

# **Muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuksia saamastaan tie- dosta ja tuesta sairauden eri vai- heissa**

VANHUSTYÖN (YLEMPI AMK) KOULUTUSOHJELMA  
2021

Tekijä(t) Nolvi, Raisa	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä Toukokuu 2021
	Sivumäärä 41 Liitteitä 8	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuksia saamastaan tiedosta ja tuesta sairau- den eri vaiheissa		
Tutkinto-ohjelma Vanhustyön (Ylempi) Ammattikorkeakoulututkinto		
<p>Väestön ikääntymisen seurauksena myös muistisairauksia sairastavien ihmisten määrä kasvaa. Muistisairaana omaiset jäävät usein vaille tarvittavaa tietoa ja tukea.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuk-          sia saamastaan tuesta ja tiedosta muistisairaana läheisensä sairauden aikana. Kuinka hy-          vin omaiset ymmärtävät sairauden eri vaiheet ja mitä tunteita sairauden vaiheet ovat ai-          heuttaneet? Minkälaista tukea omaiset olisivat kaivanneet sairauden eri vaiheissa?</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää muistisairaiden ja heidän omaistensa kanssa teh-          tävää yhteistyötä. Miten tehostetun palveluasumisen yksiköt voisivat huomioida omais-          ten tiedon ja tuen tarpeita paremmin. Omaisten kokemusten pohjalta nousseet kehittä-          misajatukset kirjattiin työhön.</p> <p>Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Nauhoitettujen haastattelujen          avulla saatiin tietoa omaisten kokemuksista ja tunteista muistisairauden eri vaiheissa.          Litteroinnin jälkeen aineisto jaettiin ajallisesti pääluokkiin; muistisairauden alkuvaiheet,          muistisairauden eteneminen, tehostettuun palveluasumiseen siirtyminen ja nykyhetki.          Opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.</p> <p>Tuloksista kävi ilmi, että muistisairaana omaisia huomioidaan ehdottomasti liian vähän.          Muistisairaus aiheuttaa monenlaisia kokemuksia ja tunteita. Omaiset jäävät tässä tilan-          teessa usein vaille riittävää tietoa ja tukea. He kaipaavat tietoa muistisairaudesta ja sen          kulusta, vertaistukea ja tehostetun palveluasumisen yksikön henkilökunnan aktiivista          asennetta ja tiiviimpää yhteistyötä omaisten kanssa. Opinnäytetyöhön kirjattujen kehittä-          misajatusten avulla on mahdollista parantaa omaisyhteistyötä koko muistisairauden ai-          kana.</p>		
<u>Asiasanat</u> Muistisairaus, omainen, kokemus, tunteet		

Author(s) Nolvi, Raisa	Type of Publication Master's thesis	Date May 2021
	Number of pages 41 Attachment 8	Language of publication: Finnish
Title of publication How the relatives of the residents with memory disorder experiences the information and support they have received at different stages of the illness		
Degree program Master's Degree Programme in Elderly Care		
<p>The amount of the people who suffers from the memory disorders will increase due the aging of the population. The relatives of persons with memory disorder often lack the needed information and support.</p> <p>The purpose of the thesis was to describe the experiences of relatives of residents with memory disorder about the support and information they have received during the illness of their loved ones. How well do relatives understand the different stages of the illness and what kind of feelings have the stages of the disease caused? What kind of support would relatives have needed at different stages of the illness?</p> <p>The objective of the thesis was to develop co-operation with the persons who suffers from the memory disorder and their relatives. How units of enhanced service housing could better address the information and support the needs of the relatives. Development ideas that arose based on related experiences were recorded in the work.</p> <p>The material of the thesis was collected through a thematic interview. The recorded interviews provided information about the experiences and feelings of relatives at different stages of memory disorder. After the transcription data was divided into the temporal main classes, early stages of memory disorder, progression of memory disorder, transition to enhanced service housing, and present moment. Data-based content analysis was used in the thesis.</p> <p>The results indicated that relatives of the memory disorder person are far too little considered. Memory disorder causes a wide variety of experiences and emotions. In this situation relatives often lack adequate information and support. They need information about memory disorder and on the course of the disorder, peer support possibilities and the active attitude of the staff of the enhanced service housing unit and closer co-operation. With the development ideas stated in the thesis, it is possible to improve co-operation throughout memory disorder.</p>		
<u>Key words</u> Memory disorder, relative, experience, feelings		

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	5
2 TEOREETTINEN TAUSTA .....	6
2.1 Keskeisten käsitteiden määrittelyä .....	6
2.2 Kirjallisuuskatsaus.....	7
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	13
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	14
4.1 Toimintaympäristön kuvaus .....	14
4.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu .....	14
4.3 Aineiston käsittely ja analysointi .....	16
5 TUTKIMUSTULOKSET .....	21
5.1 Muistisairauden alkuvaiheet.....	21
5.1.1 Sairauden ilmeneminen ja tilanteet arjessa .....	21
5.1.2 Diagnoosin aiheuttamat ajatukset ja tunteet sekä kokemus hoidon alusta.....	22
5.1.3 Aiemmat kokemukset muistisairauksista ja tiedon ja tuen saaminen uudessa tilanteessa.....	23
5.2 Muistisairauden eteneminen.....	24
5.2.1 Kokemus hoidosta.....	24
5.2.2 Muistisairauden etenemisestä seuranneet asiat arjessa ja kotona selviytyminen .....	25
5.2.3 Tiedon ja tuen saaminen sekä omaisten tunteet.....	28
5.3 Tehostettuun palveluasumiseen siirtyminen .....	29
5.3.1 Ratkaisuun päätyminen.....	30
5.3.2 Palveluasumiseen siirtymisestä heränneet tunteet, tiedon ja tuen saaminen.....	31
5.4 Nykyhetki .....	32
5.4.1 Kokemus hoidosta.....	33
5.4.2 Tiedon ja tuen saaminen .....	33
5.4.3 Omaisten kokemukset ja tunteet tällä hetkellä.....	35
6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS .....	36
7 POHDINTA .....	39

LÄHTEET

LIITTEET

## 1 JOHDANTO

Muistisairaiden määrä kasvaa nopeasti koko maailmassa. Suomessa on arviolta yli 190 000 muistisairasta henkilöä. Arvioiden mukaan muistisairauteen sairastuu Suomessa joka vuosi noin 14 500 henkilöä. Suurin osa sairastuneista on yli 80-vuotiaita, mutta myös työikäisistä yli 7000 henkilöllä on todettu muistisairaus. Pitkäaikaishoidossa olevista ikäihmisistä kolme neljästä sairastaa muistisairautta (Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2021). Muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja heikentävät kokonaisvaltaisesti toimintakykyä. Muistisairaudet ovat kansantauteja (Muistiliiton www-sivut 2021).

Muistisairaus koskettaa tulevaisuudessa yhä useampaa meistä. Huoli omaisten jaksamisesta kasvaa. Ikäihmisten hoidon painopisteen siirtyessä yhä enemmän kotiin on entistä tärkeämpää ottaa omaiset mukaan osana hoidon kokonaisuutta. Muistisairauden eri vaiheet herättävät monia erilaisia tunteita koko sairauden ajan aina sairauden ensi oireista lähtien elämän päättymiseen asti. Aiempien tutkimusten mukaan muistisairaahan omaiset jäävät usein yksin vaikeassa tilanteessa, vaille tarvitsemaansa tietoa ja tukea (Uronen 2011, 42).

Työssäni palvelukeskus Himmeliissä olemme työyhteisössä kokeneet, että omaisten tiedon määrä ja ymmärrys muistisairauksista on usein hyvin vajavaista. Muistisairaajat tulevat Himmeliin usein sairauden loppuvaiheilla, jolloin käytösoireet alkavat lisääntyä. Tämä aiheuttaa omaisissa usein hämmennystä, kiukkua, ahdistusta, häpeää ja neuvottomuutta. Näkemykseni mukaan tieto ja ymmärrys sairauden kulusta ja sen eri vaiheista voisi auttaa omaisia ymmärtämään tilannetta ja näin vähentäisi heidän negatiivisia tunteitaan.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata palvelukeskus Himmelin muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuksia siitä, miten he ovat saaneet tukea ja tietoa muistisairauksista läheisensä sairauden aikana. Tässä työssä haluan selvittää kuinka hyvin omaiset ymmärtävät sairauden eri vaiheet ja millaisia tunteita sairauden eri vaiheet ovat heissä herättäneet. Opinnäytetyön tavoitteena on haastatteluista saadun aineiston

pohjalta kehittää tehostetun palveluasumisen yksikön toimintaa, jotta toiminta vastaisi paremmin omaisten tiedon ja tuen tarpeisiin.

## 2 TEOREETTINEN TAUSTA

### 2.1 Keskeisten käsitteiden määrittelyä

Keskeisinä käsitteinä opinnäytetyössäni ovat muistisairaus, omainen, kokemus ja tunteet.

Muisti on merkittävä osa ihmisen henkisiä kykyjä ja tiedonkäsittelyä. Muistia tarvitaan oppimisessa ja koko identiteetin ylläpitämisessä. Muistisairauksiksi kutsutaan ns. dementoivia sairauksia, jotka heikentävät muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, hahmottamista ja toiminnan ohjausta. Muistisairaudella tarkoitetaan laaja-alaista aivotoimintojen häiriötä, joka haittaa merkittävästi selviytymistä arjen tilanteissa. Kyse on oireyhtymästä ja sen taustalla on aina jokin sairaus. Eteneviä muistisairauksia ovat mm. Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti, vaskulaarinen eli aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus sekä otsalohkoperäiset muistisairaudet. Näiden lisäksi tiedetään runsaasti erilaisia harvinaisia dementioita, näistä osa on perinnöllisiä (Juva 2018).

Sana omainen tarkoittaa perheen jäsentä ja/ tai läheistä sukulaista (suomisanakirja www-sivut 2021). Perheeseen kuuluvat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen sekä avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia (Tilastokeskuksen www-sivut 2021). Omaisena voi toimia eri-ikäisenä ja erilaisissa rooleissa kuten lapsena, sisaruksena, vanhempana, isovanhempana tai puolisona (Lindström & Kumlander 2016, 23).

Kokemus sanana herättää välittömyyttä ja tuttuuden tunnetta sekä muistoja. Asioita koetaan myös kuultuina, nähtyinä ja kerrottuina ilman omaa kokemusta. Henkilökoh- taiseen kokemukseen saatetaan luottaa niin vahvasti, että tutkittu tieto jää sen jalkoi- hin. Kokemus on ainutkertainen ja subjektiivinen sekä yhdistävä ja tunnistettavissa oleva ilmiö. Kokemuksen käsite on poikkeuksellisen arvokas yksilön kannalta, sa- malla se osallistuu jaettuun ja yleisesti hyväksytyyn tietoon. Nämä kaksi kokemuksen ominaisuutta antavat yksilöllisyydelle arvon ja yksilölle luvan ilmaista kokemuksensa ja toisaalta se mahdollistaa mielipiteen nostamisen tiedon omaiseen rooliin (Toikkanen & Virtanen 2018, 7, 9).

Tieteellisessä kirjallisuudessa tunteille löytyy useita määritelmiä. Yksinkertaisimmil- laan tunteilla viitataan reaktioon, johon liittyy kehon virittyminen, tietoinen kokemus ja jonkinlainen tunteen ilmaisu. Tunteet ovat osa arkipäivää ja ne säätelevät käyttäy- tymistämme. Tunteiden kokemiseen vaikuttaa yksilön temperamentti eli synnynnäiset taipumukset reagoida ja käyttäytyä (Psykologiaa [www-sivut 2021](#)). Tunteet saavat meidät usein toimimaan. Tunteet ovat hyvin yksilöllisiä, ihmiset voivat kokea sa- moissa tilanteissa kovinkin erilaisia tunteita. Ihminen voi tuntea satoja erilaisia tunteita ja tunnevivahteita, aina niiden tunnistaminen ei ole yksinkertaista (Mielenterveystalon [www-sivut 2021](#)).

## 2.2 Kirjallisuuskatsaus

Tutustuakseni perusteellisesti opinnäytetyötäni koskevaan aiempaan tietoon tein ai- heesta kirjallisuuskatsauksen. Perehdyin muistisairaana omaisten kokemuksia ja tun- teita käsitteleviin tutkimuksiin.

Tiedon haun helpottamiseksi taulukoin kehittämistyöni käsitteet (liite 1.). Heti aluksi hakuja tehdessä huomasin, että käsitteenä kokemukset ja tunteet rajaavat hakua liiaksi ja ilman näitä käsitteitä löytyy paljon materiaalia juuri liittyen tunteisiin ja kokemuk- siin. Muistisairauksilla ja omaisilla haettaessa sai kattavammin tietoa myös tunteista ja kokemuksista.

Kehittämistyön käsitteiden avulla sain kattavan määrän kirjallisuushaun tuloksia (liite 2.). Kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen haku tehtiin SAMK Finna- tietokannasta. Hakusanoina käytettiin; muistisairaudet omaiset. Tuloksia tuli 81, kun tulokset rajaa ajalle 2010–2020, osumia löytyy 71, vielä kun rajaa materiaalin vain väitöskirjoihin ja ylemmän AMK:n opinnäytetöihin, lopullisia tuloksia on jäljellä 4. Kotimaisia artikkeleita haettaessa samoilla hakusanoilla tuloksia tuli 180, kun tulokset rajataan ajalle 2010–2020 jäljelle jää 43 artikkelia. Finnan Arto-tietokannasta haettaessa artikkelien määrä on lähes sama (50) kuin SAMK Finna- tietokannasta haettaessa. Silmäillessä tuloksia huomaa myös niiden olevan samoja artikkeleita. SAMK Finna-tietokannasta haettaessa sanaparilla; muistisairaudet puoliset, löytyy julkaisuja vain 10 kpl, eikä yhtään gradua, väitöskirjaa ja ylemmän AMK:n opinnäytetyötä.

Finna- tietokannasta hain myös hakusanapareilla; muistisairaudet perheenjäsenet ja muistisairaudet perheenjäsenet. Tulokset näillä hakusanoilla olivat vähäisiä, rajauksilla 3 julkaisua. Hakusanaparilla; muistisairaudet puoliset, löytyi paremmin materiaalia vuosilta 2010–2020, julkaisuja 14 kpl.

Seuraavan haun tein Theseus- tietokantaan. Haussa käytin YSO-sanoja. Ensimmäinen haku rajattuna ylempiin AMK:n opinnäytetöihin ja vuosille 2010–2020 sanaparilla; muistisairaudet omaiset, tuotti 186 julkaisua. Silmäilemällä huomasin, että joukossa oli monia omaan kehittämistyöhön sopivia julkaisuja. Vaihdettaessa hakusanapariksi; muistisairaudet perheenjäsenet, julkaisuja löytyi vain 13, eivätkä ole aiheiltaan kovin-kaan osuvia.

Medic- tietokantaan parhaan tuloksen tuottaneen haun tein sanaparilla muistihäiriö\* AND perhe\* OR puoliso\* OR laps\*. Rajattuna julkaisuaikajankohta vuosille 2010–2020 haku tuotti 30 osumaa. Silmäillen huomasin, että joukossa oli useampi omaa kehittämistyötä tukeva julkaisu.

Kaikissa kirjallisuuskatsauksessa käytetyissä tietokannoissa parhaat hakutulokset tulivat sanaparilla; muistisairaudet omaiset. Aiempia julkaisuja kehittämistyöni aiheesta löytyi runsaasti. Koska myös kotimaisia julkaisuja kehittämistyöni aiheesta löytyi runsaasti, päätin rajata kirjallisuuskatsauksen materiaalit suomenkielisiin. Kirjallisuus-



haun jälkeen kävin läpi haun tuloksia, karsin tiivistelmien ja sisällysluettelon perusteella niistä kehittämistyöhöni sopivimmat kahdeksan julkaisua. Nämä julkaisut arvioin vielä PICO-menetelmän avulla (liite 3.). Tiedonhaussa käytettävät asiasanat voidaan määrittellä PICO/PICoa hyödyntäen ja apuna voi käyttää myös käsitekarttaa tai taulukkoa. Laadullisessa tutkimusasetelmassa käytetään PICO- menetelmää. Menetelmän osat ovat potilasryhmä, mielenkiinnon kohde ja konteksti. (Hoitotyön tutkimussäätiön www-sivut 2020) Omassa työssäni PICO-kysymyksen osat ovat siis: P omaiset, I kokemukset ja tunteet ja Co muistisairauden eri vaiheissa.

Kaikki kahdeksan valittua julkaisua vastasivat PICO-kysymykseen. Kolme gradua, yksi väitöskirja ja neljä YAMK-tasoista opinnäytetyötä. Nämä julkaisut arvioin vielä Critical Appraisal Skills Program (CASP) arviointikriteereillä (liite 4) ja arvion perusteella valitsin neljä julkaisua kirjallisuuskatsaukseen (liite 5.). Nämä julkaisut auttavat hahmottamaan omaisten tunteita ja kokemuksia muistisairauden eri vaiheissa. Tutkimuksista kaksi oli pro gradututkielmaa, yksi väitöskirja ja yksi ylemmän AMK:n opinnäytetyö. Näiden neljän tutkimusten sisältöä tarkastelen seuraavaksi perusteellisemmin.

Tutkittaessa muistisairaana omaisen kokemuksia terveyskeskuksen vuodeosastolla, käy ilmi, että omainen kykenee tuomaan muistisairaana läheisen ja osaston elämään merkityksiä ja tarkoitusta, jota henkilökunta ei kykene toiminnallaan tuottamaan. Hän kykenee tukemaan muistisairaana läheisensä elämäntarinan jatkuvuutta ja sekä kertomaan ja vahvistamaan tätä tarinaa arkisten toimintatapojensa välityksellä. Omainen kohtaa osastolla monenlaista yhteiskunnallista keskeneräisyyttä. Omainen näkee osastollamm. nykyisen kunnallisen hoidon porrastusjärjestelmän arkivaikutukset jatkuvine muutoksineen (Koivula 2013, 87, 104).

Omaisten sosiaaliset suhteet laitoksissa ulottuvat hoitohenkilökuntaa laajemmalle. Tämän vuoksi on tärkeää nostaa esille uudenlaisen sosiaalisen toiminta-alueen, omaisyhteistyön alueen. Omaisyhteistyön alue on vuorovaikutusalue, joka rakentuu moniammatillisten työntekijöiden sekä muiden toimijoiden ja omaisten yhteistyöllä. Omaisyhteistyön alueille voisi sisällyttää yhdessä omaisten kanssa luodut ohjeet ja keinot, joilla

toimintaa rajataan ja jaetaan. Omaisen toiminnan mahdollisuudet ja rajoitukset muodostuvat paitsi vuorovaikutuksen kautta, myös erilaisten materiaaalisten ja immateriaaalisten tekijöiden, kuten paikallisen arkkitehtuurin ja erilaisten toimintaa ohjaavien säistettyjen normien ja sääntöjen kautta. Nykyisessä vanhuspalvelujärjestelmässä omaisen toiminnan oikeudet ja vastuut jäävät arjen toimijoille epäselviksi. Aiempien tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että tarvitsemme valtakunnallisen omaispoliittisen strategian. Toimiva omainen kykenee kohentamaan muistisairaana läheisensä toimintakykyä ja elämänlaatua ympärivuorokautisessa hoidossa (Koivula 2013, 5, 154, 179, 180).

Aiemmistä tutkimuksista käy ilmi että, omaishoitajat olivat keskimäärin melko kuormittuneita. Kaltoinkohtelun kokeminen hoidettavan taholta oli yleistä. Omaishoitajien kokonaiskuormittuneisuuden ja heidän kokemansa kokonaiskaltoinkohtelun välillä oli havaittavissa kohtalainen, tilastollisesti merkittävä yhteys. Mitä enemmän omaishoitajat kokivat kaltoinkohtelua, sitä kuormittuneemmiksi he itsensä tunsivat. Omaishoitajien kuormittuneisuuteen olivat yhteydessä omaishoitajien terveys ja taloudellinen tilanne, hoidettavan muistisairaus, käytösoireet ja suuri päivittäinen avuntarve, päivittäinen hoitoaika, raskas fyysinen ja henkinen hoitaminen sekä omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset muilta tahoilta (Latomäki & Runsala 2017, 70, 74).

Muistisairauden ja siihen liittyvien asioiden käsittelemiseen tarvitaan aina ammattilaisen apua, koko sairauden ajan. Tehostettuun palveluasumiseen siirryttäessä tulisi yhteistyöhön kiinnittää erityistä huomiota, koska tällöin saadaan keskinäinen tutustuminen ja luottamus aikaiseksi. Omaiset toivovat monipuolista tietoa hoidettavan arjesta ja asioista sekä hoitajan aktiivista asennetta yhteistyöhön. Omaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön pitäisi lisätä koulutusta. Johdon tehtävänä on huolehtia, että omaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön on tarpeeksi aikaa ja resursseja (Uronen 2011, 42, 44, 45, 58, 59).

Aiemmat tutkimukset osoittavat omaisten jäävän vaille riittävää tietoa ja tukea ennen dementiakotiin muuttoa. Palveluasumiseen muutto aiheuttaa omaisissa voimakkaita syyllisyyden tunteita, vaikka asia olikin myös helpotus. Vanhusten, erityisesti muistisairaiden, asioita hoidettaessa on huomioitava myös omaiset asiakkaina. Vaikka hoi-

tajien ja omaisten yhteistyössä on haasteita, suurin osa omaisista kokee, että vuorovai-  
kutuksen avointa, hoitajia oli helppo lähestyä ja luottamus hoitajia kohtaan on suuri  
(Uronen 2011, 48, 50, 57).

Omaiset kokevat saavansa riittävästi tukea henkiseen jaksamiseen silloin, kun läheinen  
on ympärivuorokautisessa hoidossa. Omaisista tuntuu, että hoitajilla on aikaa heille.  
Vain osa omaisista kokee, ettei saa riittävästi tietoa omaisensa hoidosta ja että hoito-  
henkilökunta ei keskustele heidän kanssaan riittävästi. Omaiset kaipaavat enemmän  
vuorovaikutuksellista ja aktiivista keskustelua henkilökunnan kanssa. Omaiset eivät  
kaipaa välttämättä pitkiä keskusteluja, vaan lyhytkin hetki hoitajan aikaa voi olla riit-  
tävä. Omaiset kokevat ympärivuorokautisen hoitopaikan hyvänä ja turvallisenä (Ruo-  
honen 2012, 46, 47, 53).

Monet omaiset kokevat masennusta, ahdistusta ja yksinäisyyttä läheisensä siirtyessä  
ympäri- vuorokautiseen hoitoon. Samalla asia herättää kuitenkin myös onnellisuutta ja  
positiivisuutta omaisissa, vapauttaa aikaa myös itselle ja omille harrastuksille. Omaiset  
kokevat läheisensä olevan myös rauhallisempia ja levollisempia ympärivuorokauti-  
sessa hoidossa. Vertaistukiryhmästä on hyötynyt harva. Osa kokee vertaistukiryhmät  
turhana ja kertoo luottavansa läheisiin ihmisiin, osa taas ei ole tietoinen ryhmistä (Ruo-  
honen 2012, 47,48).

Näiden neljän kirjallisuuskatsaukseen valitun tutkimuksen lisäksi muistisairaiden  
asukkaiden omaisten kokemuksista ja tunteista löytyi runsaasti tutkittua tietoa. Tutki-  
muksista käy ilmi, että omaisten on välillä vaikea tietää rooliaan laitospäristössä  
(Koivula 2013, 5). Omaishoitajien keskuudessa ilmenee paljon kuormittuneisuutta ja  
kaltoinkohtelua hoidettavan osalta (Latomäki & Runsala 2017, 74). Muistisairaiden  
hoito tulee tulevaisuudessa perustumaan nykyistäkin enemmän ikääntyneiden ihmis-  
ten läheisilleen antamaan hoivaan ja huolenpitoon (Kirsi 2004, 93). Omaiset kaipaavat  
tietoa, tukea ja neuvontaa muistisairauden kaikissa vaiheissa ja muistisairauteen liitty-  
vien asioiden käsittelemiseen tarvitaan ammattilaisen tukea (Uronen 2011, 42, 48).  
Omaisten oma kynnys avun pyytämiseksi on usein korkealla, apua tulisi tarjota heille.  
Omaiset odottavat tukea erityisesti sairauteen ja siihen liittyvien erityispiirteiden ym-  
märtämisessä (Huurinainen & Vuola 2021, 47). Jos omaisen tiedonsaanti jää vaja-

vaiseksi muistisairauden alkuvaiheessa, saattaa se aiheuttaa vieraantumista muistisaira-  
raan ja omaisen välille. Tiedon saanti on erityisen tärkeää koko sairauden ajan, ilman  
sitä omaiset saattavat elää jatkuvan pelon, hämmennyksen ja epätietoisuuden tilassa  
(Miettinen 2019, 41, 42).

Yleistä tutkimusten tuloksissa oli omaisten ahdistuneisuus ja syyllisyys läheisen siir-  
tyessä ympärivuorokautiseen hoitoon. Samalla he kuitenkin kokevat suurta helpotusta  
ja onnea (Uronen 2011, 50). Omaiset kokevat vastaavansa merkittävästä osasta van-  
huksen hyvinvointia ja turvallisuutta. He ovat jatkuvassa valmiustilassa, jopa ympäri  
vuorokauden (Väliaho 2013, 49). Tutkimustulosten mukaan muistisaira-  
raan käytösoi-  
reet, harhat ja aggressiivisuus vaikuttavat voimakkaasti omaishoitajan henkiseen hy-  
vinvointiin (Hirvimäki 2019, 45). Ajan ennen ympärivuorokautiseen hoitoon siirty-  
mistä, joka saattaa kestää vuosia, omaiset kokevat raskaana aikana (Ruohonen 2012,  
47, 53).

Myös geriatri Markus Halminen kertoo Satakunnan kansan Enemmän-liitteessä, että  
hän on nähnyt työssään muistisairaiden omaisten väsymisen. Hän kertoo, että iäkkäät  
omaiset laiminlyövät toisinaan oman terveytensä täysin huolehtiessaan muistisairaasta  
läheisestään. Myös Halminen on kokenut omaisen päätöksen hoidosta luopumisesta  
olevan raskas asia, vaikka omaisen olisikin aivan jaksamisensa ääri rajoilla (Jokinen  
2021, B8). Muistisaira-  
raan kanssa asuva omaisen saa voimaa pienistä omista hetkistä ja  
harrastuksista, näiden hetkien mahdollistamiseen tulisi kiinnittää huomiota (Salpakari  
2016, 43). Aiempien tutkimusten tulosten perusteella valtaosa omaisista luottaa hoito-  
paikkaan ja sen henkilökuntaan hyvin. Hoitajilta toivotaan enemmän kiireetöntä aikaa  
ja kohtaamista, tukea ja juttuseuraa. Laitoshoidossa kehitettävää olisi omaisten koh-  
taamisessa ja yhteistyössä. Omaiset toivovat enemmän yhteistyötä henkilökunnan  
kanssa. Hoitohenkilökunnan ammatillisella kohtaamisella ja omaisten kuulemisella  
voisi ehkäistä monta asiaa (Kotkaslahti 2011, 29).

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista käy selkeästi ilmi omaishoidon ja laitoshoidon  
väliset erot. Omaishoitajat kokivat kuormittuneisuutta ja yksinäisyyttä selvästi enem-  
män kuin ympärivuorokautisessa hoidossa olevien läheisten omaiset. Omaishoitajan  
arki hoidettavan kanssa on usein raskasta. Koska tulevaisuudessa omaishoidon määrä  
tulee kasvamaan, olisi tätä osa-aluetta kehitettävä paljon. Koska erilaiset tukiryhmät

tavoittavat omaishoitajat huonosti, olisi tähän kiinnitettävä huomiota. Laitoshoidossa kehitettävää olisi omaisten kohtaamisessa ja yhteistyössä. Omaisten on vaikea osallistua läheistensä hoitoon, jos hoitopaikan käytänteet yms. ovat epäselviä. Hoitohenkilökunnan ammatillisella kohtaamisella ja omaisten kuulemisella voidaan ehkäistä monta asiaa. Tämä kirjallisuuskatsaus antoi hyvin käsityksen omaisten tunteista ja kokemuksista muistisairauden eri vaiheissa.

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuksia saamastaan tuesta ja tiedosta muistisairaana läheisensä sairauden aikana. Kuinka hyvin omaiset ymmärtävät sairauden eri vaiheet ja mitä tunteita sairauden vaiheet ovat aiheuttaneet? Minkälaista tukea omaiset olisivat kaivanneet sairauden eri vaiheissa?

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää muistisairaiden ja heidän omaistensa kanssa tehtävää yhteistyötä. Miten tehostetun palveluasumisen yksiköt voisivat huomioida omaisten tiedon ja tuen tarpeita paremmin. Tämä tapahtuu yhteistyössä työyhteisön ja omaisten kanssa. Se, millaisia kokemuksia omaisilla on ja millaista tietoa ja tukea he kokevat tarvitsevansa, ohjaavat sitä, mitä yksikössä jatkossa teemme ja nämä kehittämisajatukset kirjaan työhöni.

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Toimintaympäristön kuvaus

Tehostetun palveluasumisen yksikkö Himmeli on Porin perusturvakeskuksen alainen ympärivuorokautista hoitoa tarjoava palvelukeskus. Palvelukeskus Himmeli on 125 paikkaa joista 30 on lyhytaikaispaikkoja osasto Tyynelässä. Linnalassa on pitkäaikaishoitopaikkoja, lukuun ottamatta kahta hätäsijoituspaikkaa. Opinnäytetyöhöni haastattelen muistisairaiden omaisia Linnalasta. Muistisairaita osastolla on valtaosa ja he ovat hyvin eri vaiheissa sairautta. Toiset ovat asuneet palvelukeskuksessa jo vuosia ja sairaus on edennyt pitkälle, toiset taas ovat tulleet lähiaikoina ja heidän toimintakykynsä on huomattavasti parempi. Koska asukkaat ovat tehostetussa palveluasumisessa, selvää on, että asukkaiden muistisairaus ei ole aivan alkuvaiheessa, vaan sairaus on edennyt niin, ettei iäkäs henkilö pärjää enää kotona avunkaan turvin.

Kehitystyöni suunnitteluvaiheen jälkeen toimintaympäristö on ollut vahvassa muutosprosessissa. Tällä hetkellä osasto Linnalan toiminta on loppumassa Himmelin alasajon myötä. Osastolla asuvien muistisairaiden omaisten kokemuksiin ja tunteisiin kehitystyöni näkökulmasta nämä muutokset eivät kuitenkaan vaikuta ja opinnäytetyöni tarkoitus ja tavoite pysyy muuttumattomana.

### 4.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Opinnäytetyötäni varten haastattelin palvelukeskus Himmelin muistisairaiden asukkaiden omaisia. Omaisen on tuntenut ikäihmisen mahdollisesti jo vuosikymmenten ajan, joten hän tuntee ikäihmisen huomattavasti muita syvällisemmin (Perukangas 2011, 58). Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja. Teemahaastattelu on strukturoitua haastattelua väljempi muoto. Valitaan muutamia avainaiheita ja kysymyksiä, joiden ympärille haastattelu rakentuu. Haastattelu on metodina sopiva tutkituksessa kokemusta. Tällöin tuloksena on tyypillisesti laaja ja moninainen tekstimassa, jota voidaan lähestyä monella eri tavalla (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010,

11). Aineiston keruu, siihen tutustuminen ja alustavien analyysien tekeminen on hyvä aloittaa keskenään samanaikaisesti ja mahdollisimman varhain. Aineiston luokittelu, analysointi ja tulkinta ovat toisiinsa liittyvät mutta hyvin erilaiset osatehtävät (Kylmä & Juvakka 2007, 78).

Haastattelin opinnäytetyöhöni viittä muistisairaana omaista. Valitsin ensin asukasjoukon, jolla oli jokin selkeä muistisairaus diagnoosi. Tämän jälkeen rajasin asukkaiden omaiset ns. omien asukkaideni omaisiin. Tästä joukosta en kuitenkaan saanut tarpeeksi montaa haastateltavaa, joten laajensin haastateltavia myös ”omien asukkaiden omaisten” ulkopuolelle. Tavoitin haastateltavat puhelimitse ja halukkaille osallistujille lähetin postitse opinnäytetyöni suunnitelman, jonka liitteenä oli haastattelun teemat (liite 7.). Saatekirjeessä (liite 6.) kerroin, että opinnäytetyöhön on tutkimuslupa vanhuspalveluiden johtajalta. Lisäksi kerroin haastattelun nauhoittamisesta ja luottamuksellisuudesta. Omaiset toivat saatekirjeet haastattelutilanteeseen allekirjoitettuna.

Haastatteluista kolme oli yksilöhaastatteluja sekä yksi parihaastattelu, muistisairaana aviopuoliso ja poika. Lukuun ottamatta yhtä puolisoa, kaikki haastateltavat olivat muistisairaiden lapsia. Haastattelut toteutin rauhallisessa tilassa palvelukeskus Himmelin kattopuutarhassa. Haastattelujen kestot vaihtelivat 15 minuutin ja puolentoista tunnin välillä.

Teemahaastattelussa on se etu, että se ei sido haastattelua tiettyyn kaavaan, ei kvalitatiiviseen tai kvantitatiiviseen, se ei ota kantaa haastattelujen määrään, eikä siihen kuinka syvällisiä haastatteluiden tulee olla. Sen sijaan teemahaastattelu kuvaa sitä mikä on kaikkein oleellisinta, keskeiset teemat, ei yksityiskohtaiset kysymykset. Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä, samoin sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48). Opinnäytetyö on laadullinen, laadullisen tutkimuksen synonyymeinä toimii termit kvalitatiivinen, pehmeä, ymmärtävä ja ihmis-tutkimus (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Opinnäytetyössäni muistisairaiden asukkaiden omaisten kertomukset etenivät ajallisen juonen avulla. Kertomukset etenivät sairauden ensimmäisistä oireista kertomisen jälkeen diagnoosin saamiseen ja tämän jälkeen kerrottiin elämästä kotona sairauden

kanssa. Muistisairauden kanssa kotona elämisen jälkeen tuli palveluasumiseen siirtymisen vaihe ja tämän jälkeen omaiset kertoivat nykyhetken tilanteesta. Tulosten analysoinnissa oli siis myös narratiivisuuden piirteitä. Narratiivisessa tutkimuksessa käsitellään yksittäisten ihmisten kertomuksia ja tarinoita. Kertomuksessa käy ilmi mitä he ovat kokeneet ja mitä asioita he nostavat esille (Kananen 2017, 20). Tavoitteena oli saada omaisten tarinoista mahdollisimman avoimia, henkilökohtaisia ja raapaista aiheita ”pintaa syvemältä”. Mielestäni onnistuin tässä hyvin.

Muistisairaiden asukkaiden omaiset kertoivat strukturoidun teemahaastattelun avulla kokemuksistaan ja tunteistaan. Heillä kaikilla on yhteinen kokemus, läheisen muistisairaus ja he kertoivat siis oman tarinansa aiheesta. Sisällön analyysin avulla sain haluamaani tietoa heidän kokemuksistaan, tunteistaan, tiedon tarpeestaan yms. Aineiston keruu haastattelemalla oli hyvin mielenkiintoinen, mutta myös haastava ja monisäikeinen prosessi. Kun aineistoa hankitaan haastattelemalla, aineiston laatuun vaikuttaa moni tekijä. Miten haastateltava kokee tilanteen, luottamus, hänen verbaaliset taitonsa, persoona, terveydentila, muisti, kuulo, ympäristön olosuhteet ja tietenkin oleellisesti haastattelijan taidot. Myös tämän hetken koronarajoitukset, maskien käyttö yms. aiheuttavat omia haasteitaan haastattelutilanteeseen.

#### 4.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Kertomuksen analyysi ei tarkoita yhtä vakiintunutta metodologiaa, joka etenisi tietyn kaavan mukaan alusta loppuun. Kertomuksen analyysiä ei voida kaventaa vain yhden, valmiin mallin soveltamiseen. Haastatteluihin sisältyy usein monia eri tekstityyppejä (selityksiä, kuvauksia ym.), tämän vuoksi tutkijan tulisikin osata soveltaa erilaisia analyysitapoja, eikä tulisi lokeroitua vain yhden metodin tai mallin soveltajaksi (Ruusu-vuori ym. 2010, 90).

Tutkijoiden näkemykset poikkeavat toisistaan siinä, miten erillisinä asioina he pitävät aineiston luokittelua, analyysia ja tulkintaa. Havaintojen tekemisen tulee olla suunnitelmallista, johdonmukaista, luokiteltua ja eriteltyä, tietoisesti valikoitunutta ja ennalta



rajattua tieteellisessä tutkimuksessa. Kriittinen ote ja tieteelliset periaatteet ovat työskentelyssä tärkeitä. Havainnot ja niiden merkitykset eivät ole tietoa tai tiedettä, ne ovat johtolankoja, joiden avulla vähitellen kutsutaan ilmiötä tai asiaa koskevat merkitykset esiin uuden tiedon löytämiseksi (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136; Valli 2018, 156–157).

Omassa opinnäytetyössäni analysoitavana aineistona oli nauhoitetut teemahaastattelut. Tutkimusaineisto raakamuodossaan koostuu juuri siitä materiaalista ja sen muodosta, jolla aineisto on kerätty. Tämä materiaali ei sellaisenaan sovi analysoitavaksi, vaan sitä täytyy käsitellä jollakin tavalla. Aineisto on saatava hallittavaan muotoon. Nauhoitetut haastattelut litteroidaan eli kirjoitetaan tekstiksi. Tärkeää on päättää, kuinka tarkasti litterointi tehdään. Otetaanko käsittelyyn pelkkä puhuttu aines, vai myös muut vuorovaikutuksen piirteet? Litteroidaanko naurahdukset, epäröinnit, tautot? Pelkän puhutun sisällön ja yksinkertaisten vuorovaikutuksen piirteiden litteraatio riittää, jos tutkimuksen analyysi toimii yksinkertaisesti esimerkiksi sisältöjä luokittelemalla, teemoittelemalla tai käytettyjä ilmauksia kategorisoimalla (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2011, 118–119).

Teemahaastattelujen jälkeen litteroin nauhoitteet mahdollisimman tarkkaan tekstiksi. Tämän jälkeen perehdyin tarkasti analysoitavaan aineistoon. Valitsin haastattelujen purkamiseen aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Teemahaastattelun rungon mukaisesti aloin luokittelemaan aineistoa kategorioihin; muistisairauden alkuvaiheet, muistisairauden eteneminen, tehostettuun palveluasumiseen siirtyminen ja nykyhetki (liite 8.). Alkuperäisilmauksia pelkistämällä syntyi alaluokat, jotka voitiin yhdistää yläluokiksi kunkin pääluokan teeman mukaisesti (Taulukko 1).

Taulukko 1. Esimerkkitaulukko analyysin etenemisestä

<u>Suora lainaus</u>	<u>Pelkistetty ilmaus</u>	<u>Alaluokka</u>	<u>Yläluokka</u>	<u>Pääluokka</u>
<i>”Ja sit hän itte sano joskus, ku hän tuli hammaslääkäristä ni sit hänel ikäänku nakshti ja sit hän ei enää tienny mis hän oli. Ja sit</i>	Pelon kokemus arjen tilanteessa	Pelko	Tilanteet arjessa	Alkuvaiheet

<i>hän alko hirveesti pelottaa ja sit ruvettii hakemaa tätä diagnoosii.”</i>				
<i>”Se on automaattisesti, että eihän sitä haluta myöntää tiettyjä, on se sitten muistisairaus tai joku muu vastaava ni eihän niitä kukaan halua myöntää että ”en minä vaan ne on ne muut jotka ei muista, että ne piilottelee ja tekee semmosta.”</i>	Sairauden kieltäminen alkuvaiheessa	Kieltäminen	Diagnoosin aiheuttamat ajatukset ja tunteet	Alkuvaiheet
<i>”Sit hän ei osannu enää vessaa. Ja sit onneks pääsi sin Noormarku sairaalaan ja sit tän.”</i>	Hoidon saaminen sairauden edetessä	Sairaala-reissut	Kokemus hoidosta	Sairauden eteneminen
<i>”Me mietittii sitä ruokailuuki just et täytyy jääkaappi laittaa lukkoo tai jotai muuta. Se oli jotenki tekemätön tilanne. Isä oli sillo sit... alko kans väsymää eikä tahtonu jaksaa omia asioitaan saatikka sit kaikki yhteiset asiat.”</i>	Ravitsemuksen haasteet, muistisairaana verensokerit epätasapainossa, omaisen väsymisen tilanteeseen	Ravitsemuksen haasteet	Kotona selviytyminen	Sairauden eteneminen
<i>”Ei oo sitä tukee tullu dementias eikä missää muussakaa, tota tukee ei tahdo tulla eikä neuvota minkää et sä jäät niinko aivan yksin joka asias.”</i>	Ei ole saanut tietoa eikä tukea muistisairauteen, yksin jääminen tilanteessa	Ei tukea	Tiedon ja tuen saaminen	Sairauden eteneminen

<p><i>”Se oli kaikil raskast (loppuvaiheet kotona)! Se oli kaikil raskast! Joo, hän varmaa taval-laa koki se itteki varmaa sillai raskaan ja niinku sen et olis varmaa halunnu ehkä itte.... vaikkei hän jaksanu yhtää. Se koton olo, se oli iha hirvittävää sillo ku he asu kahdestaa. Hän oli nii väsyny ja varmaa jopa aggressii- vinen siäl äitille et meil oli huoli. ”</i></p>	<p>Loppuvaiheet kotona ras- kasta aikaa, omaisten kova huoli</p>	<p>Ras- kasta aikaa</p>	<p>Omaisten tunteet</p>	<p>Sai- rau- den etene- minen</p>
<p><i>”Joo, se oli joo hankalaa! Kauheesti oltas niinku kotihoitoo... Mut hoitopaikkaa ei olis saanu millään et ois täytyny men kotii iha vä- kisi et iha täyty ol oikee kovana omaisena. Todella sai tehdä töitä! Todella, et oikee pai- nostusta oikee.”</i></p>	<p>Omaisilta vaadittiin pal- jon töitä, jotta sai muistisai- raan tehostet- tuun palvelu- asumiseen</p>	<p>Han- kala pro- sessi, omai- sen tuli olla ko- vana</p>	<p>Miten pro- sessi koet- tiin</p>	<p>Te- hos- tet- tuun palve- lu- asumi seen siirty- minen</p>
<p><i>”No ehkä sillo tietenki.... silloha pidettii se alotuspalaveri ku hän tuli tänne, ni silloha.... tai se o oikeestaa ainoo...”</i></p>	<p>Tehostettuun palvelu- asumiseen siirtyessä aloituspala- veri on ollut ainoa tiedon ja tuen lähde</p>	<p>Aloi- tuspa- laveri oli ai- noa</p>	<p>Tiedon ja tuen saami- nen</p>	<p>Te- hos- tet- tuun palve- lu- asumi seen siirty- minen</p>
<p><i>”On tämmösiä niinku nää muistisairaudet, on yhdistyksiä kyllä, mutta misää ei oteta yh- teyttä tai ilmoiteta misää tämmöstä että... Et miten ne löydettäis?”</i></p>	<p>Miten ole- massa oleva tuki, yhdis- tykset yms.</p>	<p>Miten yhdis- tykset yms.</p>	<p>Tiedon ja tuen saami- nen</p>	<p>Nyky- hetki</p>

	tavoittaisi tu- kea ja tietoa tarvitsevat omaiset?	tuki löy- tyisi?		
<i>"No mul o ainaki henkilökohtasesti ollu iha kauhee vaikee asia ollu se, ku hän ei tunne. Et tota se o lopettanu semmose kommunikoinni. Siis ei häne kanssaa voi enää mistää asiasta puhua, ei tietenkää voi. Ja sit just, ku hän ei yhtää tiä et oonks mää hoitaja vai mikä... (nauria). Et se o semmone kamala tunne. Ja se on kauhee vaihe. Eikä se siit koskaa paranekkaa. Se o ehkä semmone voimakain. Eihän täl taudil, tauti on mikä tauti on ja se täytyy hyväksyy ei sil mitää voi."</i>	Sairauden edetessä muistisairas ei enää tunne omaista, eikä kykene kommunikoi- maan. Tästä aiheutuu omaiselle ahdistusta.	Paha olo kun muistisairas ei tunne/ kommunikoi	Omaisten kokemukset ja tunteet tällä hetkellä	Nyky- hetki

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

Teemahaastattelujen sanatarkkaa litterointia seurasi huolellinen perehtyminen aineistoon. Aineistoa purkamalla syntyi pääluokat, yläluokat ja alaluokat (liite 8.). Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla käsitelin aineistoa ja tein johtopäätöksiä tutkimustuloksista.

### 5.1 Muistisairauden alkuvaiheet

Muistisairauden alkuvaiheita käsiteltäessä haastateltavat nostivat esiin erilaisia asioita, miten sairaus alkoi ilmetä. Miten diagnoosin saaminen vaikutti omaisiin ja miten hoidon alku koettiin? Oliko omaisilla aiempaa kokemusta muistisairauksista ja saivatko he aiheesta tietoa ja tukea?

#### 5.1.1 Sairauden ilmeneminen ja tilanteet arjessa

Kaikki haastateltavat kertoivat muistisairauden ilmenneen alkuun tavallisena unohteluna. Myös tavanomaisten asioiden jääminen arjesta liittyi muistisairauden alkuvaiheisiin. Monet muistisairaahan suunnitellut toet jäivät tekemättä. Haasteet ravitsemuksessa olivat myös tavanomaisia.

*”Monet puheet ja toet mitä hänen piti tehdä ni jäi pikkuhiljaa ja sitte.”*

*”Näky se unohtelu eli oliko syöny ja mitä oli syöny.”*

Muistisairas saattoi joutua jonkin muun syyn vuoksi, esim. verensokerien epätasapainon, verenpaineen romahtamisen tai kaatumisen vuoksi sairaalaan ja tällöin sairaalassa muistin heikkeneminen oli huomattu. Myös erilaiset tutkimukset ja testit olivat tulleet osalle omaisista tutuiksi.

*”Hän joutu sairaalaa josaki vaihees sit jostaki muusta ja siellä sitte huomattii ja ilmoittii mulle ku mä kävin vierailemas siellä.”*

*”Sitte me aina välillä käytiin kyllä Noormarkussa sitte tämmösiä niin sanottuja palikatestejä käytiin tekemäs.”*

Omaisiet olivat kokeneet myös muistisairaahan harhaisuutta ja pelkotiloja sairauden alkuvaiheessa. Diagnoosin saamisen jälkeen muistisairas asui kotonaan vielä vuosiakin, tällöin myös erilaiset vaaratilanteet tulivat omaisille tutuiksi. Varsinkin ruoan laittoon, sähkölaitteiden käyttöön ja tulisijoihin liittyvät arjen tilanteet aiheuttivat omaisille huolta.

*”Ja sit hän itte sano joskus, ku hän tuli hammaslääkäristä ni sit hänel ikäänku nakshti ja sit hän ei enää tienny mis hän oli. Ja sit hän alko hirveesti pelottaa ja sit ruvettii hakemaa tätä diagnoosii.”*

*”Hän oli sytyttäny jossai kohtaa varmaa valkee jopa tonne uunin sisälle eli sähköuunin sisälle et sielt löyty jotai palaneit ja tämmösiä et se oli niinku niin semmost jo ja sit tuli jotai harhoi et en tiä johtuko lääkkeist vai johtuko iha täst muistisairaudest, jonki verra oli harhoja et sillai ruvettii sit oikee enemmä huomaamaa.”*

### 5.1.2 Diagnoosin aiheuttamat ajatukset ja tunteet sekä kokemus hoidon alusta

Useampi omainen kertoi kokeneensa kieltämisen ja vihan tunteita diagnoosin saamisen jälkeen. Vaikka omaisella olikin tietoa sairaudesta oman koulutuksensa pohjalta, saattoi hän kieltää sen. Toisaalta tämä tieto saattoi juuri lisätä kieltämistä koska tällöin sairauden haastavat puolet olivat hyvin tiedossa.

*”Se on automaattisesti, että eihän sitä haluta myöntää tiettyjä, on se sitten muistisairaus tai joku muu vastaava ni eihän niitä kukaan halua myöntää.”*

*”Ja sit ko niinko rupes huomaamaa enemmä et äitil on se muistisairaus, vaik o itte hoitoalal ja dementiayksikös paljo toiminu, ni oli tosi vaikee hyväksyy sitä. Mä luule et mul oli kaikkein vaikein hyväksyy sitä, ja mää vähä oli vihane äitil (naurua) ja semmost vähä niinku kieltämistä. Just niinku joskus sanonu äitil ”ettet sää voi noi höppänä olla, et nyt niinku järki käteen, et mitä sä ny kohellat” vaik iha selvästi se johtu siit*

*häne muistisairaudest. Kyl mää se itte ole ajatellu ittessäni et mul oli varmaa just sen takii vaikeet ku tiesi mikä o tulemas.”*

Toisaalta taas kaksi haastateltavista omaisista kertoi, että on vaikea määritellä mitä tunteita diagnoosi toi tullessaan koska läheisen vointi oli laskenut pidemmän ajan saattossa eikä tilanne tullut yhtäkkiä.

*”Emmä tiä, kyl se sit niinku tuli niin pitkäl aikaa et sen tajus et siin on, et ei se tullut yhtenä päivänä.”*

*”Se tuli sillai vähä hiipimäl, en mää oikee tajunnutkaan koko asiaa enne ko sitte ku nää diagnoosit ilmoitettii et tua sit mää vasta kiinnitin huomiota siihen.”*

Muistilääkityksen aloittaminen ja kotihoidon palveluiden järjestäminen kotiin koettiin hoidon alussa merkityksellisiksi ja helpottaviksi asioiksi.

*”Kävi perusturva työt pistämäs ja sillo meil tua nii sosiaalihoitaja järjesteli meil luvaa et se tuadaa ruoka ja siivoukse.”*

Yksi haastateltavista koki, että hoidon alussa pidettiin muistisairaasta ja omaisesta huoli, huolenpito jäi kuitenkin omaisen mielestä vain alkuvaiheeseen. Omainen koki jääneensä täysin yksin asian kanssa diagnoosin saamisen jälkeen.

*”No sanotaan näin, että kyllä tietysti, aluussa ku lääkäreiden diagnoosi tuli kotio ja soitettii ja käyti näis tarkastuksis, ni oliha se tietysti siinä mieles hyvä, että tua siittä pidettii sillä lailla huolta. Mutta se huoli loppu sitte ku tota ei käyty enää siä Noor-markus ja sitte ku hän siirty tätä sairaalan väliä.”*

### 5.1.3 Aiemmat kokemukset muistisairauksista ja tiedon ja tuen saaminen uudessa tilanteessa

Enemmistöllä haastateltavista oli aiempaa kokemusta muistisairauksista joko oman työn tai aiemmin sairastaneen sukulaisen myötä. Omaiset muistelivat aiempien kokemusten edenneen melko samalla lailla kuin oman lähimmäisenkin muistisairauden.

*”No siin oli tietenki mei mummuha meni pikkuhiljaa ja sillo ei ollu mitää näit lääkityksii et silloha annettii jotai rauhottavaa ruuripiirtei siis 90-luvul...80-luvun lopussa. Ne on nyt valtavasti kehittynyt. Mut hänhä meni sillai sit puhumattomaks. Mut ei hänkää sit kauhee kauaa sairaalas ollu. Mut et hänes oli tämmösiä samoi piirteitä.”*

Omaiset kokivat, että muistisairauden alkuvaiheessa he eivät saaneet tietoa eivätkä tukea ulkopuolelta. He kokivat, että heitä ei huomioitu sairauden tässä vaiheessa. Omaiset kertoivat hakeneensa itse tietoa muistisairaudesta ja jakaneensa sitä muille lähipiirissä.

*”No ei me varmaa saatu tukea... ei ei ei. Et hyvi yksi ollaa sillai oltu, et tota itte ollaa sit niinko lähdetty sitä kaivelee mitä ollaa sit kaiveltu. Mullaki ku o hoitoala koulutus ni siält o tullu osa tiatoo ja mä ole yrittäny sit toisil kertoo siit sit et. Mut et ei ol saatu kyl mitenkää et ei lääkäreitte kaut, mä en tiä sit et onko äiti sit sillo itte saanu jonku prosyyri ku hän o yksi ollu sillo lääkäris.”*

*”Ammattini puolesta mul oli tietoa ja jaoin sitä myös muille sisaruksille. Tietoa on jaettu.”*

## 5.2 Muistisairauden eteneminen

Muistisairauden etenemistä käsiteltäessä esiin nousivat erityisesti kotona selviytymisen ja kokemus hoidosta. Moni haastateltava koki tämän ajan hyvin raskaaksi.

### 5.2.1 Kokemus hoidosta

Muistisairauden etenemisen vaiheessa tärkeänä koettiin sairauden seuranta ammattilaisen toimesta, lääkitys ja kotihoidon palvelut.



*”Se oli vaan se lääkityksen järjestäminen ja sit se tietenkin et geriatri huolehti siitä et hän teki semmose lääkärilausunno et sai jonku, minkä tuen siihe sit sai, kansaeläkkee-see hoitolisän vai.”*

*”Muutama kerra hän sin (112) soitti ja sit soitti se sosiaalityöntekijä ja kysy et mikä o tilanne.”*

Omaiset kertoivat haastatteluissa myös, että heidän tavoitteenansa oli hoitaa muistisairas omassa kodissaan niin kauan kuin se onnistui. Omaiset olivat hyvin tiukasti mukana muistisairaahan arjessa huolehtien hänen asioistaan.

*”Mut se siin ny oli et me yritettii et hän saa olla siä kotona. Eikä se ny mitenkää ollu hankalaa järjestää. Ne kävi sit varmaa kyl kolme kertaa lopuks sielt diakonialaitokselt, ensi ne kävi vaa se viikottaisen pesun ja sit se eneni siitä. Ja sit tuli se ateriapalvelu.”*

*”Juu, minä huolehdin insuliinin pistämiset sitten kun annokset muuttuivat. Minä muistin paremmin mitä pistetään aamulla, mitä päivällä ja mitä illalla. Sit tuli perusturvan tytöt ja siin oliki sit eka sota, ku x sano et ”mää pistä muute ite” mut sit ne laittoi ja kävi kolme kertaa päivässä pistämässä.”*

### 5.2.2 Muistisairauden etenemisestä seuranneet asiat arjessa ja kotona selviytyminen

Omaisten kertoman mukaan muistisairauden edetessä kotona selviytyminen muuttui koko ajan haastavammaksi. Muistisairaahan toimiessa mm. tavaroita katosi. Ravitsemuksen haasteet koettiin isoksi ongelmaksi. Ei voitu olla varmoja oliko muistisairas läheinen syönyt ollenkaan vai oliko muuta tehnytkään kuin syönyt. Myös persoonan muuttuminen ja harhaisuus aiheuttivat haasteita arkeen. Harhat saattoivat olla muistisairaalle ahdistaviakin, tämä lisäsi tietenkin omaisten huolta.

*”Hän ei aina muistanu et oliko hän syöny ja kui paljo hän oli syöny ja mitä hän oli syöny.”*

*”Ni siinä vaiheeseen viä, mikä oli ennen tänne tuloo, reilustikki enne, sil tuli joku vaihe, se oli aika pitkäki vaihe, ku se heräs yöllä ja meni syömää ain ja hänel o ykköstyyppi diabetes ni mittari heitti yli 30, 35 ja semmost ku viätii sairaalaa muutama kerra ja ihmeteltii et mikä sen aiheuttaa mut sit se selkis ku katteltii jääkaappii et ei helkkari tääl oli kuus purkkii jotai jugurttii tai jotai semmost eikä yhtää oo enää. Yöllä söi, ku ei tienny mikä oli ajankohta, ku nälkä oli mukamas, ku hän ajatteli et ei hän oo saanu ruokaa. Joku semmone ajatus, kuten täälläkin ku hän on syöny ni ”ei hän oo syöny”.”*

*”Et semmosii juttui tuli et emmää tiä edes mist ne voi tullakkaa ku ei ne ollu niinku semmosii.... ei niil ollu niinku mitää mihinkää...elämää yhteyttä. Ihan täysi niinku uusia ja keksittyjä. Ja sit hänel tuli semmone et hän unohti kokonaa et hän unohti kokonaa et minkä näköne häne äitäs o. Hän ei yhtää muista enää minkä näköne häne äitäs o. Ja sit tuli just se et hän käänsi kaikki sit kaikki valokuvat ja pani ne laatikkoo ku ei hän tunnistanu enää ketä ne oli. Hän pani ne kaikki pois.”*

Mielenkiinto erilaisiin virikkeisiin väheni muistisairauden edetessä ja elinpiiri supistui pieneen. Omaiset kokivat, että väkisin virikkeitä ei kannattanut muistisairaalle “tuputtaa”. Vielä hetki sitten matkustellut läheinen ei suostunut liikkumaan kotoaan pois. Aktiivinen läheinen muuttui koko ajan passiivisemmaksi. Oma kotikin saattoi alkaa tuntumaan muistisairaasta vieraalta.

*”Siin oli aika paljonki sitä liikkumspiiriä ja sit vähitellen tuli just se, ettei hän lähde, et just hän lähti viä mökille mut sit hän ei lähde enää sinnekää, sit hän kävi kaupoi viä ja sit hän ei enää menny sinnekää... koko ajan pieneni ja pieneni, kunnes oli sit se keittiö vessa ja makuuhuone. Ja sit tuli oikeestaa vaa enää keittiö.”*

Toisaalta elinpiirin supistuminen nähtiin turvallisuutta lisäävänä asiana muistisairaahan arjessa. Kun muistisairas ei uskaltanut lähteä kotoaan, ei omaisen tarvinnut murehtia missä läheinen oli.

*”Mut mihinkää hän ei sit lähteny enää se naksahdukse jälkee. Ja sit se oli meil kauhee hyvä asia et, ku hän ei lähteny. Hän ei lähteny mihinkää. Siihe pysty luottamaa. Hän oli iha siinä vaa ku hän oli siinä asunut 90-vuotta, siin talossa. Hänel ei ollu sieltä mihinkään lähteminen. Se oli siin häne sairaudessaa myös se helppo vaihtoehto. Et ku sin hoiti sit vaa ruuan ja.... (naurua) ei tarvinnu mieltä misä hän liipustaa.”*

Liikuntakyvyn heikkeneminen ja vaaratilanteet kotona kuormittivat omaisia. Tulipalojen ja kaatumisten vaara oli ilmeinen. Tässä sairauden vaiheessa muistisairaana yleis-tilakin laski usein huomattavasti. Omaisten elämää varjosti huoli muistisairaasta.

*”Meil oli pitkän aikaa semmost et mä en tienny kuinka paljon hän kävi keittiös ja kui paljo se kävi vessas. Muutaku sillo ku hän sano et ”tuu ny helppaamaa ni täältä pääsee ylös” ja mä en saanu sitä ylös vaik mä yritin miten. En mä saanu, mä soiti x:lle ja x tuli ja hänel oli se oma keino et kiinni ja ylös. Ja sit se tapahtu aina yöllä.”*

*”Se alko sillai et ko hän pisti lihaa uunii ja se palo siäl uunis. Ei hääl ollu sitä... ei hän muistanu sitä lainkaa et uunis o jotai. Sit tua se otettii poies ja ikkunat auki et saatii savut poies. Sit hän pisti jällee, mä sanoit sit ku meil tulee semmosel muovisel tulee ruoka, hän pisti vaik mä sanoit monta kertaa et tätä ei pistetä uunii, hän sano et ”jaaha, ei pistet sit” no juu, uunis se oli taas ja huone oli täynnä savua. Ja se oli kaikki siä sit yhten klimppin uunin pohjal. Sit se tua noi ni lakattii käyttämäst uunii.”*

Kaikki haastateltavat kertoivat, että muistisairauden edetessä kotona pärjäämisen mahdollistivat omaisten apu, ruokapalvelu ja kotihoito. Haastavia tilanteita oli esim., kun muistisairas ajoi kotihoidon työntekijöitä pois kotoaan, eikä suostunut ottamaan apua vastaan. Omaiset kokivat muistisairaana kotona elämisen tärkeänä asiana tässä vaiheessa sairautta. Kotona elämisen ja pienten askareiden tekemisen koettiin myös tukevan muistisairaana voimavaroja.

*”Kävi aluks toi suihkuttaja... kerra viikos oli pesu tualta diakonialaitoksen kautta meil oli ne kaikki. Sit oli hänel semmone tuttavapariskunta, joka kävi siin sit muute ja sit tehtii ruokaa pakkasee ja sit hän lämmitti itte sitä sielt ja sit jossai vaihees otettii se ruokahuolto. Et siin sit ulkopuolisen avulla mut kyl hän siin iha koton asu ja hän pani vaatteet päälles ja.... Nii ja sit alko käymää kotihoito.”*

*”Ku enne hän luki ku hän kävi sen 100 metriä kävelemässä postilaatikolla ja toinen takasi ja ku hän oli siinä sänkys ni hänel oli siinä telkkari auki pitkin päivää, välis hän oli keittiös lämmittääs hellaa ja hänel oli radio auki, hän eli normaali elämää paitsi se että ku isä ei enää eläny ja hän pisti aina ruokaa päivällä ja iltapäiväkahvilla hän kävi isää ulkoo pyytämäs ja nytte nää kaikki jäi, ja sitte joskus iltapäivällä keitti kaffet mut se syömine tahto ruveta jäämää ja sit oli tietysti suruaika ja sit ku nää sairaudet tuli n isit putos paino iha järjettömästi että sanotaanko näin että jos hän paino 100kg ni painaako enää 60kg.”*

*”Kyllä, kyllä me elettiin kotona. Ei siin ollu sit mitää, täyty vaa kaikist ol varovaine.”*

*”Yritimme tukea sitä et hän voi asuu kotona. Ku hänhän sano ain et ei hän kotoos minkää lähde, et se oli ihan mahdotonta saada mihinkään.”*

*”Kyl hän siin kauhee hyvi viä tuli sillo toimee. Ja sit ku se koti o ollu nii kauhee tärke, se o nii äärettömä tärke asia ollu ni se sit säilyki. Ja kyl hän siin aika pitkää kävi ulkonaki sillai edes et hän kiersi sitä korttelii tai kävi siin pihas kumminki silla sit.”*

### 5.2.3 Tiedon ja tuen saaminen sekä omaisten tunteet

Tiedon ja tuen saamisesta kaikki haastateltavat omaiset olivat yksimielisiä. He kokivat, että tietoa ja tukea muistisairauteen liittyen ei ole ollut saatavilla, eikä sitä ole heille tarjottu. Toiset omaiset olisivat kaivanneet sitä selvästi enemmän kuin toiset.

*”Ei. Ei ole mitään tukea tai apua saanut. Kyl se oli ainoa tuli itteltä. Et mää asui silti muualla päi ja mutta mä kävin aika usein, ajoin Harjavallan ja Merikarvian väliä ni usein sillai et mä olin perjantaista ja välis torstaista ni mä olin maanantaihin äitin tykönä sitten ja välis taas vaimo oli häne tykönää ja sit rupes josaki vaihees ku äitillä rupes muuten kunto heikkenee ni sit rupes hoitajat käymää Merikarvialta sitte. Sano-taan näin, että kaikissa näis sairausasioissa sama homma. Tota tukee ei tahdo tulla eikä neuvota minkää et sä jäät niinko aivan yksin joka asias.”*

*”No ei. No ei. Ei oikeastaan yhtään mitään. Se oli vaan se lääkityksen järjestäminen.”*

*”Ei oo kysytty miten jaksan.”*

Muistisairauden edetessä omaiset kokivat tilanteen usein raskaaksi. Ikääntyneet puoliset kotona väsyivät. Yksi haastateltavista kertoi, että kotona asuva puoliso ei hyväksynyt muistisairautta missään vaiheessa, tieto ja tuki sekä omaisen ottaminen mukaan hoitoprosessiin olisi saattanut auttaa tässäkin tilanteessa. Tässä kohtaa tiedon ja tuen puuttuminen korostui.

*”Et puoliso oli siä sit mut se oli hyvi semmost... et puoliso ei halunnu seot siihe millää taval. Hän oli hyvi tämmöne...eikä hyväksyny varmaa missää kohtaa, eikä ymmärtäny sitä sairaut vaik yritetti selostaa ni ei hän sitä...”*

*”Se oli kaikil raskast! Se oli kaikil raskast! Joo, hän varmaa tavallaa koki se ittekki varmaa sillai raskaan ja niinku sen et olis varmaa halunnu ehkä itte.... vaikei hän jaksanu yhtää. Koton olo oli iha hirvittävää sillo ku he asu kahdestaa. Hän oli nii väsyny ja varmaa jopa aggressiivinen siäl äitille et meil oli huoli.”*

### 5.3 Tehostettuun palveluasumiseen siirtyminen

Tehostettuun palveluasumiseen siirtymisen vaihe koetaan usein hankalana vaikkakin helpottavalta. Osalla oli kokemusta intervallijaksoista hoitolaitoksissa, tämän koettiin helpottavan lopullista päätöksen tekoa. Myös syyllisyyden tunteet ovat tavanomaisia tässä vaiheessa. Haastateltavat omaiset kertoivat kokemuksistaan prosessin aikana ja siitä, millaisia tunteita se heissä herätti.

### 5.3.1 Ratkaisuun päätyminen

Omaisten ratkaisun tekeminen tehostettuun palveluasumiseen siirtymisestä ja koko prosessista koettiin hyvin eri tavoin. Yksi omaisista kertoi, että muistisairas läheinen ”pakkoviettiin” kotoaan, eikä omaiselle ilmoitettu asiasta. Tästä hän oli tietenkin hyvin pettynyt. Omaisen mielestä muistisairas olisi pärjännyt hyvin vielä kotonaan, eikä mitään vaaratilanteita ollut, vaikka hoitajat niin sanoivat. Omainen kertoi, että tämän seurauksena muistisairas masentui. Erään omaisen kokemuksen mukaan oli todella hankala saada palveluasumisen paikkaa, vaikka olot kotona olivat erittäin haastavat. Osa omaisista koki prosessin kulun menneen mutkattomasti yhteistyössä ammattilaisten kanssa.

*”Emmä tiä minkä vietii mutta tua kumminki tua sitte terveys meni täysin sitte. Sitte masentu aivan täysin. Täältä sitte ilmoitettii vasta et ”äitisi on kaksi päivää sitten tullut Himmeliin”. Mä olin että ”jaa”, se oli että ”juu”. Se oli joku tällai et oliko se tiistaina tuotu ni keskiviikko vai torstaina täältä ilmoitettiin että äitisi on sitten niinko kirjattu sisälle tänne.”*

*”Täyty ol oikee kovana omaisena et koska tiesi et on alkeelliset olot eikä oo hoitomahdollisuuksia ni ni mis hän asu eikä ollu siä puoliso ei ollu hoitavaine lainkaan ni semmost et tiesi se etukätee et mikä o tulemas... Joo, hankala prosessi oli joo! Kauheesti oltas niinku kotihoitoo... Mut hoitopaikkaa ei olis saanu millään et ois täytyyny men kotii iha väkisi et iha täyty ol oikee kovana omaisena. Todella sai tehdä töitä! Todella, et oikee painostusta.”*

*”Ja kyl iha hyvi ku hän oli jo ton ikäne sillo ku vanhustehuolto otettii yhteyttä ni ei siin menny sit kauaa ku nää kaikki ratkes... et sillai oon kans kauheesti tyytyväinen ja iloinen ettei siinä tarvinnut enää pallottaa sitä.”*

Useampi omainen koki, että tehostettuun palveluasumiseen siirtyminen oli välttämätöntä, kotona ei enää pärjätty eikä siellä ollut enää turvallista. Muistisairasta ei voinut jättää hetkeksikään yksin, vaaratilanteen mahdollisuus oli koko ajan läsnä.

*”Siin oli sit viä sitä, ku äitii ei olis voinu jättää yksi yhtää. Siä tapahtu sitä et siä oli hellat täysillä ja uunit päällä ja kaikkii mahdollisii.”*

*”Ja sekin oli ihan hyvä et se huononeminen tapahtui sillai yhtäkkii. Koska siin o helppo tehd päätös, ku ei oo enää vaihtoehtoo.”*

*”Se meni loppu viimeks... ko ei siin kauhee paljoo tarvinnu kysel ku se kumminki meni nii hyvin portaittain ja yllättävän nopeeta tuli kumminkin se pakkotilanne. Äiti meni nii, ku se liikkuminen heikkeni niin paljon, että se meni mahdottomaksi.”*

### 5.3.2 Palveluasumiseen siirtymisestä heränneet tunteet, tiedon ja tuen saaminen

Kuten aiemmatkin tutkimukset osoittavat, palveluasumiseen siirtyminen aiheuttaa omaisissa monenlaisia tunteita. Haastateltavat kertoivat kokeneensa mm. pettymystä, syyllisyyttä, helpotusta ja huolen vähenemistä läheisen siirtyessä ympärivuorokautiseen hoitoon. Tyytyväisyys ja onnellisuus hoidosta tuli esiin useassa haastattelussa, myös palveluasumisen yksikön ja hoitajien huoliteltu ulkomuoto sai kiitosta koska nämä asiat ovat muistisairaalle läheiselle mielihyvää tuovia.

*”Ja sit hän ei hyväksyny sitä äiti hoitoo tuloo.”*

*”No hän otti sen hyvin raskaasti. Niinku toisaaltas hän oli loppuvaihees ku äiti oli jo intervallihoido-jaksol enne sitä sairaala-jaksoa ku hän sit tän tuli et oltii todettu et hän on niin väsynyt mut tuo... hänel oli hyvi ristiriitaiset ne et hän ei ensi et ku saatii äiti intervallii ensinnäkin ni se oli ensin et ”mitä sinne menee”. Sitte ku se lopuks tuotii kotii sieltä n isit aina et ”mitä tänne tuotte” se oli niinku hyvi vaikeet. Ja sitte ku äiti loppujelopuks pääsi tänne ni sit hän otti sen sillai et lapset ei hoida et hän ei ymmärtäny sitä yhtään.”*

*”Kauhee helpottavalt. Kauhee helpottavalt. Ja mää sit ku oo asunu täs koko aja ni mul o sit ainaki ollu se huoli jos ei muuta.”*

*”Meil oli kaikil oikeestaa varmasti semmone niinku helpotus. Ku he katto sen et nyt on tol vanhal äijäl hiuka helpompaa. Ja äiti on turvassa ja isä pärjää kyllä. Ja kyl mää ole ny sit jote kute menny.”*

Tietoa ja tukea omaiset kokivat saaneensa heikosti. Toisaalta kaikki eivät kaivanneetkaan ulkopuolista tukea, vaan ovat saaneet tarvitsemansa tuen omasta lähipiiristään. Tehostetusta palveluasumisen yksikön tuki koettiin vajavaiseksi.

*”No sillai et me ollaa oltu nii tyytyväisii (itkua), Me ollaa varmaa saatu iha se mitä me ollaa itte haluttu ja pyydetty et jotenki ei me ol varmaa itte nii lähestytytkkää...mut ei tääl oo sitä varmaa sillai tarjottukkaa. Mut emmää tiä oltaisko me haluttukkaa mitää tän enempää, ku me ollaa nii tyytyväisii täst hoidost. Ja me ollaa niinku todettu tähä ja kaikki tiedetää et sairaudenkuva et mikä se on ja millai se etenee. Meil o se ny niinku ku me ollaa puhuttu avoimesti keskenämme ku meit o kuus sisarusta ja tiiviit välit.”*

*”No ehkä sillo tietenki, silloha pidettii se alotuspalaveri ku hän tuli tänne, ni silloha... tai se oli oikeestaa ainoo (naurua)... ainoo palaveri mitä on ollu.... (naurua) koskaan-kaa. Mul o hiuka tietenki ku toi työ o tommone et oon joutunu nii mone näkösii asioit käsittelemää.”*

#### 5.4 Nykyhetki

Teemahaastatteluissa käsitelimme myös muistisairaana omaisen kokemuksia nykyhetkestä. Mikä on omaisten kokemus hoidosta, tiedon ja tuen saamisesta ja mitä tunteita omaisissa herää tällä hetkellä liittyen muistisairaana läheisen sairauteen? Haastatteluhetkellä omaisilla oli tieto palvelukeskus Himmelin toiminnan päättymisestä, huoli muistisairaana läheisen tulevaisuudesta tuli myös esille jokaisessa haastattelussa. Omaiset kokivat harmillisena sen, että muistisairas joutuu vaihtamaan asuinympäristöönsä. Omaiset kokivat selvästi murhetta tulevasta hoitopaikasta. Minkälainen uusi hoitopaikka tulee olemaan? Missä se sijaitsee? Minkälainen henkilökunta siellä on?



*”Toivotaan nyt, että X saa sitten semmosen miellyttävän paikan. Olisi turvassa ja pääsisi muuttamaan niin, ettei olis kumpikaan meistä viemässä. Se pelästytti todella, kun puhuttiin että iso osa siirretään kotihoitoon.”*

#### 5.4.1 Kokemus hoidosta

Tehostetun palveluasumisyksikön hoitoon oltiin pääosin tyytyväisiä. Lääkäripalveluun yksi omaisista oli tyytymätön, toiveena aktiivisempi yhteistyö.

*”Lääkäri voi soittaa kerran vuodes taikka kahden vuoden välein jostaki lääkkeestä, että nyt lopetetaan tai sitte lisätään tämmönen lääke, mut se jää siihen sitte. Mutta että tästä muistisairaudesta, ni se on jäänyt täysin niinku unholaan.”*

*”Mä olen kokenu ainaki... siis minnuu kohtaan ihan huipuks. Jos jotain on semmost et mun jotain tarttis kysyy ni se sanotaan ja neuvotaan jos täytyy johonki men. X sanoo ”ei tääl oo paha olla, tääl o hoitajat kilttei ja kaikki o hyvi.”*

*”Tää on iha hyvä paikka mun mielest et mää oo ollu kovasti tyytyväine ja onnelline et hän o saanu tääl olla.”*

#### 5.4.2 Tiedon ja tuen saaminen

Teemahaastatteluun osallistuneet omaiset kokivat, että tietoa ja tukea on sairauden tässäkin vaiheessa saanut heikosti. Omaisten mielestä ymmärrys sairautta kohtaan lisääntyisi, jos asioista puhuttaisiin rohkeammin ja omaiset otettaisiin aktiivisemmin mukaan hoitoon. Omaiset toivoivat rohkeampaa lähestymistä ammattilaisilta.

*”No emmä tiä, ei mulla sillälaililla kauheesti oo mitään tukea tullut. et täs o ollu melkee sanotaa semmone liki kolme vuotta iha hiljasta ettei oo mitää tosta, tästä näi tästä*

*muistisairaudesta puhuttu enää mitää. Kyllä, kyllä. Tukea ja tietoa tarvittais tässä ja mones muus asias, kyl niist täytyt keskustel ja tukee. Se on vaa se alku, ku se todetaa ja näitä diagnooseja ja tämmösiä käyrää tekemäs mut sitte tua se loppuu sitte. Se on aika vähän mitä tätä tietoo on mistään tullu et on sitte ollu tästä sairaudesta tai muusta, ni aika vähän mitä mistään tulee tiatoo. Ymmärtäs paremmin.”*

*”Ehdottomasti tarttis tukea. On se tässä tai misä sairaudes hyvänsä ni aina tarvittas tukee. Niinku tää muistisairauski, tää on pitkäaikaista. Et siitä täytyt aina välillä tulla diagnoosii sitte omaiselle ja kaikista muistaki asioista puhua oikeilla nimillä.”*

Omaiset tiesivät, että on olemassa yhdistyksiä, joista voisi saada vertaistukea, mutta todettiin että ne ovat hankalasti löydettävissä.

*”On tämmösiä niinku nää muistisairaudet, on yhdistyksiä kyllä, mutta misää ei oteta yhteyttä tai ilmoiteta misää tämmöstä että... Et miten ne löydettäis.”*

Osa omaisista koki tässäkin sairauden vaiheessa oman tiedon ja lähipiirin tuen riittäväksi.

*”No tässä tapauksessa, ku meilläki o niinku tiatoo tavallaa ja sillai et ollaa tavallaa suhteellisen nuoria... (naurua)... et jos me oltais jo vanhempii ihmisii ni ehkä kaivattas enemmän, mut nyt ollaa pystytty tää asia sillai iha ok, mut varmaa joku vanhempi ihminen tarttis enemmän tukee. Et jos aattelis et isä ois yksi ollu tai meil olis enemmän ollu ikää eikä oltas oltu tietosii sairaudest ni ehkä sit ois niinku enemmän kaivannu tukee.”*

*”Mut varmasti joku kaipaisi enemmän vertaistukea ja semmosta. et meil o nii hyvä onni, ku ollaa pystytty näist asioist puhuu ja meil on tiatoo ollu.”*

### 5.4.3 Omaisten kokemukset ja tunteet tällä hetkellä

Omaisissa heräsi haastattelujen aikana monenlaisia tunteita liittyen myös nykyhetkeen. Kiitollisuus hoidosta, surua ja pahaa oloa, kun muistisairas läheinen ei enää tunnista eikä kommunikoi. Muistisairaalle hermostumisen aiheuttamat tunteet omainen koki myös hankalana, kiellettynä. Hyvää oloa omaiselle tuo muistisairaahan tyytyväisyys. Tämänhetkiset koronarajoitukset koettiin hankalina vierailujen kannalta. Aktiivisesti vierailulla käyvät kokivat haastavana sen, että pitää tietää aina etukäteen koska tulee vierailulle ja sopia että paikalla on kerrallaan vain kaksi omaista.

*”No..... (pitkä hiljaisuus) ... lähinnä suru (itkua).”*

*”Se o ainoa mitä tua noi ni, en mä sais hermostuu millää taval niihi häne kissa juttuihin.”*

Omaisets ymmärsivät hyvin, että muistisairaahan vireystila voi vaihdella paljonkin päivien välillä. Omaisets olivat myös sopineet, että muistisairaalle ei kannata totuutta kertoa hänen kysellessään kotiin pääsystä. Muistisairas ei asiaa muista enää hetken päästä ja turhaa ahdistuksen tuottamista on omaisten mielestä syytä välttää.

*”Nii ku se muistisairaus on sellanen et välillä on kaikki hyvin ja välillä on vaan huonoa oloa eikä muista mitään.”*

## 6 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta aiheesta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Vahvistettavuus tarkoittaa sitä, että toinen lukija voi seurata prosessia pääpiirteissään tutkimusta lukiessaan. Reflektiivisyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tekijän ymmärrystä lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Siirrettävyys kuvaa tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129).

Opinnäytetyöni tulokset perustuvat muistisairaiden asukkaiden omaisten henkilökohtaisiin kokemuksiin. Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että haastattelutilanteessa vallitsi luottamuksen ilmapiiri. Opinnäytetyö etenee selkeästi vaihe vaiheelta aiemman tietoperustan esittelystä lopullisiin tutkimustuloksiin. Ulkopuolisen lukijan on helppo seurata prosessia, mikä lisää tutkimuksen vahvistettavuutta. Tutkimuksen tekijänä ymmärrän lähtökohtani tutkimuksen tekemiseen vaativan vielä harjaantumista. Tutkimustulokset ovat siirrettäviä muihin vastaaviin tilanteisiin, myös aiemmat tutkimukset aiheesta ovat antaneet hyvinkin samanlaisia tuloksia.

Opinnäytetyöni “Muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuksia saamastaan tuesta sairauden eri vaiheissa” on hyödyllinen vanhuspalvelujen kehittämisen kannalta. Aihe on tärkeä omaisen, muistisairaana, henkilökunnan ja koko organisaation kannalta ja antaa meille tärkeää informaatiota. Teemahaastattelun valitsin koska se mahdollistaa avoimen kerronnan saaden kuitenkin tietoa halutuista teemoista. Tämä tuntui parhaalta keinolta tutkia kokemusta ja tunteita.

Haastattelujen tasalaatuisuuden vuoksi ne toteutettiin samassa ympäristössä, Palvelukeskus Himmelin kattopuutarhassa. Ympäristö oli rauhallinen eikä siellä ollut vaaraa keskeytyksille koska tila oli varattuna haastatteluille. Haastatteluille oli varattu hyvin

aikaa. Haastattelutilanne oli rauhallinen ja se eteni haastateltavan ehdoilla. Haastattelutilanteet olivat usein tunteikkaita, itkua, naurua ja kiukkuakin koettiin. Haastattelija ohjasi välillä tilannetta teemojen avulla, mutta ei johdatellut haastattelua millään lailla.

Koska haastateltavia omaisia oli viisi, ei tuloksia voi suoraan yleistää, mutta suuntaa omaisten kokemuksista se varmasti antaa. Opinnäytetyössä noudatettiin tarkkuutta ja rehellisyyttä tutkimustulosten tallentamisessa, purkamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa. Opinnäytetyön luotettavuuteen heikentävästi saattoi vaikuttaa opinnäytetyön tekijän rooli. Opinnäytetyön tekijä on toiminut osan haastateltavien kanssa yhteistyössä palvelukeskuksen osastolla. Kaksi viidestä omaisesta oli haastattelijan ns. omien asukkaiden omaisia. Tällä asialla tuskin oli vaikutusta tuloksiin koska suurempi osa haastateltavista ei ollut ns. omien asukkaiden omaisia ja haastattelujen luonteet olivat tästä huolimatta samankaltaisia. Tämä asia voi vaikuttaa haastatteluihin luottamusta lisäävänä tekijänä, toisaalta taas tutummalle ihmiselle voi olla hankalampi kertoa arkaluontoisia asioita. Haastattelu tilanne oli mielestäni kuitenkin erittäin avoin ja rehellinen, joten uskon että haastattelijan roolilla ei ollut vaikutusta tuloksiin.

Tutkimuseettisillä normeilla ohjataan tutkimuksen tekoa ja ilmaistaan arvoja, joihin tutkijoiden toivotaan ja uskotaan sitoutuvan. Ihmistieteiden eettiset normit perustuvat neljään periaatteeseen, hyötyperiaate, vahingon välttämisen periaate, autonomian kunnioituksen periaate ja oikeudenmukaisuuden periaate. Lisäksi normeihin sisältyy aina tutkittavien koskevien tietojen luottamuksellisuuden turvaamisen periaate. Aineiston hankinnassa painottuvat ihmisarvon suojelua koskevat normit. Ne määrittävät kohtaamista, suhtautumista ja tietojen käsittelyä. Eettisesti kestävä tutkimustapa kunnioittaa aina ihmisarvoa (Kuula 2011, 58–60).

Laadullisen tutkimuksen aihepiirit ovat usein hyvin henkilökohtaisia. Tutkimuksen tekijän on usein vaikea välttyä tunteilta ja sitä voidaankin pitää laadullisen tutkimuksen tunnusomaisena piirteenä. Tämän vuoksi eettisyys on laadullisessa tutkimuksessa erittäin tärkeä asia. Laadullisen tutkimuksen haasteet muodostuvat mm. vaikutuksista, joita tutkimuksella voi olla tutkittavien henkilöiden elämään. Aiheen valinta ja tutkimuskysymyksen asettelu ovat jo merkittäviä eettisiä valintoja (Kylmä & Juvakka 2007, 20, 143–144).

Omaisten haastattelut opinnäytetyötäni varten perustuivat täydelliseen vapaaehtoisuuteen. Omaiset saivat ennen haastattelua postitse opinnäytetyön suunnitelman ja saatekirjeen. Saatekirjeessä kerrottiin luottamuksellisuudesta ja haastattelujen nauhoittamisesta. Kirjeessä kerrottiin myös, että asianmukaiset luvat opinnäytetyön tekemiselle on kunnossa ja että kaikki tutkimusta koskeva aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. Omaisen allekirjoitti kirjeen ja palautti sen tullessaan haastatteluun. Haastattelussa tuotettu aineisto esitetään yleisotantana, jolloin ei ole mahdollista tunnistaa osallistujia, vaikka olisi heidän kanssaan ollut enemmänkin tekemisissä esim. palveluksessa hoitaja-omainen suhteessa.

Haastattelun analysoinnin kannalta on hyvä muistaa enonsiaation käsite. Enonsiaatio tarkoittaa huomion kiinnittämistä siihen, kuka on äänessä, mihin kertoja vetoaa, mitä vastaan hyökkää, kenen näkökulmasta tarinaa kerrotaan, millainen suhde puhujalla on mukana oleviin henkilöihin, tekoihin, ja tapahtumiin sekä siihen, miten kertoja pyrkii vakuuttamaan muut siitä, mikä on totta ja mikä ei ja miten hän tulkitsee asioiden varmuusastetta. Näin syntyy kriittinen suhtautuminen tekstiin (Metsämuuronen 2006, 251).

## 7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön ajatus nousi omassa työyhteisössäni usein vallitsevasta keskustelunaiheesta. Törmäämme työssämme vanhusten ympärivuorokautisessa hoidossa siihen, että omaisten tiedot ja ymmärrys liittyen muistisairauksiin on vajavaista. Tämän seikan opinnäytetyöhön hankkimani aineisto todella vahvisti. Oikeanlaisella tiedolla ja tuella myös monet negatiiviset tunteet saataisiin väistymään ja omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyö olisi hedelmällisempää. Teemahaastatteluista tehty aineistolähtöinen sisällönanalyysi oli työläs mutta todella mielenkiintoinen prosessi. Aineiston huolellinen käsittely ja analyysi oli aikaa vievää mutta palkitsevaa. Koska itseäni kiinnostaa juuri ihmisten kokemukset ja tunteet, opinnäytetyön tekeminen oli erityisen mieluisaa.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää omaisten kokemuksia siitä, miten ovat saaneet tietoa ja tukea koko läheisensä muistisairauden aikana. Opinnäytetyöni tulokset olivat hyvin samankaltaisia kuin aiempien aiheesta tehtyjen tutkimusten tulokset. Aiemmista tutkimuksista käy ilmi, että omaisyhteistyö vaatii kehittämistä (Koivula 2013, 5).

Muistisairauteen liittyvien asioiden käsittelyyn tarvitaan aina ammattilaisen tukea. Palveluasumiseen siirryttäessä on kiinnitettävä huomiota myös omaiseen ja hänen tarpeisiinsa, jotta saadaan luottamus syntymään. Aiemmat tutkimukset osoittavat myös, että omaiset kaipaavat enemmän tietoa ja hoitajien aktiivista asennetta (Uronen 2011, 42, 44, 45, 58, 59). Myös oman opinnäytetyöni tuloksissa tulee selkeästi ilmi nämä seikat. Omaiset toivat ilmi, että kaipaavat palvelukeskuksen henkilökunnalta enemmän aikaa mm. tiedottamisen suhteen. Kuten aiemmissakin tutkimuksissa, myös haastattelemani omaiset olivat kuitenkin pääosin hyvin tyytyväisiä palvelukeskuksen toimintaan ja kokivat sen turvallisen paikkana läheiselleen (Ruohonen 2012, 46, 47, 48).

Aiemmat tutkimukset ja oman opinnäytetyöni tulokset vahvistavat sen, että muistisairaiden omaishoitajat kokevat usein kuormittuneisuutta. Varsinkin aika ennen tehostettuun palveluasumiseen siirtymistä koettiin usein raskaaksi (Latomäki & Runsala 2017,

70). Tehostettuun palveluasumiseen siirryttäessä omaisten tunteet olivat täysin samantaisia aiempien tutkimusten ja oman opinnäytetyöni tulosten pohjalta. Omaiset kokivat ahdistusta ja voimakasta syyllisyyttä, mutta samaan aikaan mielen valtasi suuri helpotuksen tunne (Uronen 2011, 50).

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli siis selvittää omaisten kokemuksia tiedon ja tuen saamisesta koko muistisairauden aikana. Tähän sain haastattelujen avulla selvän vastauksen, tukea ja tietoa ei juuri ole saatu. Myös aiempien tutkimusten tulokset osoittavat, että omaiset jäävät usein vaille riittävää tietoa ja tukea (Uronen 2011, 48). Osa haastattavista olisi ehdottomasti kaivannut lisää tukea koko sairauden ajan, kun taas osa koki, että oli pärjännyt hyvin ilmankin, omien läheisten ja oman tiedon avulla. Myös palvelukeskuksen henkilökunnalta koettiin tulleen vähäisesti tukea.

Tarkoituksena oli selvittää myös, kuinka hyvin omaiset ymmärtävät muistisairauden eri vaiheet. Tämä aihealue jäi haastatteluissa vähemmälle huomiolle. Haastattelijana olisin voinut ohjata keskustelua voimakkaammin tähän aiheeseen. Kun taas muistisairauden eri vaiheiden aiheuttamat tunteet tuli käsiteltyä hyvinkin kattavasti. Omaiset kertoivat hyvin avoimesti myös negatiivisista ja aroista tunteistaan.

Tavoitteena opinnäytetyössäni oli palvelukeskus Himmelin toiminnan kehittäminen vastaamaan paremmin omaisten tiedon ja tuen tarpeita. Samalla toteutuu myös opinnäytetyöni toinen tavoite eli omaisten ja palvelukeskuksen välisen yhteistyön kehittäminen. Palvelukeskus Himmelin toiminta on loppumassa, joten tarkastelen opinnäytetyöni tavoitteita yleisesti vanhusten tehostetun palveluasumisen näkökulmasta.

Teemahaastattelujen aineistosta nousi esiin kolme selkeää kehittämisajatusta liittyen muistisairaahan omaisen tukemiseen koko sairauden ajan. Diagnoosin saaminen on vaihe, missä tulisi huomioida myös uuden tilanteen edessä oleva omainen. Omaisille tulisi tarjota tukea ja tietoa sekä ohjata tarvittaessa vertaisryhmiin. Näin omainen pääsisi heti kiinni väylään, josta saa kaivattua tukea ja tietoa. Kotona asuminen pidemmälle edenneen muistisairauden kanssa on haastavaa, raskasta ja jopa pelottavaa koko lähipiirille. Tähän tulisi ehdottomasti käyttää yhteiskunnan resursseja enemmän, jotta omaiset jaksaisivat hoitaa muistisairaita läheisiään itse sairastumatta. Kolmas tärkeä vaihe muistisairauden kulussa on tehostettuun palveluasumiseen siirtyminen. Omaiset



kokevat tässä hetkessä tunteiden vuoristorataa ja tämä saattaa olla heille hyvinkin kuormittavaa. Palvelukeskuksessa olisi siis tärkeää ottaa käyttöön jokin toimintamalli, jonka avulla omaiset tulisi osaksi hoitoa tiiviimmin ja heidän tarpeensa huomioitaisiin ilman erillistä pyyntöä tai vaatimusta.

Kehittämisehdotukseni on hoito- ja palvelusuunnitelma- kaavakkeen uudelleen suunnittelu. Kaavake on käytössä Porin perusturvan tehostetun palveluasumisen yksiköissä ja se toimii pohjana hoitopalavereille, kun asukas muuttaa palveluasumisen yksikköön. Kaavakkeessa käydään läpi asukkaan toimintakykyä, tapoja ja tottumuksia. Jatkossa kaavakkeeseen tulisi lisätä oma kohtansa myös omaisyhteistyölle. Tähän tulisi kirjata paitsi omaisen toiveet ja näkemykset, myös kokemukset ja tunteet, minkälaista tukea ja tietoa hän kaipaa yms. Samalla sovitaan keinoista yhteistyön jatkuvuudelle. Kun omaiset otetaan tiiviimmin mukaan hoitoketjuun, yhteistyö muuttuu rakentavammaksi.

Aiempien tutkimusten ja oman opinnäytetyöni tulosten mukaan myös muistisairauden alkuvaihe koetaan yleensä hyvin haastavana ja omainen jää usein yksin asian kanssa (Ruohonen 2012, 10). Tämän vuoksi diagnoosin saamisen hetkellä olisi tärkeää käsitellä asiaa myös tästä näkökulmasta. Toisena konkreettisena kehittämisehdotuksena on toimintamalli, jonka avulla omaiset ohjataan ottamaan yhteyttä tukea ja tietoa antaviin vertaistukiryhmiin ja järjestöihin. Keino voisi olla selkeä esitelehtinen, jonka diagnoosin tehnyt lääkäri antaisi omaisille. Esitelehtisessä olisi tiivistettyä tietoa muistisairaudesta ja yhteystiedot organisaatioihin, josta saa jatkossa tietoa ja tukea muistisairauksiin liittyen.

Oman opinnäytetyöni tuloksista nousi tärkeimpänä asiana esiin se mitä jo aiemmatkin tutkimukset tukevat; muistisairaana omaisia huomioidaan ehdottomasti liian vähän. He ovat jääneet vaille riittävää tietoa ja tukea. Haastattelemilleni omaisille ei ollut tarjottu juuri minkäänlaista tietoa tai tukea muistisairauteen liittyen. Koska arvioiden mukaan muistisairauteen sairastuu Suomessa joka vuosi noin 14 500 henkilöä, laitospaikkoja ajetaan alas kovaa vauhtia ja keskitytään kotihoitoon, on tälle asialle tapahduttava muutos, jotta omaiset jaksavat tulevaisuudessakin antaa arvokkaan panoksensa läheisensä hoitoon pysyen itse samalla terveenä.

## LÄHTEET

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirvimäki, S. 2019. Muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan hyvinvointi ja sen tukeminen. Pro gradu- tutkielma. Jyväskylän yliopisto.
- Hoitotyön tutkimussäätiön www-sivut. 2020. Viitattu 11.2.2020. <https://www.hotus.fi>
- Huurinainen, A. & Vuola, H. 2021. Muistisairaahan omaishoitajan uupumisen varhainen tunnistaminen ja jaksamisen tukeminen. YAMK-opinnäytetyö. Karelia ammattikorkeakoulu.
- Jokinen, J. 2021. Geriatri kritisoi: Tehostettuun palveluasumiseen liian vaikea päästä. Satakunnan Kansa 11.4.2021, Enemmän, B8-B9.
- Juva, K. 2018. Muistihäiriö. Viitattu 12.4.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/>
- Kananen, J. 2017. Kehittämistutkimus interventiotutkimuksen muotona: opas opinäytetyön ja pro gradun kirjoittajalle. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 31.3.2021. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67437/951-44-6152-5.pdf?>
- Koivula, R. 2013. Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla: tutkimus toimivuudesta. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Kotkaslahti, M. 2011. Omaisten ja henkilökunnan yhteistyö Linnea kodissa. YAMK-opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden edistämisen koulutusohjelma. Viitattu 1.4.2021. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29029/Kotkaslahti\\_Mari.pdf?](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/29029/Kotkaslahti_Mari.pdf?)
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kvalimotv www-sivut. 2021. Viitattu 13.4.2021. <https://www.fsd.tuni.fi/>
- Latomäki, M. & Runsala, E. 2017. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Viitattu 11.2.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/102483/1512479471.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lindström, J. & Kumlander, K. 2016. Omaisten yhteiskunnallisia paikannuksia; ammattilaisten ja omaisten kokemina. Turenki: Hansaprint.

Metsämuuronen, J. 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 4. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mielenterveystalon www-sivut. 2021. Viitattu 12.4.2021. <https://www.mielenterveystalo.fi/>

Miettinen, A. 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Pro gradututkielma. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Viitattu 31.3.2021. [urn\\_nbn\\_fi\\_uf-20190359.pdf](urn_nbn_fi_uf-20190359.pdf)

Muistiliiton www-sivut. 2021. Viitattu 30.3.2021. <https://www.muistiliitto.fi>

Perukangas, H. 2011. Omainen vanhainkodissa asuvan ikäihmisen kuntoutuksen voimavarana. YAMK-opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu. Kuntoutuksen koulutusohjelma. Viitattu 31.3.2021. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/35668/Omainen%20voimavarana.pdf?>

Psykologiaa www-sivut. 2021. Viitattu 12.4.2021. <https://psykologiaa.com/>

Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro.

Ruuhonen, K. 2012. Omaisten tarpeet ja toiveet – omaisyhteistyön kehittäminen muistisairaalan potilaan omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä. YAMK-opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 18.2.2020. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/50968/Ruuhonen\\_Kirsi.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/50968/Ruuhonen_Kirsi.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Salpakari, J. 2016. Omaishoitajien kokemuksia muistisairaalan omaishoitajuudesta. YAMK-opinnäytetyö. Savonia- ammattikorkeakoulu.

Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut 2021. Viitattu 30.3.2021. <https://thl.fi>

Tilastokeskuksen www-sivut 2021. Viitattu 12.4.2021. <https://www.stat.fi/>

Toikkanen, J. & Virtanen, I. 2018. Kokemuksen tutkimus; kokemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapland university press.

Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 1.4.2021. <https://www.ellibslibrary.com/>

Uronen, R. 2011. Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementia- ja Alzheimer-tautien yhteydessä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Viitattu 12.2.2020. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/82497/gradu04998.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Valli, R. 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus.

Väliaho, J. 2013. Muistisaira vanhuksen kotiutuminen pitkäaikaishoittoon omaisen kokemana. YAMK-opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 31.3.2021. [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65271/Jaana\\_V%C3%A4liaho.pdf?](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/65271/Jaana_V%C3%A4liaho.pdf?)

Käsitetaulukko.

<b>pääkäsitteet</b>	<b>muistisairaus</b>	<b>omainen</b>	<b>kokemukset ja tunteet</b>
<b> muita haku- sanoja (fi)</b>	dementia muistihäiriö(t)	läheinen lapsi puoliso	tämä rajaa liikaa...
<b>hakusanoja (en)</b>	dementia memory loss di- seases	immediate family family members family spouses children wife, husband	experiences emotions feelings
<b>YSO-sanoja</b>	muistisairaudet muistisaira	omaiset puolisot perheenjäsenet	kokemukset tunteet
<b>MeSH-sa- noja</b>	muistihäiriöt Memory Disorders	perhe Family puolisot Spouses lapsi Child	emootiot Emotions

Kirjallisuushaun tulokset kehittämistyön käsitteiden perusteella.

<u>Tieto-</u> <u>kanta</u>	<u>Hakusana</u>	<u>Rajaukset</u>	<u>Haun tu-</u> <u>lokset</u>	<u>Käy-</u> <u>tetyt</u>
SAMK Finna	Muistisairaudet omaiset	2010–2020 väitöskirja, gradu, ylempi AMK	4	1
SAMK Finna	Muistisairaat puoliset	2010–2020	8	0
Arto	Muistisairaudet omaiset	2010–2020	50	0
Finna	muistisairaudet perheenjäsenet muistisairaat perheenjäsenet	2010–2020 gradu, ylempi AMK, maisterivaiheen työ	3	1
Finna	muistisairaudet puoliset	2010–2020 gradu, ylempi AMK, maisterivaiheen työ	15	2
Theseus	muistisairaudet omaiset	2010–2020 ylempi AMK	186	2
Theseus	muistisairaat perheenjäsenet	2010–2020 ylempi AMK	13	2
Medic	muistihäiriö* AND perhe* OR puoliso* OR laps*	2010–2020	30	0

Kirjallisuushaun tulokset tiivistelmän ja sisällysluettelon perusteella, vastaako tutkimus PICO-kysymykseen: Omaisten tunteet ja kokemukset muistisairauden eri vaiheissa.

<u>Tutkimus</u>	<u>Vastaako PICO-kysymykseen K/E</u>
Koivula, R. 2013. Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla.	K
Latomäki, M. & Runsala, E. 2017. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu.	K
Saastamoinen, T. 2013. Niin hyvinä kuin huonoinakin päivinä, aina kuolemaan asti: puolisoiden antamia merkityksiä muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa.	K
Uronen, R. 2011. Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementiakodeissa.	K
Ruuhonen, K. 2012. Omaisten tarpeet ja toiveet: omaisyhteistyön kehittäminen muistisairaahan potilaan omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä.	K
Väliaho, J. 2013. Muistisairaahan vanhuksen kotiutuminen pitkäaikaishoitoon omaisen kokemana.	K
Reunanen, O. 2016. Muistisairaahan läheisen arki ja sen tukeminen.	K
Salpakari, J. 2016. Omaishoitajien kokemuksia muistisairaahan omaishoitajuudesta.	K

## Julkaisujen CASP- pisteytys.

<b><u>Tutkimus</u></b>	<b><u>CASP- pisteet</u></b>
Koivula, R. 2013. Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuk- sen pitkäaikaisosastolla.	17
Latomäki, M. & Runsala, E. 2017. Omaishoitajien kokema kuor- mittuneisuus ja kaltoinkohtelu.	17
Saastamoinen, T. 2013. Niin hyvinä kuin huonoinakin päivinä, aina kuolemaan asti: puolisoitten antamia merkityksiä muistisairauden vaikutuksille parisuhteessa ja arjessa.	15
Uronen, R. 2011. Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementiakodeissa.	16
Ruohonen, K. 2012. Omaisten tarpeet ja toiveet: omaisyhteistyön kehittäminen muistisairaahan potilaan omaisten ja hoitohenkilökun- nan välillä.	16
Väliaho, J. 2013. Muistisairaahan vanhuksen kotiutuminen pitkäai- kaishoittoon omaisen kokemana.	14
Reunanen, O. 2016. Muistisairaahan läheisen arki ja sen tukeminen.	10
Salpakari, J. 2016. Omaishoitajien kokemuksia muistisairaahan omaishoitajuudesta.	14



Korkeimpien CASP-pisteiden mukaan valitut tutkimukset.

<b><u>N</u></b> <b><u>o</u></b>	<b><u>Tekijä, jul-</u></b> <b><u>kaisu vuosi,</u></b> <b><u>nimi</u></b>	<b><u>Tutkimus-</u></b> <b><u>tehtävä</u></b>	<b><u>Mene-</u></b> <b><u>telmä</u></b>	<b><u>Aineisto</u></b>	<b><u>Päätulokset</u></b>
1.	Koivula 2013. Muistisaira ihmissen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla.	Tutkia omaisen toimijuuden rakentamista terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla.	Mikrohistoriallinen tapaus-tutkimus.	Havainnointia, haastatteluja, dokumentteja ja lehtiartikleita terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolta.	Omaisets ovat toimijoina heterogeeninen ryhmä. Omaisets nähdään osastolla resurssina. Eläkeikäisen omaisen on työkäistä helpompaa integroida muistisairas läheisensä mielekkäeseen arkielämään osastolla. Eriarvoisuutta lisäävät käytännöt kuormittavat hoitohenkilökuntaa.
2.	Latomäki & Runsala 2017. Omaishoitajien kokemama kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu.	Kuvata omaishoitajien kuormittuneisuutta ja heidän ko-kemaansa kaltoinkohtelua hoidettavan taholta, sekä selvittää näiden teki-	Kvanti-tatiivinen poikkeileik-kaustutkimus.	Tutkimus-aineisto kerättiin kyselylomakkeella viiden omaishoitoyhdistyksen jäseniltä.	Omaishoitajat ovat melko kuormittuneita, ja eniten heillä esiintyi ajallista, fyysistä ja itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta. Omaishoitajiin kohdistunut kaltoinkohtelu hoidettavan taholta on yleistä. Kaltoinkohtelu aiheuttaa omaishoitajille etenkin emotionaalista, mutta myös fyy-

		jöiden välistä yhteyttä.			sistä, sosiaalista ja itsensä kehittämisen kuormittuneisuutta.
3.	Uronen 2011. Omaisten käsitteykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementiaiko- deissa.	Selvittää omaisyhteistyön rakentumista dementiaiko- deissa omaisten näkökulmasta, miten yhteistyötä voisi kehittää ja millaista tukea omaiset odottavat henkilökunnalta.	Teema- haastatelu.	Riihimäen seudun dementiaiko- tien asukaiden omaiset. Seitsemän haastattelutavaa.	Tietoa, tukea ja neuvontaa tarvitaan muistisaira- rauden ensidiagnoosista loppuun saakka. Omaiset odottivat tukea erityisesti sairauteen ja siihen liittyvien erityispiirteiden ymmärtämisessä. Omaiset tarvitsevat kuuntelijaa ja tukijaa syyllisyyden ja luopu- misen tuskan käsitte- lyssä. Palveluneuvon- nan ja sosiaalityön tär- keys ennen palvelu- asumiseen muuttamista.
4.	Ruohonen 2012. Omaisen tarpeet ja toiveet: omaisyhteistyön kehittäminen muistisaira- an potilaan omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä.	Selvittää ympärivuorokautisessa hoidossa olevien potilaiden omaisten toiveita ja tarpeita liit- tyen heidän omaan hyvinvoin- tiinsa ja	Kysely- lomake. Väittä- miä ja avoimia kysy- myksiä. Laadul- linen sekä määräl- linen.	Turun kau- pungin vanhuspal- veluihin kuuluvan ympäri- vuoro- kautisen hoidon asukkai- den omai- set, joiden läheinen	Omaiset kokivat lähei- sensä pitkäaikaishoi- toon siirtymisen ja py- syvän sijoituksen ahdis- tavana. Omaiset kärsi- vät syyllisyydentun- teista, mutta iloitsivat siitä, että heidän lähei- sensä sai tarvitse- maansa hoitoa. Hoito- henkilökunnalta toivot- tiin aikaa keskustelulle

		<p>kanssa- käymiseen hoitohenki- lökunnan kanssa. Tu- lostien poh- jalta tuotet- tiin ohjeis- tus materi- aalia omai- syhteistyön paranta- miseksi.</p>		<p>on siirty- nyt ympä- rivuoro- kautiseen hoitoon muistisai- rauden vuoksi.</p>	<p>ja huomioimista kii- reenkin keskellä. Hoito- henkilökunnan koettiin kuitenkin kuuntelevan omaista melko hyvin. Omaisat kokivat myös kuuluvansa läheisensä elämään tämän laitossi- joituksesta huolimatta. Tieto vertaistukitoimin- nasta ei ollut tavoittanut omaisia kovin katta- vasti. He toivoivatkin saavansa informaatiota vertaistuesta heti lähei- sen siirtyessä ympäri- vuorokautisen hoidon piiriin</p>
--	--	---	--	--	--

## Arvoisa omainen

Lähestyn Teitä ystävällisesti osallistumispyynnöllä opinnäytetyöni haastatteluun.

Olen sairaanhoitaja Raisa Nolvi palvelukeskus Himmelistä ja opiskelen vanhustyön ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Lähetän tämän kirjeen aikaisemman puhelinkeskustelumme johdosta. Olen tekemässä opinnäytetyötä yhteistyössä Porin perusturvan vanhuspalveluyksikkö Himmelin ja Satakunnan ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyössäni tarkoituksena on selvittää muistisairaiden asukkaiden omaisten kokemuksia siitä, miten he ovat saaneet läheisensä koko sairauden aikana tietoa ja tukea liittyen muistisairauteen. Miten palvelukeskuksen henkilökunta on tukenut heitä läheisensä sairaudessa ja hoidossa. Olisiko asiat sairauden aikana voineet mennä toisin.

Opinnäytetyön tavoitteena on haastatteluista saadun aineiston pohjalta kehittää ympärivuorokautisen hoidon toimintaa. Tavoitteena toiminnassa on vastata omaisten tiedon ja tuen tarpeisiin. Opinnäytetyön tavoitteena on siis kehittää muistisairaiden ja heidän omaistensa kanssa tehtävää yhteistyötä hyödyntämällä Teidän kokemustietoanne.

Opinnäytetyöhön on saatu tutkimuslupa vanhuspalveluiden johtajalta. Opinnäytetyöhön osallistujat haastatellaan erikseen sovittuna ajankohdana, haastattelu tallennetaan nauhoittamalla. Kaikki haastattelussa antamanne tiedot käsitellään täysin luottamuksellisesti ja siten, että henkilöllisyytenne ei tule missään opinnäytetyön vaiheessa esille.

Te voitte auttaa omaisten kanssa tehtävän yhteistyön kehittämisessä. Teidän mielipiteenne ja kokemuksenne on erittäin arvokas. Osallistumalla tähän opinnäytetyön aineiston keruuseen Te autatte kehittämään yhteistyötä.

Tämän kirjeen mukana lähetän opinnäytetyöni suunnitelman, jotta voitte tutustua siihen ja liitteenä oleviin haastatteluteemoihin. Opinnäytetyöhön osallistuminen ei aiheuta teille kustannuksia ja tutkimusta koskeva aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua asianmukaisesti.

Otathan tämän saatekirjeen mukaasi haastatteluun allekirjoitettuna

Päiväys \_\_\_\_\_

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimen selvennys

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Kiitän vaivannäöstänne. Mikäli Teillä on kysyttävää opinnäytetyöstä, voitte ottaa minuun yhteyttä sähköpostilla [raisa.nolvi@student.samk.fi](mailto:raisa.nolvi@student.samk.fi) tai puhelimitse 0407665345.

## Haastattelun teemat

- Kuvailekaa sairauden alkuvaihetta: miten sairaus ilmeni, millaisia tilanteita arjessanne oli, miten muut ihmiset toimivat ja miten itse toimitte erilaisissa tilanteissa, millainen tilanne diagnoosin saaminen oli, millaisia tunteita siitä heräsi, millaista tietoa ja tukea saitte aluksi ja keneltä, millaisia kokemuksia muilla lähipiirissä on muistisairauksista, saitteko heiltä tukea.
- Millaista arki oli, kun sairaus eteni, millaisia vaihteita ja tilanteita esiintyi, millaista apua ja tukea saitte, millaista tukea olisitte kaivanneet.
- Missä vaiheessa heräsi ajatus tehostettuun palveluasumiseen siirtymisestä, keneltä tämä ajatus ensimmäisenä tuli, mitä ajatuksia ja tunteita tämä herätti teissä, millaista tietoa ja mistä sitä saitte. Miten koitte henkilökunnan tuen.
- Millaisia ajatuksia herää nyt menneestä ajasta läheisen sairauden kanssa, mikä olisi voinut mennä paremmin tai toisin, millainen kokemus riittävästä tiedosta, tuesta ja avusta, missä vaiheessa olisitte ehkä tarvinnut enemmän tietoa ja tukea, minkälaisia tunteita sairaus on herättänyt koko aikana.

## Aineiston luokittelu

## Alkuvaiheet

<u>Sairauden ilmeneminen</u>	<u>Tilanteet arjessa</u>	<u>Diagnoosin aiheuttamat ajatukset ja tunteet</u>	<u>Kokemus hoidon alusta</u>	<u>Tiedon ja tuen saaminen</u>	<u>Aiemmat kokemukset muistisairauksista</u>
Unohtelu	Vaaratilanteet	Kieltäminen	Lääkitys	Ei tukea	Ei aiempaa kokemusta
Tutkimukset ja testit	Harhat	Viha	Vain aluksi pidettiin huolta	Itse haettu tietoa	Työn puolesta kokemusta
Sairaala-reissut	Pelot	Vaikeus määrittellä pidemmän ajan kuluessa			Suvussa muistisairautta
	Ravitsemuksen haasteet				
	Normaalien asioiden pois jääminen				

## Muistisairauden eteneminen

<u>Kotona selviytyminen</u>	<u>Sairauden etenemisestä seuranneet asiat arjessa</u>	<u>Kokemus hoidosta</u>	<u>Tiedon ja tuen saaminen</u>	<u>Omaisten tunteet</u>

Kotiaskareet piti kuntoa yllä	Liikuntakyvyn heikkenemi- nen	Lääkityksen järjestäminen	Ei tukea	Sairauden kiel- täminen
Kotona elämi- sen tukeminen	Harhat	Seuranta	Ei yhtään mi- tään	Raskasta aikaa
Ravitsemuk- sen haasteet	Vaaratilanteet	Kotihoito, ge- riatri, sosiaali- työntekijä		
Omaiset, koti- hoito, ruoka- palvelu,	Elinpiirin su- pistuminen	Sairaalarieissut		
	Kiukku, viha			
	Virikkeiden pois jääminen			

### Tehostettuun palveluasumiseen siirtyminen

<u>Ratkaisuun pää- tyminen</u>	<u>Miten prosessi koettiin</u>	<u>Tiedon ja tuen saaminen</u>	<u>Palveluasumiseen siirtymisestä he- ränneet tunteet</u>
Vasten omaisen ja muistisairaahan tah- toa	Muistisairas ma- sentui ”pakkomu- tosta”	Ei ole tarjottu tie- toa eikä tukea	Muistisairaahan vointi laski
Pakkotilanne, elämä mahdotonta kotona	Omaiselle ei ilmoi- tettu päätöksestä	Saanut sen mitä halunnut	Ei hyväksynyt
Päätös yhdessä ammattilaisten kanssa	Hankala prosessi, omaisen tuli olla kovana ja tehdä töitä asia eteen	Ei ole kaivannut	Tuntui raskaalta
Sairaalarieissun kautta	Prosessi meni hy- vin, portaittain	Omilta läheisiltä tuki	Helpotus



	Hyvässä yhteistyössä lääkärin ja hoitajan kanssa	Aloituspalaveri oli ainoa	Tyytyväisyys
--	--	---------------------------	--------------

### Nykyhetki

<b><u>Kokemus hoidosta</u></b>	<b><u>Tiedon ja tuen saaminen</u></b>	<b><u>Omaisten kokemukset ja tunteet tällä hetkellä</u></b>
Tyytyväisyys	Ei ole tukea tullut	Hyvä että on hoitolaitoksia
Tyytymättömyys lääkäripalveluun	Kaipaisi enemmän tietoa muistisairaasta tilanteesta	Suru
”Ihan huippua”	Tietoa ja tukea tarvitaan koko sairauden ajan	Paha olo kun muistisairas ei tunne/ kommunikoi
	Miten yhdistykset yms. löytyisi	Korona vaikeuttaa vierailua
	Tietoa omasta takaa	Ei saisi hermostua muistisairaalle
	Tukea omalta lähipiiriltä	Suosittelisi tutulle Porin perusturvaa vastaavassa tilanteessa
		Muistisairas on nyt tyytyväinen