

Leena Sara-aho

”Mikä kauhia tauti se nyt sitten on?”

**Omaishoitajan kokemuksia
tiedonsaannista muistisairaana läheisenä
– hoitopolun eri vaiheissa**

Opinnäytetyö

Syksy 2012

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Vanhustyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Koulutusohjelma: Vanhustyö

Suuntautumisvaihtoehto: Geronomi (AMK)

Tekijä: Leena Sara-aho

Työn nimi: ”Mikä kauhia tauti se on” Omaishoitajan kokemuksia tiedonsaannista muistisairaana läheisenä – hoitopolun eri vaiheissa

Ohjaaja: Marita Lahti

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 55

Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ovatko muistisairasta hoitavat omaishoitajat saaneet riittävästi tietoa muistisairaudesta sekä siihen liittyvistä palveluista ja tukimuodoista. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, onko saatu tieto ollut oikea-aikaista. Tavoitteena oli tulosten perusteella tarkastella, millaisiin asioihin tulevaisuudessa tulee kiinnittää huomiota omaishoitajille suunnatussa tiedonannossa sekä tiedon oikea-aikaisuudessa.

Tämän opinnäytetyön toteuttamisessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää ja tutkimusaineiston keräämisessä teemahaastattelua. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluna, johon osallistui kuusi muistisairasta hoitavaa omaishoitajaa. Omaishoitajat kertoivat omia kokemuksiaan muistisairauteen liittyvästä tiedonsaannista. Iältään haastateltavat olivat 51–81-vuotiaita. Sisällön analyysi toteutettiin aineistolähtöisesti.

Tutkimustuloksissa esiin nousivat omaishoitajien tarve saada enemmän tietoa muistisairauden etenemistä sekä sairauteen liittyvistä oireista. Haastateltavat kokivat sairauden diagnoosivaiheessa saadun tiedon olleen niukkaa ja osin puutteellista. Lisäksi esiin nousivat tiedon tarve erilaisista tuista ja niiden hakemisesta. Aina saatua tietoa muistisairaudesta ja siihen liittyvistä asioista ei koettu oikea-aikaiseksi, vaan tietoa olisi haluttu jo ennakoivasti.

Muistisairasta hoitava omaishoitaja tarvitsee tietoa sekä muistisairauksista että siihen liittyvistä asioista. Haastattelujen perusteella riittävällä tiedon saannilla on vaikutusta myös omaishoitajan omaan jaksamiseen. Omaishoitajan riittävät voimavarat mahdollistavat muistisairaana mahdollisimman pitkään kotona-asumisen. Tutkimustuloksia hyödyntämällä voidaan kehittää muistisairasta hoitavan omaishoitajan tiedon saantia sekä sen oikea-aikaisuutta hoitopolun eri vaiheissa.

Avainsanat: muistisairaus, omaishoitaja, kokemus tiedonsaannista, muistisairaana hoitopolku

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme in elderly care

Specialisation: Bachelor in Elderly Care

Author/s: Leena Sara-aho

Title of thesis: "What is that dreadful illness anyway" Family caregiver's experiences as a memory ill person's next of kin about the access to information – in different phases of the care path

Supervisor(s): Marita Lahti

Year: 2012

Number of pages: 55

Number of appendices: 3

The purpose of this thesis was to find out about the information given to the caregivers of memory ill family members: Have they received enough information about the illness and the relevant services and aids? Has the information been right-timed? The aim of the results was to help studying the future of relevant kind of information given to caregivers in a timely manner.

Qualitative research method was used to carry out this thesis and the research material was gathered up using theme interviews, which were carried out individually. Six people were interviewed, and every one of them is a caregiver to a family member suffering from a memory illness. The family caregivers told about their experiences regarding the access to information about the memory illness. The interviewed people were aged 51 to 81. The analysis of the content was grounded in research material.

The results revealed caregivers' need to receive more information about the progressiveness and the symptoms of the memory illness. The interviewed caregivers felt that during the time of diagnose of the illness the information had been minor and partly inadequate. The results also revealed the caregivers' need of knowledge about all the aids and how to apply for them. The received information about the illness and matters relating wasn't always experienced right-timed. Instead, the caregivers would have wanted to receive the information in advance.

A caregiver of a memory ill family member needs information about the illness and the matters relating. According to the results, the adequate information also affects the caregiver's coping. The sufficient resources of the family caregiver enable the ill person to stay home for as long as possible. By utilizing the results the access to information of the family caregiver of a memory ill person, and the right timing of it, can be developed.

Keywords: memory illness, family caregiver, experienced access to information, the care path of person suffering from a memory illness

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	1
Thesis abstract.....	2
SISÄLTÖ.....	3
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	5
1 JOHDANTO	6
2 MUISTISAIRAUDET	7
2.1 Muistisairauksien esiintyvyys	8
2.2 Kansallinen muistiohjelma muistisairauksien palvelujärjestelmässä	8
2.3 Yleisimmät muistisairaudet	9
2.3.1 Alzheimerin tauti	9
2.3.2 Vaskulaarinen dementia.....	10
2.3.3 Lewyn kappale-tauti	11
2.3.4 Otsa-ohimolohkoperäiset muistisairaudet	11
2.4 Muistisairauteen liittyviä käyttäytymisen muutoksia	12
3 MUISTISAIRAAN HOITO- JA PALVELUKETJU SEINÄJOELLA...	13
4 OMAISHOITO	18
4.1 Omaishoitajien määrä	18
4.2 Omaishoitaja	18
4.3 Muistisairaus vaikuttaa omaishoitajan elämään	18
4.4 Omaishoitajien tiedonsaannin tarve muistisairauksista	20
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE.....	22
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
6.1 Tutkimuksen yhteistyökumppani	23
6.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja valintakriteerit	23
6.3 Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä	24
6.4 Tutkimusaineiston keruu	25
6.5 Aineiston analyysi	26
6.6 Tutkimuksen eettisyys.....	29
7 TUTKIMUSTULOKSET.....	30
7.1 Taustatiedot	30

7.2	Epäily sairaudesta herää.....	32
7.3	Ensimmäinen yhteydenotto muistisiantuntijaan	33
7.4	Tiedonsaanti sairauden alkuvaiheissa	34
7.5	Tiedonsaanti sairauden myöhemmissä vaiheissa	36
7.6	Yhteydenotot pulmatilanteissa	37
7.7	Vertaistuen tärkeys tiedonsaannissa.....	38
7.8	Oma aktiivisuus ja tietokanavat tiedon keräämisessä	39
7.9	Asiat, joista tietoa olisi kaivattu enemmän.....	41
7.9.1	Käytöshäiriöt	41
7.9.2	Ravintotietous	42
7.9.3	Erilaiset tukimuodot.....	42
7.10	Esille nousseet kehitystarpeet tiedonsaannissa	43
7.10.1	Tulevaisuus.....	43
7.10.2	Yhteiskunnan vastuu muistisairauksista.....	44
7.10.3	Pankki- ja muiden asioiden hoitamisen ennakointi.....	45
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	46
9	POHDINTA	51
10	LÄHTEET	53
11	LIITTEET	56

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Muistioireisen hoitopolku Seinäjoella	14
Kuvio 2. Toimiva hoito- ja palveluketju	15
Kuvio 3. Muistisairaahan hoitopolku Seinäjoella	17
Kuvio 4. Aineiston analysointiesimerkki	28
Kuvio 5. Aineiston analyysi	28
Kuvio 6. Tutkimustulokset	50
Taulukko 1. Haastateltavien taustatiedot	31
Taulukko 2. Muistisairaiden taustatiedot	31

1 JOHDANTO

Muistisairauksien määrä on kasvanut viime vuosien aikana ja on odotettavissa, että niiden määrä lisääntyy myös tulevien vuosien aikana. Muistisairauksien määrän lisääntyminen on suoraan verrannollinen eliniän nousuun. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaiseman Kansallisen muistiohjelman 2012–2020 mukaan Suomessa muistisairauksiin sairastuu vuosittain yli 13 000 eli noin 36 suomalaista päivittäin. Muistisairauden edetessä muistisairaahan päivittäisen avun tarve kasvaa. Muistisairasta hoitava omaishoitaja tarvitsee tukea ja erilaista tietoa muistisairaudesta sekä siihen liittyvistä asioista selviytyäkseen arjen haasteista. Pitkällä tähtäimellä omaishoitajan jaksamisella on vaikutuksia myös muistisairaahan hoitokustannuksiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Muistisairauksia on tutkittu paljon, samoin omaishoitajien jaksamista (mm. Pyykkö, Bacman & Hentinen 2001; Kirsi 2000). Tutkimuksia muistisairasta hoitavan omaishoitajan kokemuksista sairauteen liittyvästä tiedonsaannista ja sen oikea-aikaisuudesta on kuitenkin tehty vähemmän (mm. Pietiläinen 2007). Tutkimukset ovat keskittyneet useimmiten yleisesti palvelujen saatavuuteen ja palveluiden tarjontaan sekä niiden vaikutuksiin. On hyvä, että palvelujärjestelmiä ja niiden vaikuttavuuksia tutkitaan. Kuitenkin yhtä tarpeellista on selvittää, ovatko tiedonsaanti muistisairauksista, erilaisista palveluista ja tukimuodoista jokaisen niitä tarvitsevan ulottuvilla.

Muistisairaahan hoidon tavoitteena sairauden kaikissa vaiheissa on elämänlaadun turvaaminen. Seinäjoen kaupungissa muistisairauksien hoidossa noudatetaan Käypähoito-suositusta, jonka tavoitteena on kaikissa sairauden vaiheissa turvata hyvä elämänlaatu. (Kuruhela 2012). Muistisairaus on etenevä sairaus, johon ei ole parantavaa lääkitystä. Muistisairauteen liittyy toimintakyvyn laskua sekä mm. erilaisia käyttäytymisen häiriöitä. Median kautta tulleen informaation sekä omaishoitajilta saadun palautteen mukaan muistisairasta hoitavan omaishoitajan saama tieto muistisairauksista ja niihin liittyvistä oireista on ollut riittämätöntä. Esimerkiksi joissakin televisiossa esitetyissä dokumenteissa omaishoitajat ovat viestittäneet tiedonsaannin puutetta muistisairauksista.

2 MUISTISAIRAUDET

Muistisairauteen liittyviä erottelevia termejä:

- Muistihäiriö** Muistihäiriö on muistin heikentynyt tila, mutta henkilö selviää vielä täysin itsenäisesti jokapäiväisistä toimistaan. Muistihäiriö saattaa johtua stressistä tai masennuksesta. Jotkin lääkkeet, aineenvaihduntasairaudet tai aivovauriot saattavat aiheuttaa muistihäiriöitä. Muistihäiriö voidaan osoittaa kokeneen henkilön tekemällä muistitestillä. Muistihäiriöstä kärsivällä saatetaan myöhemmin todeta etenevä muistisairaus. (Juva 2011.)
- Muistisairaus** Muistisairaus on sairaus, joka alentaa muistia sekä heikentää tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Muistisairauksiksi luetaan Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale-tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä ohimolohkorappeumat. (Käypähoitosuositus 2010.)
- Dementia** Dementia luetaan oireyhtymäksi, ei sairaudeksi. Dementian syinä voivat olla etenevä muistisairaus, aivovamman pysyvä jälkitila tai parannettavissa sairauden oire, esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta. Dementialla tarkoitetaan aikaisempaan kognitiiviseen tasoon verrattavaa alenemista siinä määrin, että itsenäinen selviytyminen jokapäiväisissä toiminnoissa sekä sosiaalisissa suhteissa on heikentynyt. (Käypähoitosuositus 2010.)
- Kognitiivinen oire** Kognitiivisella oireella tarkoitetaan aivojen tiedonkäsittelyn osa-alueilla ilmeneviä ongelmia, jotka liittyvät tarkkaavaisuuteen, muistitoimintaan, ajatteluun, hahmottamiseen tai kielelliseen ilmaisemiseen. (Käypähoitosuositus 2010.)

2.1 Muistisairauksien esiintyvyys

Muistisairaudet lisääntyvät lähitulevaisuudessa väestön ikääntymisen myötä. Dementoivia sairauksia vuonna 2010 todettiin kaikkiaan noin 120 000:lla henkilöllä, joista lievää tai keskivaikeaa dementiaa sairasti noin 35 000. Uusia dementiaan sairastuneita ilmaantuu vuosittain noin 13 000, joista työikäisiä noin 7 000-10 000. Arvellaan että merkittävä osa muistisairauksista jää diagnosoimatta. Suurimman osan dementoivista sairauksista aiheuttaa Alzheimerin tauti, joiden osuus on noin 70 % diagnosoiduista tapauksista. Vaskulaarisen eli verenkiertoperäisen dementian 12–20 % sekä Lewyn kappale-taudin diagnosoitujen osuus on noin 10–15% sairastuneista. (Käypähoitosuositus 2010.) Väestöliiton 2005 tekemän tutkimuksen mukaan 120 000 dementiaoireisesta 70 000 eli 60 %, asuu kotona. Yli puolet heistä asuu yksin. (Sormunen & Topo, 2008.)

2.2 Kansallinen muistiohjelma muistisairauksien palvelujärjestelmässä

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on antanut työryhmälle toimeksiannon, jossa työryhmä linjaa ”Kansallisen muistiohjelma 2012–2020 -tavoitteena muistiystävällinen Suomi”-kivijalan, joka sovitetaan yhteen sosiaali- ja terveyspolitiikan hoito- ja laatusuositukseen. Kansallisen muistiohjelman tavoitteena on aivoterveystietämyksen edistäminen ja muistisairauksien varhainen toteaminen sekä hoidon turvaaminen. Lisäksi muistiohjelman tavoitteena on sekä muistisairaalle että heidän läheistensä oikea-aikaisen tuen ja palveluiden turvaaminen palvelujärjestelmässä. Varhaisella muistisairauden diagnosoinnilla voidaan hidastaa muistisairauden oireiden etenemistä. Oikea-aikaisella tuella ja palveluiden turvaamisella voidaan parantaa sekä muistisairaalle että omaishoitajan elämänlaatua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Muistisairauksien lisääntyminen aiheuttaa ympärivuorokautisen laitoshoidon tarpeen lisääntymistä. Laitospaikkojen lisääntyvä tarve puolestaan asettaa kansantaloudellisen haasteen, johon tulee varautua. Varhainen diagnoosi, hoito ja kuntouttaminen parantavat sairastuneen toimintakykyä ja elämänlaatua sekä hillitsee kokonaiskustannuksia. Muistisairaalle tavoitteellisella kuntoutuksella on toimintaky-

vyn laskua hidastava vaikutus. Mahdollisimman pitkään säilyvä toimintakyky saattaa siirtää laitoshoitoon joutumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Kansallinen muistiohjelma painottaa eheän ja toimivan palvelukokonaisuuden turvaamista muistisairaalle. Palveluohjauksella voidaan sekä muistisairaalle että hänen läheisilleen turvata mahdollisimman monipuolinen tieto eri sektoreiden toimista ja palveluista. Saumaton hoito- ja palveluketju sosiaalitoimen, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja kuntoutuksen välillä turvaa muistisairaalle ja hänen omaisensa tarvitsemat palvelut muistisairauden edetessä. Kansallinen muistiohjelma linjaa muistisairaalle tuen, hoidon ja palveluiden perustaksi seuraavat asiat:

- terveydentilan, toimintakyvyn ja voimavarojen monipuolinen arviointi
- toimintakyvyn ja kuntoutumisen ylläpitäminen ja edistäminen
- käytösoireiden hallinta ja sairauksien hyvä hoito
- hyvä saattohoito, kun elämän pidentämisellä ei enää ole päämäärää

Palveluohjauksella pyritään luomaan sekä muistisairaalle että hänen omaishoitajan tarpeita vastaava yksilöllinen ja kattava palveluverkosto. Palveluohjaus mahdollistaa myös mahdollisimman monipuolisen ja oikea-aikaisen tiedon saannin muistisairauksista sekä eri sektoreiden tarjoamista palveluista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

2.3 Yleisimmät muistisairaudet

2.3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä aivoja rappeuttava muistisairaus, jonka esiintyvyys kasvaa voimakkaasti iän myötä. Alzheimerin taudin varsinaista syytä puhkeamiselle ei tiedetä ja vain pienellä osalla sairaus voidaan luokitella perinnölliseksi. Sairauden puhkeamiseen tunnetaan joitakin riskitekijöitä, jotka lisäävät todennäköisyyttä sairastumiseen, kuten alhainen koulutustaso, vakavat masennusjaksot elämän aikana sekä päähän kohdistuneet vammat. Elämäntapoihin liittyvät tekijät kuten runsas kovien rasvojen käyttö, tupakointi sekä vähäinen liikkuminen

saattavat lisätä riskiä sairastua Alzheimerin tautiin. Naisten on todettu sairastuneen Alzheimerin tautiin miehiä useammin. (Juva 2011.)

Tyypillisimmillään Alzheimerin taudin oireet ovat hitaasti ja tasaisesti, mutta kuitenkin yksilöllisesti eteneviä. Taudin lievässä vaiheessa lähimuisti heikkenee ja uusien asioiden opettelu sekä asioiden mieleen palauttaminen vaikeutuvat, keskittymiskyky heikkenee sekä sanojen löytyminen saattavat tuottaa vaikeuksia. Taudin edetessä keskivaiheeseen itsenäinen selviytyminen heikkenee. Samoin hahmottamisvaikeudet ja kätevyysongelmat, uni-valvetrytmin häiriöt sekä vaeltelu lisääntyvät. Vaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa arjen perustoiminnot eivät enää onnistu ja puheentuottaminen on rajallista. Sairastunut tarvitsee runsaasti apua selviytyäkseen arjessa ja on usein laitoshoidon tarpeellisuus kasvaa. Erilaiset käytösoireet lisääntyvät ja sairastunut ei enää tunnista läheisiään. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 78–89.)

2.3.2 Vaskulaarinen dementia

Kaikista muistisairauksista toiseksi yleisin on Vaskulaarinen dementia eli aivoverenkierrosta johtuva muistisairaus. Syynä ovat aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamat kudostuhot aivoissa. Kudostuhoon taustalla saattaa olla aivoinfarkti, aivoverenvuodot tai aivojen hapenpuutteesta johtuvat vauriot. Aivoverenkiertohäiriön jälkeen joka neljäs sairastuu verenkiertoperäiseen muistisairauteen. Tautia esiintyy miehillä hieman yleisempi kuin naisilla. Riskiä sairastua verenkiertoperäiseen muistisairauteen lisäävät kohonnut verenpaine, korkea kolesterolitaso, diabetes, ylipaino, vähäinen liikunta, alkoholi ja tupakka eli samat tekijät, jotka lisäävät sydän- ja aivoverisuonisairauksien riskiä. (Atula 2012.)

Vaskulaaridementialle on tyypillistä edetä sykäyksittäin, välillä pysähtyen ja vointi saattaa kohentua hetkellisesti, taas välillä edeten selkeitä pahenemiskohtauksina ja sekavuutena. Muistamisen ongelmat eivät tyypillisesti ole yhtä vaikeita kuin Alzheimerin taudissa. Sairastunut on usein selvillä omasta sairauden tilanteestaan ja tuntee masennusta ymmärtäessään taudin etenemisen. Taudin edetessä kävelyvaikeudet lisääntyvät ja kävely muuttuu leveähköksi haarakävelyksi. (Erkinjuntti ym. 2006, 108–116.)

Verenkiertoperäisen muistisairauden hallitsevana piirteenä on toiminnanohjauksen heikentyminen. Oireet alkavat nopeammin kuin Alzheimerin taudissa, jopa päivässä tai viikossa. Oireisto vaihtelee yksilöllisesti, riippuen missä aivojen osassa vauriot sijaitsevat. Pienten verisuonitukosten, vuotojen tai muiden muutosten oireena saattavat olla puheentuottamisen häiriöt, kävelyn kömpelyys tai tasapainohäiriöt. Joillakin sairastuneista esiintyy pakkoitkua tai -aurua. Tyypillisenä oireena voidaan kuvata myös älyllisten toimintojen hidastuminen. Aivo- ja sydänperäisissä syistä johtuvat hapenpuutokset saattavat aiheuttaa sanojen löytymisvaikeutta. Usein oireena on myös toispuolihalvaus, kävelyhäiriö tai näkökenttäpuutos. (Atula 2012.)

2.3.3 Lewyn kappale-tauti

Kolmanneksi yleisimpänä muistisairautena katsotaan olevan Lewyn kappale-tauti. Sairaus on saanut nimensä mikroskooppisen pienten solunsisäisten Lewyn kappaleiden mukaan, joita voidaan havaita myös Parkinsonin taudissa. Lewyn kappale-tautia sairastavista puolella tavataan aivoissa myös Alzheimerin taudin muutoksia. Tauti on hieman yleisempää miehillä kuin naisilla ja alkaa yleensä yli 65-vuotiaana. Varsinaista syytä sairastumiseen ei tiedetä. (Atula 2012.)

Taudille tyypillisiä ensioireita ovat älyllisen toimintakyvyn heikkeneminen, tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelevuus. Sairastuneella saattaa esiintyä tajunnanmenetyskohtauksia ja kaatuilua. Parkinsonin taudin kaltaiset oireet, liikkeiden hidastuminen, jäykkyys ja kävelyhäiriöt, korostuvat taudin edetessä. Lähimuisti ja oppimiskyky säilyvät Alzheimerin tautia pitempään, mutta taudin edetessä oma-toimisuus häviää. Taudin kuvaan kuuluvat myös yksityiskohtaiset näköharhat, aggressiivisuus sekä päiväaikainen väsymys. (Käypähoitosuositus 2010.)

2.3.4 Otsa-ohimolohkoperäiset muistisairaudet

Otsa-ohimolohkoperäiset muistisairaudet (frontotemporaaaliset degeneraatiot) ovat erityisesti otsalohkoa vaurioittavien dementoivien sairauksien ryhmä. Näihin sairauksiin luetaan useista sairauksista johtuvat oireyhtymät: frontotemporaalidementia,

etenevä sujumaton afasia sekä semanttinen dementia. Otsa-ohimolohkoperäiset rappeumat alkavat usein jo työikäisinä. Vaikka varsinaisia syitä sairastumiseen ei tiedetä, todennäköisesti perimällä ja geenivirheillä on altistava vaikutus sairastumiseen. Alkuvaiheessa tauti etenee hitaasti ja vähitellen. Keskeisenä oireena otsalohkojen alueelle painottuvassa sairaudessa ovat persoonallisuuden käyttäytymisen muutokset, jotka saattavat ilmetä estottomuutena ja tahdittomuutena. Ohimolohkojen alueelle painottuva sairaudessa ongelmat kohdistuvat puhealueisiin, sanojen löytäminen voi olla vaikeaa tai niiden merkitys muuttuu. Yleensä molemmissa tautimuodoissa muisti säilyy kohtalaisena ja ongelmat muistamisessa alkavat vasta taudin myöhäisvaiheessa. (Käypähoitosuositus 2010.)

2.4 Muistisairauteen liittyviä käyttäytymisen muutoksia

Muistisairauksiin liittyy sekä psykologisia oireita että käyttäytymisen muutosoireita. Muistisairas pystyy vielä sairauden alkuvaiheessa käsittelemään omia tunteitaan ja ristiriitatilanteita. Sairauden edetessä kyky todellisuuden ja omien kokemusten erittelyyn heikkenee. Psykologisia oireita voivat olla masentuneisuus, ahdistuneisuus, keskittymiskyvyttömyys, harhaluulot, aistiharhat sekä virhetulkinnat. Käyttäytymisen oireita voivat olla katastrofireaktiot, ahdistuminen, levottomuus, vaeltelu, sanallinen vihamielisyys, huutelu, fyysinen aggressiivisuus, estottomuus, itsetuhoisuus sekä seksuaalinen estottomuus. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2006.)

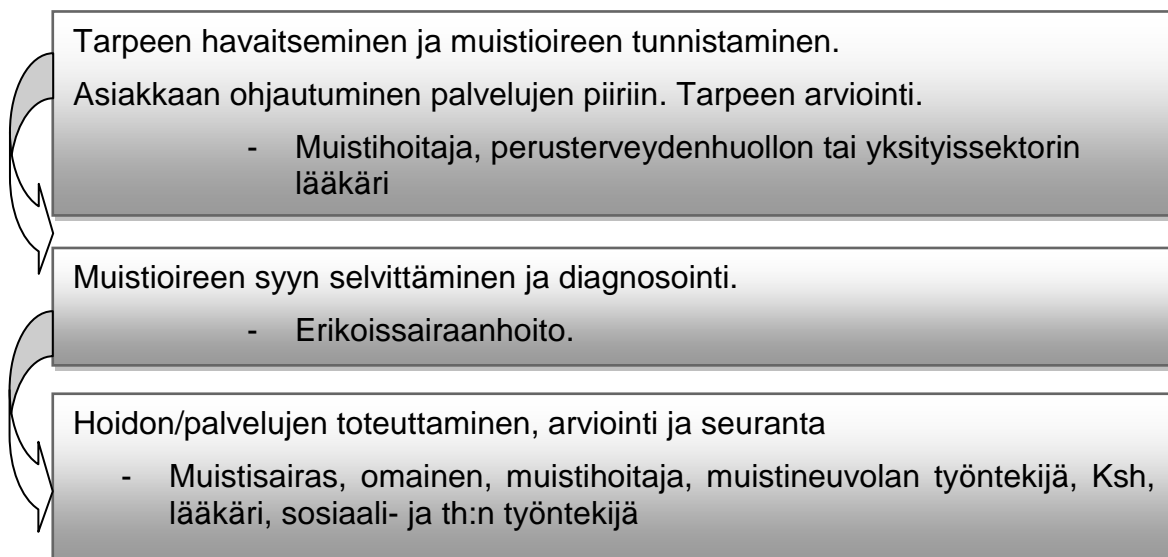
Muistisairaahan käyttäytymisen muutos on tärkein omaishoitajien stressiä lisäävä tekijä. Käyttöoireiden nopea muuttuminen ja ennalta arvaamattomuus aiheuttavat kärsimystä sekä omaishoitajalle että muistisairaalle. Tutkimusten mukaan käyttöoireet ovat suurin syy muistisairaahan laitoshoitoon. Omaishoitajalle on annettava riittävästi tietoa käyttöoireista sekä millä tavoin käyttöoireita voidaan käsitellä. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2006.)

3 MUISTISAIRAAN HOITO- JA PALVELUKETJU SEINÄJOELLA

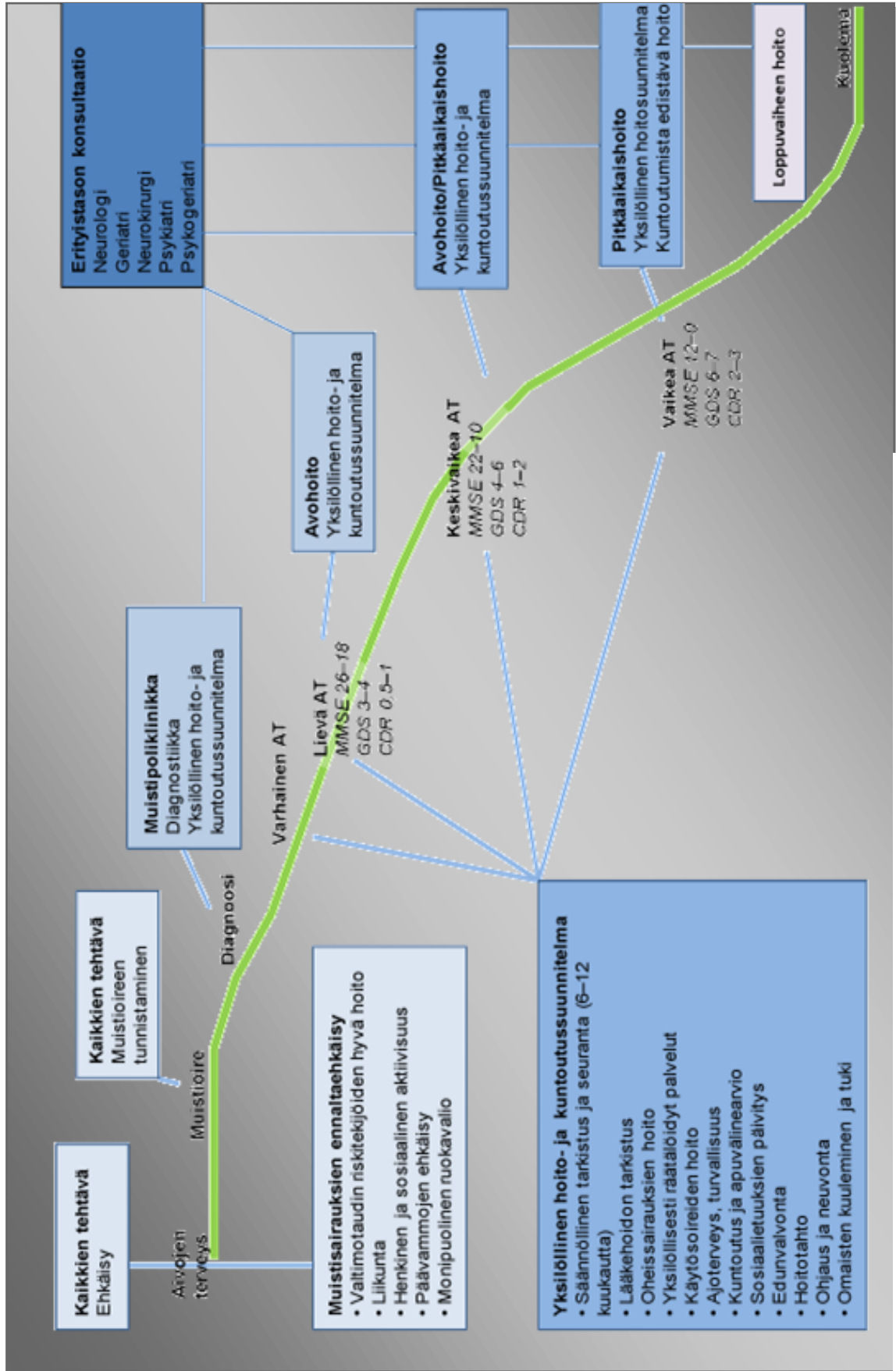
Seinäjoen kaupungissa muistisairauksien hoidon kokonaisuudessa noudatetaan Käypähoito-suositusta, jonka mukaan kaikkien perusterveyden huollossa toimivien lääkäreiden tulee osata muistisairauspotilaan perusdiagnostiikka. Perustutkimusten osoittaman muistisairausedäilyksen jälkeen potilas tulisi ohjata joko erikoissairaanhoidon tai paikalliseen muistikeskukseen. Muistihoidajan tai dementiahoitajan toimesta on järjestettävä ohjausta ja neuvontaa sekä sairastuneelle että hänen läheiselleen, siten että selviytymisen tukemiseksi erilaiset palvelut järjestyvät saumattomasti yhteen. Muistisairaanhoidon tavoitteena sairauden kaikissa vaiheissa on elämänlaadun turvaaminen. (Käypähoitosuositus 2010.)

Seinäjoen on mukana Valtakunnallisessa Ikä-kaste hankkeessa, jonka yhtenä tavoitteena on palvelurakenteiden ja prosessien kehittäminen. Maakuntatasolla yhdeksi tavoitteeksi on asetettu palvelujen laadun ja ennaltaehkäisevän työn parantaminen. Ikä-kaste ohjelmaan sisältyen, Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys on kuvannut muistioireisen ihmisen hoito- ja palveluketjun toteutuman Seinäjoella, jonka ohjaamana muistihoidaja sekä perusterveydenhuollon ja yksityissektorin lääkärit ovat muistioireen tunnistamisen ja palvelutarpeen arvioinnissa avainasemassa. Muistioireen syyn selvittäminen ja diagnoosi kuuluvat erikoissairaanhoidon piiriin. Seinäjoella muistisairaanhoidosta yli 65-vuotiailla vastaa Seinäjoen keskussairaalan geriatrian poliklinikka. Diagnoosin jälkeen hoidon sekä palvelujen toteutumisesta ja arvioinnista vastaavat muistihoidaja, muistineuvolan työntekijä, kotisairaanhoidon lääkäri sekä sosiaali- ja terveydenhoidon työntekijät yhteistyössä muistisairaanhoidon ja hänen omaisensa kanssa. (Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys 2012.)

Muistiyhdistyksen yhtenä tavoitteena on kehittää ja tehdä näkyväksi muistisairaanhoidon ja palveluketjuja sekä samalla edistää toimijoiden välistä yhteistyötä. Hoito- ja palveluketjun kuvaus (Kuvio 1.) on tehty yhteistyössä Muistiluotsi-hankkeen ja Pohjalaiskuntien vanhustyön kehittämiskeskuksen kanssa ja sen yhtenä tavoitteena on edistää toimijoiden välistä yhteistyötä. (Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys 2012.) Käypähoitosuositus (2010) mukaan toimiva palveluketju turvaa muistisairaanhoidon hoitopalveluiden jatkuvuuden (Kuvio 2.).



Kuvio 1. Muistioireisen hoito- ja palveluketju Seinäjoella.
(Laatija: Minna Huhtamäki-Kuoppala 2009. Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys).



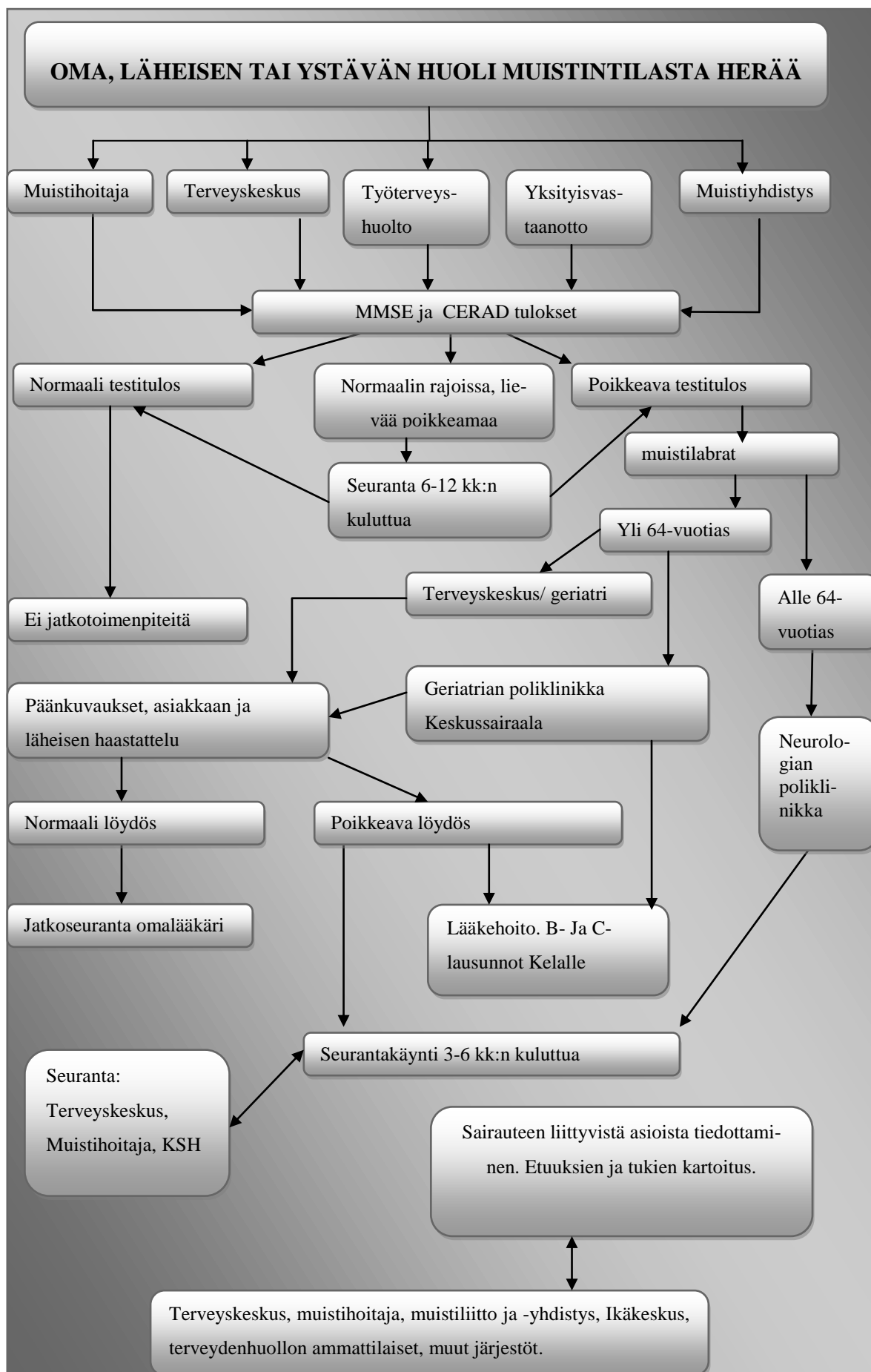
Kuvio 2. Toimiva hoito- ja palveluketju. Käypähoitosuositus 2010.

Muistisairaahan hoitopolku (kuvio 3) voidaan katsoa alkaneeksi siinä vaiheessa, kun itse, läheinen tai ystävä huolestuu muistin tilasta. Ensimmäinen yhteydenotto paikka huolen herättyä voi olla muistihoitajaan, terveyskeskus- tai yksityislääkäriin, työterveyshuoltoon tai muistiyhdistykseen. Jokainen taho on velvoitettu joko testaamaan muistin tilan tai vaihtoehtoisesti ohjaamaan asiakkaan muistitestiä suoritavalle henkilölle. (Kuruhela 2012.)

Muistitestit suoritetaan siihen erikseen suunnitelluilla joko MMSE- ja/tai CERAD-muistitestillä. Muistisairauksien tutkimisessa olennaisessa osassa ovat myös ns. muistiverikokeet, joilla poissuljetaan mahdolliset muut muistinheikkenemiseen liittyvät sairaudet. Muistitestin tuloksesta riippuen asiakas ohjataan joko 6-12kk jälkeen seurantatestaukseen tai geriatrin vastaanotolle. Tällä hetkellä poikkeavan testituloksen saanut yli 64-vuotias asiakas lähetään geriatrian poliklinikalle Seinäjoen keskussairaalaan. Muistisairauksien määrän lisääntyessä geriatrian poliklinikat alkavat olla ruuhkautuneita ja ajan saaminen saattaa kestää liian kauan. Seinäjoella on ryhdytty muutoksiin ja yhä useampi muistitestistä poikkeavan tuloksen saanut asiakas ohjataan terveyskeskuksen geriatrin vastaanotolle. Näillä toimilla on tarkoituksena taata kaikille asiantuntevan lääkärin vastaanotto mahdollisimman nopeasti sairausepäilyn herätessä. Alle 64-vuotiaat ohjataan jatkotutkimuksiin neurologian poliklinikalle. (Kuruhela 2012.)

Geriatrian erikoislääkäri haastattelee sekä asiakkaan että hänen läheisensä ja lähettää asiakkaan päänkuvauksiin, jolla voidaan todentaa/poissulkea alkanut muistisairaus. Mikäli muistisairaus todetaan, lääkäri aloittaa asianmukaisen lääkehoidon ja toimittaa Kelalle B- ja C-lääkärinlausunnot lääkkeiden korvattavuutta sekä hoitotukien myöntämistä varten. Ensimmäisen geriatrin vastaanottokäynnin jälkeen asiakas kutsutaan seurantakäynnille 3-6 kuukauden kuluttua. Tämän jälkeen muistihoitaja seuraa muistisairauden tilaa MMSE-testillä ja muistisairaahan kotona tehtävillä kontrollikäynneillä. Muistisairaahan palvelutarpeesta riippuen, seurantaan voivat osallistua myös kotisairaanhoidon työntekijät. Tarpeen vaatiessa muistisairas ohjataan terveyskeskuslääkärin vastaanotolle. (Kuruhela 2012.)

Muistisairauteen liittyvistä asioista tiedottaminen sekä erilaisista etuuksista tiedottaminen sekä niiden kartoitus kuuluvat kaikille muistisairaahan hoitoketjussa mukana oleville sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. (Kuruhela 2012.)



Kuvio 3. Muistisairaan hoitopolku Seinäjoella, Kurhela (2012) mukaan.

4 OMAISHOITO

4.1 Omaishoitajien määrä

Vuonna 2011 Suomessa oli noin 37 500 omaishoidontuen saajaa ja joka vuosi solmitaan yli 1700 uutta sopimusta. Kaikkiaan omaishoitajia Suomessa on noin 350 000. (Salanko-Vuorela 2012.) Vuonna 2011 Seinäjoella omaishoidontuen saajia oli kaikkiaan 385 henkilöä, joista 283 hoitaa yli 65-vuotiasta (Mäki-Valkama 2012).

4.2 Omaishoitaja

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä avun tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. (Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012.)

Omaishoitaja ja Läheiset-Liitto ry on listannut kymmenen teesiä ohjaamaan omaishoitoa. Teesit korostavat omaishoitajan arvoa, omaishoitotilanteiden tunnistettavuutta, omaishoitajille tarjottavaa oikeanlaista tukea ja tietoa, hoitosuunnitelmien säännöllistä tarkistamista, omaishoitajien terveydestä ja toimintakyvystä huolehtimista, oikeudesta säännölliseen vapaapäivään ja lomaan, ihmissuhteiden tärkeyttä ja oikeutta omaan elämään. (Omaishoitajat ja Läheiset ry 2012.)

4.3 Muistisairaus vaikuttaa omaishoitajan elämään

Ymmärtääkseen muistisairauden oireita ja niiden merkityksen elämään, on omaishoitajalle annettava riittävästi tietoa sairaudesta. Muistisairaudet johtavat hitaasti toimintakyvyn menetykseen ja ennen pitkää kuolemaan. Ne ovat oireiltaan erilaisia ja kunkin sairastuneen kohdalla yksilöllisesti eteneviä. Omaishoitajan tilanteeseen sopeutumiseen sekä tuen tarpeeseen vaikuttavat etenkin muistisairauden diagnoosi ja eteneminen. On hyvin erilaista hoitaa Lewyn kappale -tautia sairastavaa, jonka oireisiin liittyvät näköharhat sekä aggressiiviset käytöshäiriöt kuin ve-

risuoniperäistä muistisairautta, jossa muistisairas on yhteistyökykyinen, mutta liikuminen on jäykkää. Muistisairaudet ovat oireitaan erilaisia. Muistisairaalla saattaa lisäksi esiintyä yksilöllisiä oireita, joita on vaikea ennustaa etukäteen. (Eloniemi - Sulkava, Saarenheimo, Laakkonen, Pietilä, Savikko & Pitkälä 2006, 21–24.)

Muistisairaahan muuttunut käytös ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen vaikeus saattaa hämmentää omaishoitajaa. Muistisairauden edetessä omien tarpeiden ja tunteiden ilmaisu vaikeutuu, jolloin myös omaishoitajan ja muistisairaahan välinen kanssakäyminen vaikeutuu. Raskaimmaksi omaishoitajat kokevat muistisairaahan käytöksessä tapahtuneet muutokset. Tiiviin yhdessäolon seurauksena omaishoitajan ja muistisairaahan tuntemukset kietoutuvat toisiinsa ja omaishoitaja tuntee kärsivänsä yhdessä muistisairaahan kanssa. Riittäväällä tiedon saannilla omaishoitaja kykenee ymmärtämään muistisairaahan käytöksessä tapahtuneet muutokset. Lisäksi omaishoitaja tarvitsee tietoa, miten muistisairaahan käyttäytymistä voidaan rauhoittaa. (Eloniemi - Sulkava ym. 2006, 17–21.)

Muistisairauksien määrän lisääntyessä, muistisairaiden toimintakyvyn tukeminen on haaste kunnille. Omaishoitajien asema on heikentynyt ja hoidon painopiste siirtyy yhä enemmän avohoitoon. Muistiliiton julkaisemassa Muistibarometrissa selvitettiin näkemyksiä mm. ammattihenkilöstön osaamista muistisairauksissa. Tutkimuksessa käy ilmi, että muistisairaahan käytösoireiden kohtaamisessa tarvitaan lisäosaamista. Terveyskeskuksessa toimivalla ammattihenkilöillä ja kotihoidon työntekijöillä alle 50 %:lla ja ympärivuorokautisen hoidon henkilökunnalla 60 %:lla koetaan olevan muistisairaiden käytösoireiden kohtaamisen osaaminen. (Granö, Tamminen, Eronen Londén & Siltaniemi 2010).

Omaishoitajat olivat kokeneet yksinäisyyttä ja ahdistusta hoitaessaan muistisairasta. He kaipasivat kuuntelijaa ja keskustelijaa omien tunteidensa tueksi. Epävarmuutta olivat aiheuttaneet mm. epätietoisuus tulevasta. Omaishoitajat pitivät tarpeellisena tiedonannon yksilöllisyyttä ja oikea-aikaisuutta. Henkisen tuen antamisella koettiin olevan vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen sekä varmuuteen itseään tai muistisairasta koskevien päätösten teossa. (Pietiläinen 2007.)

4.4 Omaishoitajien tiedonsaannin tarve muistisairauksista

Vaikka omaishoitajien jaksamisesta ja heille osoitettujen palveluiden saannin laadusta on tehty viime aikoina paljon tutkimuksia aikaisemmin, vasta viime vuosina tutkimuksia on kohdennettu muistisairauksia sairastavien omaishoitajille. Vanhemmissa tutkimuksissa, kuten Hervonen ym. (1995), *Kun ei muista mitä lusikalla tehdään* ja Jylhä, Salonen, Mäki & Hervonen (1996), *25 tunnin vuorokausi* tuovat esille myös omaishoitajien tarpeen saada enemmän tietoa hoidettavansa sairaudesta sekä erilaisista tukitoimista. Kuitenkin joissakin opinnäytetöissä, jotka sivuavat omaa aiheittani, esim. Tasala (2009), *Sydämeni siivet – omaishoitajan hyvinvoinnin tukeminen*, antaa ymmärtää, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista omaishoitajista oli tyytyväisiä saamaansa tukeen. On kuitenkin muistettava, että ko. tutkimus käsittelee yleensä omaishoitajuutta, ei pelkästään muistisairautta sairastavan omaisen mielipidettä tiedon saannista.

Omaishoitajien tiedonsaannin tarve muistisairauksista on erilaista muistisairauden eri vaiheissa. Sekä muistisairas että hänen läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta heti diagnoosin saannin jälkeen. On kuitenkin muistettava, että diagnoosin aiheuttama hämmennys saattaa sulkea annetun tiedon kokonaan ajatusten ulkopuolelle. Dementiayhdistyksen (nykyinen muistiyhdistys) tekemä ohjekirjanen neuvookin antamaan tietoa kaikissa sairauden eri vaiheissa annoksittain. Sairauden alkuvaiheessa tiedon pitäisi kohdistua siihen miten sairaus vaikuttaa arkeen ja tietoon saatavilla olevista palveluista. Samalla on rohkaistava totutun elämäntyylin jatkamiseen sekä annettava henkistä tukea sairauden aiheuttaviin menetyksiin ja muutoksiin. Hoitajan omien voimavarojen ylläpitäminen ja kotona asumisen tukeminen nousevat omaisen esille sairauden edetessä. Omaiselle on annettava tietoa ennakkoivasti myös erilaisista väylistä joista voi hakea tukea itselleen ja perheelleen, kuten: paikallisista Alzheimer- ja dementiayhdistysten toiminnasta, muistiasiantuntijoiden palveluista ja vertaistukiryhmistä. Tiedon jakaminen ei ole yksinomaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten velvollisuus, vaan siihen osallistuvat aktiivisesti myös muistiyhdistykset ja -liitot. (Vuori & Heinonen 2007.)

Vanhustyön keskusliiton teki vuonna 2004 tutkimuksen; Dementiadiagnoosin kertominen – omaishoitajan kokemuksista tiedonsaannista merkityksestä. Kyselyssä ilmeni, että muistisairausdiagnoosin jälkeen raskaimmaksi koettiin alkuvaiheen

tietämättömyys sairaudesta. Tutkimuksen mukaan noin 55 % vastanneista koki saaneensa keskustella lääkärin kanssa riittävästi. 25 % vastanneista arvioi, että lääkärin tulisi kertoa myös muistisairauteen liittyvistä oireista sekä sairauden etenemisestä kuolemaan. (Sulkava ym. 2006, 46–55.)

Sulkava ym. mukaan aiemmissa tutkimuksissa on ilmennyt, etteivät omaishoitajat ole tiedneet millaisia palveluita he voisivat saada tai miten palveluita voi hakea hoitaessaan muistisairasta. Tiedon ja ohjeiden vaikea saaminen on aiheuttanut hämmennystä ja epävarmuutta omaishoitajissa, eivätkä välttämättä ole tiedneet kenen puoleen heidän olisi ongelmatilanteissa pitänyt kääntyä. (Sulkava ym. 2006, 72–75.)

Potilaalle ja hänen läheiselleen kerrotaan vain oleelliset asiat sairaudesta diagnoosin antamisen yhteydessä. Liika tieto, yhdessä juuri saadun diagnoosin kanssa, saattaa lisätä ahdistusta. (Maria Nuotio 2010–2011)

Muistiliiton julkaisussa Muistibarometri 2010 (Granö ym. 2010) selvittivät näkemyksiä mm. ammattihenkilöstön tuen antamisesta ja neuvonnasta muistisairauden alkuvaiheessa. Vähintään hyväksi tai melko hyväksi neuvonnan arvioi hieman yli puolet (54 %) ja kohtalaiseksi 41 % vastaajista.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ovatko omaishoitajat saaneet riittävästi tietoa muistisairaudesta sekä siihen liittyvistä palveluista ja tukimuodoista. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, onko saatu tieto ollut oikea-aikaista. Tavoitteena on, että tulosten perusteella voidaan tarkastella, millaisiin asioihin tulevaisuudessa tulee kiinnittää huomiota omaishoitajille suunnatussa tiedonannossa sekä tiedon oikea-aikaisuudessa.

Tutkimuskysymykset:

- Ovatko omaishoitajat saaneet riittävästi tietoa muistisairaudesta sekä siihen liittyvistä palveluista ja tukimuodoista?
- Onko saatu tieto ollut oikea-aikaista?

Tutkimuksen teemahaastattelurunko

Taustatiedot:

- Hoitajan ikä ja sukupuoli?
- Suhde hoidettavaan?
- Kauanko olette toimineet omaishoitajana?
- Hoidettavan ikä ja sukupuoli?
- Hoidettavan muistisairaus, MMSE -pisteytys ja diagnoosiajankohta?

Haastatteluteemat

- Miten huomasitte läheisenne sairauden?
- Mihin otitte ensimmäiseksi yhteyttä?
- Annettiinko teille tietoa mihin erilaisissa asioissa voi ottaa yhteyttä?
- Koitteko saaneenne riittävästi tietoa muistisairaudesta kaikissa sairauden eri vaiheissa?
- Mistä/keneltä olette saaneet tietoa hoidettavan muistisairaudesta?
- Mistä asioista ja milloin olisitte halunneet enemmän tietoa?
- Saitteko vertaistuen kautta jotain tietoa, jota ette saaneet ammattihenkilöiltä?
- Oletteko itse hakeneet muistisairauteen liittyvää tietoa jostain? Mistä?
- Jos voisitte itse kehittää jotain tiedonsaannin aluetta, mitä ja miksi?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimuksen yhteistyökumppani

Tutkimuksen yhteistyökumppanina toimi Seinäjoen kaupungin terveyskeskuksen terveydenhoitaja ja muistihoitaja Marja-Leena Kurhela. Kurhela on ainut terveyskeskuksen alaisuudessa toimiva muistihoitaja ja hänen asiakkaina ovat lähes kaikki Seinäjoella muistisairautta sairastavat henkilöt. Muistihoitaja tekee tiivistä yhteistyötä geriatrien sekä muiden muistisairauksiin liittyvien tahojen kanssa. Muistihoitajan vastaanottotilat sijaitsevat Seinäjoella Ikäkeskuksessa. Ikäkeskus on ikäihmisille suunnattu palvelupiste, josta saman katon alta löytyvät muistihoitajan lisäksi sosiaalityöntekijän palvelut, omaishoidon tukemisen palvelut, ohjaus- ja neuvontapalvelut sekä ennaltaehkäisevät kotikäynnit 75-vuotiaille. Ikäkeskus on osa Seinäjoen kaupungin sosiaali- ja terveyskeskusta ja tekee yhteistyötä myös muiden palvelutuottajien kanssa. Kurhela aikoo hyödyntää opinnäytetyötä muistisairauksien palvelujen kehittämiseen sekä omaishoitajille suunnatun tiedon parantamiseen.

6.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja valintakriteerit

Tutkimuksen edellytyksenä on tutkimustulosten selkeä ja ymmärrettävä kuvaus. Lukijalle ymmärrettävyyttä tuodaan mahdollisimman tarkalla analyysin kuvauksella. Myös tutkimukseen osallistuvien valinta, tausta sekä aineiston keruu on tuotava esille mahdollisimman tarkasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Tekstin ymmärtämisen lisäämiseksi syvällisempien ja tulkintojen luomiseksi käytetään tutkimuksessa lähdekriittistä teoriaa (Janhonen & Nikkonen 2001, 229–230.)

Haastatteluun valittiin kuusi(6) Seinäjoella asuvaa henkilöä, jotka toimivat muistisairaana omaishoitajana. Alkuperäisesti haastateltavalta vaadittiin vähintään viiden vuoden kokemusta omaishoitajana toimimisesta. Tämä aikaraja osoittautui kuitenkin haastavaksi, joten kriteeriksi määriteltiin noin kaksi vuotta tai pitempään omaishoitajana toimineita henkilöitä. Haastateltavan hoitosuhde ei saanut olla

päättynyt, koska hoitosuhteen päättymisen jälkeen muistot saattavat muuttua muotoaan ja esiintyä erilaisessa valossa kuin hoitosuhteen aikana.

Omaishoitajan hoidettavalla edellytettiin olevan jokin etenevä muistisairaus. Muistisairaana muistin tämän hetkinen tila tuli olla MMSE- mittarilla mitattuna 15/30 tai vähemmän. Rajauksella poissuljettiin muiden sairausryhmien omaishoitajina toimivat. Haastateltavat valittiin Seinäjoen kaupungin muistihoitajan kriteerit täyttävistä asiakkaista satunnaisotoksella, luotettavan tutkimustuloksen saavuttamiseksi.

6.3 Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivinen tutkimus kuvaa todellista elämää. Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä pyritään kokonaisvaltaiseen tiedon keruuseen, jolloin aineisto tutkimukseen kootaan todellisissa tilanteissa. Kvalitatiivisen tutkimuksen tekijä luottaa ihmisten kanssa käytyihin keskusteluihin ja käyttää samalla omaa havainnointiaan. Haastatteluilla ja havainnoilla saatuihin tutkimustuloksiin luotetaan enemmän kuin esimerkiksi lomakkeilla saatuihin tutkimustuloksiin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157–160.)

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole löytää perusteluita aikaisemmille väitämille, vaan paljastaa ja tuoda esiin odottamattomia uusia asioita. Tutkimuksen kohteet valitaan tarkoituksen mukaisesti ja juuri sen vuoksi jokaista tapausta käsitellään ainutlaatuisena. Kvalitatiivinen tutkimus antaa mahdollisuuden suunnitelmien muuttumiseen ja joustavuuteen olosuhteiden niin vaatiessa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157–160.)

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valitsin kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmän, jonka toteutin avoimella teemahaastattelulla. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää omaishoitajien kokemuksia muistisairauteen liittyvästä tiedonsaannista. Laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen pystyin haastatteluissa esittämään tarkentavia kysymyksiä ja joustamaan haastatteluissa esille nousseiden ainutkertaisten kokemusten läpikäymisessä.

6.4 Tutkimusaineiston keruu

Haastattelu toimii yleensä laadullisen tutkimuksen päämenetelmänä, antaen mahdollisuuden selvittää mitä haastateltavat ajattelevat, tuntevat, kokevat tai uskovat. Haastattelun merkittävä etu on, että tiedonkeruuta voidaan säädellä joustavasti tiedonantajia myötäillen ja tilanne huomioon ottaen. Haastattelu aikana voidaan esittää selventäviä tai tarkentavia kysymyksiä, tai haastateltavaan voidaan ottaa yhteyttä jälkikäteen haluttaessa täydennystä haastatteluun. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 180–201.)

Tuomi & Sarajärven (2003,77–78) mukaan teemahaastattelulla pyritään saamaan merkityksellisiä vastauksia asetettuihin tutkimustehtäviin aiempien tutkimusten osoittamien tietojen ohjatessa teemoja. Tutkimuksen eteenpäin vientiä helpottavat haastattelun keskeiset teemat, jotka samalla mahdollistavat haastateltavan mielipiteiden esiintulon. Haastattelussa huomioidaan, että keskeiset merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa ja haastateltavien tulkinnat asioista ovat merkityksellisiä. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 48.)

Tämän opinnäytetyön aineiston keruumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, jolloin tiedonkeruu tapahtui suorassa vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa ja mahdollisti lisä- ja tarkentavien kysymysten tekemisen. Haastattelutilanteessa oli mahdollisuus tehdä huomioita haastateltavan käyttäytymisestä ja sanattomasta viestinnästä.

Haastattelumuodon valintaan vaikuttavat aiemmat tutkimukset haastattelujen toimivuudesta vuorovaikutuksessa (Hirsjärvi & Hurme 2000). Haastattelumuodoksi on valikoitunut teemahaastattelu, jolloin haastateltavien omat kokemukset tulevat paremmin esiin ja he saavat oman äänensä kuuluviin. Teemahaastattelun valintaan vaikutti myös haastateltavan mahdollisuus tuoda esiin uusia oman kokemuksen mukaisia näkökulmia ja heidän omista tuntemuksistaan esille nousevia asioita. Haastattelutilanteiden vaikeutena saattaa olla keskustelun ajautuminen sivuraiteille, jolloin haastatteluun liittyvillä teemoilla haastattelua voidaan ohjata pysymään tutkimuksen kannalta oleellisissa asioissa.

Seinäjoen kaupungin terveyskeskuksen terveydenhoitaja ja muistihoitaja Marja-Leena Kurhela valikoi asiakkaistaan tutkimuksen kriteerit täyttävät henkilöt. Näistä

henkilöistä valittiin satunnaisotoksella kuusi omaishoitajaa. Näille omaishoitajille lähetettiin laatimani tiedote (Liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta sekä yhteydenotosta haastateltaviin henkilöihin. Kaikki valitut suostuivat haastateltaviksi tutkimukseen. Sovitusti Kurhela lähetti työnsä puitteissa ennakkotiedonantona saatekirjeet haastateltaville. Haastateltavien annettua haastattelusuostumuksensa, Kurhela luovutti tarvittavat yhteystiedot haastateltavista minulle.

Haastateltaviin otettiin yhteyttä toukokuun lopussa puhelimitse. Puhelinkeskustelussa käytiin läpi haastattelun tarkoitus ja sovittiin haastatteluajankohdaksi kesäkuun ensimmäinen ja toinen viikko. Yhden haastateltavan yhteystiedot olivat väärät, mutta tavoitin hänet elokuun alussa, jolloin haastattelu myös toteutettiin. Haastattelut tehtiin haastateltavien kotona nauhuria käyttäen. Ennen varsinaista haastattelua haastateltaville kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja jokainen haastateltava antoi kirjallisen suostumuksensa haastattelun tekemiseen. Haastattelun pohjana oli käytössä kysymysteemarako, johon haastateltava voi vastata avoimesti. Haastattelun sujumuuden takaamiseksi käytin lisäksi apukysymyksiä, miksi tuntui tältä, miten koitte tilanteen jne.

6.5 Aineiston analyysi

Analyysin tekemiseen ei ole olemassa yhtä tiettyä tai yleispätevää kaavaa. Analyysillä tarkoitetaan huolellista aineiston lukemista, saadun materiaalin järjestelmistä ja sisällön pohtimista. Aineistoa voidaan luokitella teemojen tai aiheiden perusteella, mutta päämääränä on kiteyttää koottu aineisto tutkimusongelmia vastaavaan muotoon. Laadullisen tutkimuksen aineiston kautta voidaan luoda oma vapaus aineiston analyysiin. Aineistoa voidaan analysoida tietyin värikoodein manuaalisesti tai tietotekniikkaa apuna käyttäen. (Saarinen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

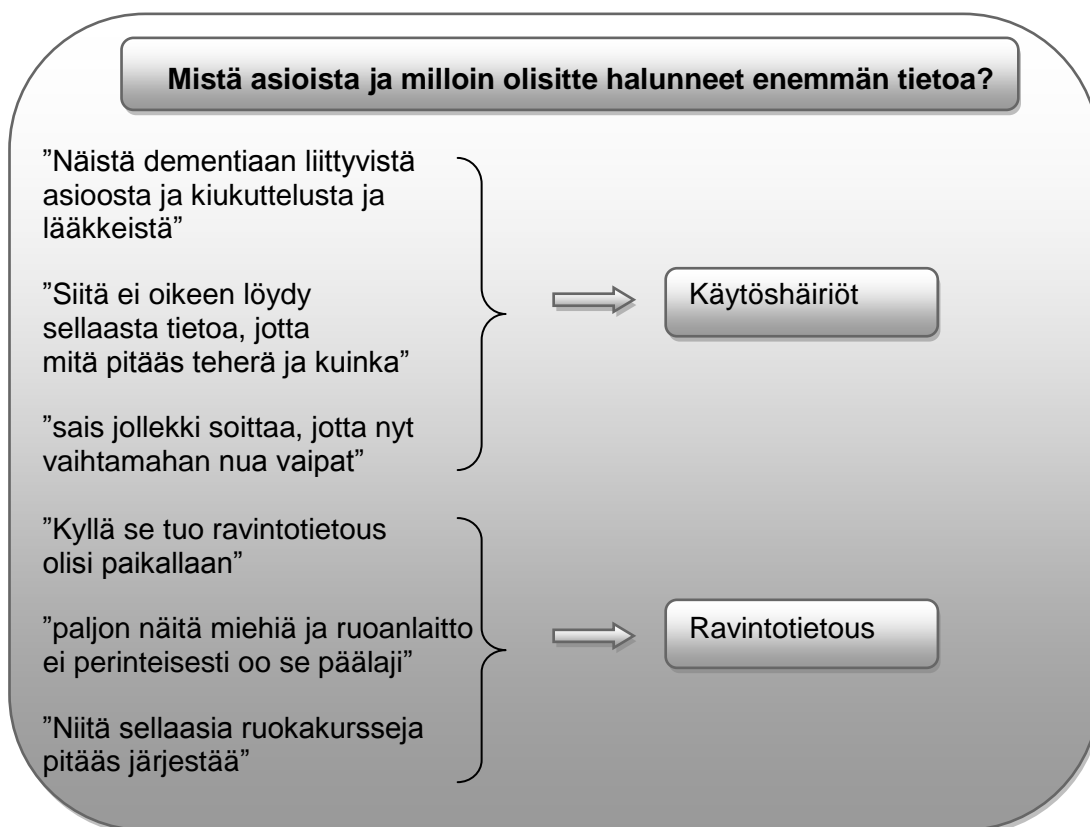
Aineiston analyysin ja käsittelyn yleisin ketju käsittää aineiston keruun, tekstimuotoon purkamisen ja analyysin. Analyysi alkaa aineiston lukemisella, jonka tavoitteena on löytää aineistosta kiinnostavia asioita. Aineisto etenee vähitellen pelkistettyyn muotoon, ilman teoriittisia etukäteisolettamuksia, teoreettisen näkökulman mukaisesti. Analyysin lähestymistapana voi olla avoin, esimerkiksi ihmisen koke-

mus tietystä asiasta, joka kuitenkin edellyttää tutkimusaiheen analyysin suunnittelua ja tulkintaa. Avoimen analyysin pohjalta voidaan tuottaa ideoita, jotka on syytä kirjoittaa muistiin. Avoimella koodauksella tarkoitetaan tutkittavan ilmiön taustalla olevia kuvauksia, joita verrataan tutkittavaan ilmiöön. Esille saattaa nousta ristiriitaisia, jotka eivät sovellu ennalta asetettuihin teemoihin, mutta niillä on merkitys todellisuuteen. Lähtökohtana on tutkijan ajattelu, johon ei ole olemassa oikotietä. (Opinnäytetyöpankki, 2011.)

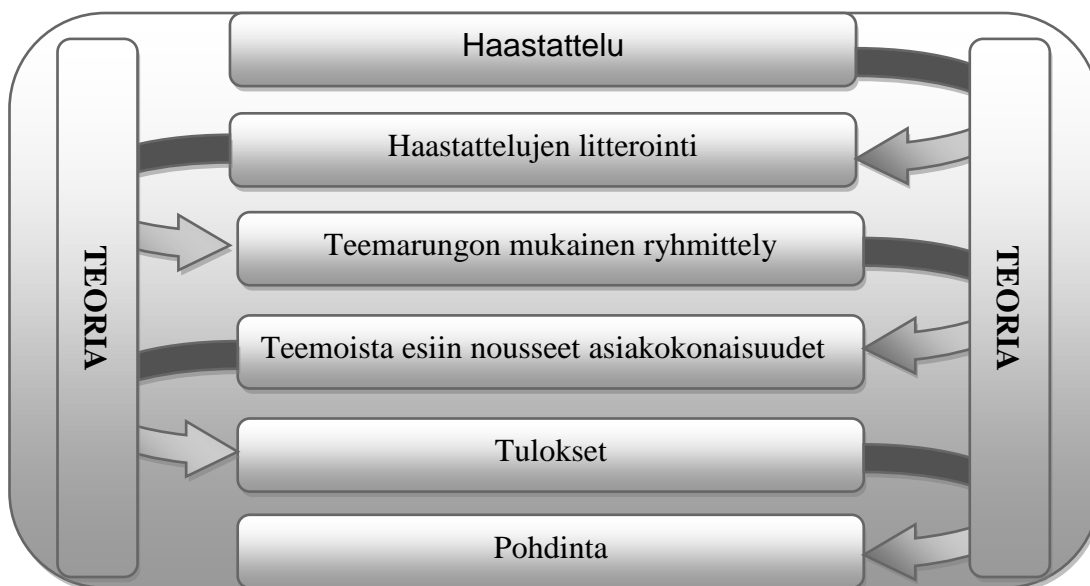
Sisällön analyysin avulla voidaan tutkittavia ilmiöitä esittää tiivistetyssä muodossa (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12.) Ilman etukäteen asetettua viitekehystä sisällön analyysi tehdään induktiivisesti, jolloin analyysin tuloksena syntyneet teemat muodostuvat itsestään esimerkiksi esiintyvyyden perusteella. Tutkija voi käyttää luokittelun tuloksena muodostuneiden luokkien nimeämisissä käyttämiään kategorioita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93–99).

Haastatteluaineistoa kuudelta haastateltavalta kertyi nauhurille noin 11 tuntia. Jokaisen haastattelun litteroin eli aukikirjoitin omaksi haastattelukokonaisuudeksi. Aukikirjoitusvaiheessa kokosin yksittäiset ilmaisut haastatteluteemojen alle. Litteroitua materiaalia kertyi kaikkiaan 38 sivua. Tämän jälkeen analysoin tekstin suoraan haastatteluteemojen alle ja merkiten kunkin asiakokonaisuuden tietyillä värikoodeilla ja yhdistin asiakokonaisuudet omiksi ryhmiksi induktiivisesti eli aineistolähtöisesti (kuvio 4). Analyysin olen koonnut suoraan tietokoneelle, hyödyntäen tekstinkäsittelyohjelmaa.

Haastattelujen pohjalta saatu materiaali on yhdistetty teoriaan. Osa teoriasta oli koottu jo etukäteen, mutta osa teoriasta on koottu vasta tutkimustulosten pohjalta, koska en voinut tietää haastatteluissa esiin tulevia tutkimustuloksia (kuvio 5.) Tutkimustuloksissa kunnioitin haastateltavien omaa murretta ja niissä on käytetty suoria lainauksia haastattelutilanteesta. Tutkimuksen luotettavuuden lisäämiseksi lainauksia on käytetty tekstissä runsaasti.



Kuvio 4. Aineiston analysointiesimerkki



Kuvio 5. Aineiston analyysi

6.6 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyttä on tarkasteltu Kuulan (2006) mukaan. Tutkimukseen osallistujat valittiin kriteerit täyttävien omaishoitajien joukosta satunnaisotoksella. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja haastateltaville kerrottiin miksi ja miten tutkimusta tehdään sekä mitkä ovat haastateltavan oikeudet.

Jokaiselta osallistujalta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta sekä haastatteluiden nauhoittamisesta (Liite 2). Nauhoituksia ei tulla käyttämään muussa yhteydessä ja ne on hävitetty opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Tutkimukseen osallistuvilla selvitettiin tutkimuksen tarkoitus ja mihin tutkimusta tullaan käyttämään. Tutkimuksen kieliasu on laadittu siten, ettei haastateltavaa voida tunnistaa tekstistä. Pyykkö, Backman & Hentinen (2001) tuovat tutkimustyössään esille omaishoitajien avoimuuden haastatteluissa. Heidän mukaansa avoimuutta voidaan lisätä haastateltavan anonymiteettisuojalla.

Tutkimukseen osallistujien henkilötiedot ovat ainoastaan haastattelijan tiedossa, eikä niitä julkaista kolmannelle osapuolelle missään vaiheessa. Osallistujille on kerrottu heidän oikeutensa keskeyttää haastattelu niin halutessaan. Haastattelun tekijänä olen vaitiolovelvollinen kaikesta haastatteluissa esille tulleista seikoista. Haastattelijana vastaan myös tutkimusmateriaalin säilyttämisestä siten, ettei siihen voi ulkopuolinen päästä käsiksi.

Tässä opinnäytetyössä haastateltavien nimiä ei julkaista, eikä niitä ole korvattu peitenimillä tai millään muulla erottelevalla merkillä haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi. Haastateltavien henkilötunnistettavuus saattaisi paljastua tutkimuksessa esitetyissä tekstilainauksissa, mikäli niissä olisi jokin erittelevä tekijä.

Tutkimusluvan tälle opinnäytetyölle on myöntänyt Seinäjoen kaupungin apulaiskaupungin johtaja Harri Jokiranta (Liite 3).

7 TUTKIMUSTULOKSET

Muistisairaana omainen tarvitsee tukea selviytyäkseen arjen haasteista. Oikea tieto, oikeaan aikaan auttaa ja tukee hoitajan selviytymistä. Omaisten saadessa riittävästi tietoa läheisensä sairauteen liittyvistä oireista, hoidoista, tukimuodoista ja erilaisista palveluista, on oletettavaa että omaishoitaja jaksaa hoitaa muistisairasta pidempään kotona. Pitkällä tähtäimellä myös omaishoitajan jaksamisella on vaikutuksia hoitokustannuksiin. Tarkoituksena oli kerätä tietoa omaishoitajien kokemuksista muistisairauteen liittyvästä tiedon saannista sekä selvittää olivatko omaishoitajat saaneet riittävästi tietoa muistisairaudesta sekä siihen liittyvistä palveluista ja tukimuodoista. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, onko saatu tieto ollut oikea-aikaista.

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla kuutta muistisairaana omaishoitajaa. Haastateltavat kertoivat avoimesti omista kokemuksistaan, mitä tietoa he ovat saaneet ja miten he ovat sen kokeneet. Tutkimustulokset koottiin teemoittain sellaisena kuin haastateltavat ovat ne kertoneet.

Haastattelut suoritettiin joko muistisairaana tai haastateltavan omassa kodissa. Neljässä haastattelussa muistisairas oli joko samassa tai viereisessä huoneessa haastattelun aikana. Yksi haastateltavien hoidettavasta istui koko haastattelun ajan ulkona ja yhden haastateltavan molemmat hoidettavat olivat laitoshoidossa. Kahdessa haastattelussa oli mukana myös jokin muu sairastuneen lähiomainen.

7.1 Taustatiedot

Tutkimukseen osallistui kaikkiaan kuusi (6) haastateltavaa omaishoitajaa, josta neljä (4) naisia ja kaksi (2) miestä. Omaishoitajista kolme (3) hoiti puolisoaan ja kolme (3) vanhempansa. Yksi (1) haastateltavista toimi omaishoitajana molemmille vanhemmilleen. Kaksi (2) muistisairaasta oli saanut pitkäaikaishoitopaikan haastattelusuostumuksen jälkeen. Kolme (3) haastatelluista oli toiminut omaishoitajana alle kolme vuotta ja kolme (3) alle kahdeksan vuotta. (Taulukko 1.) Nuorin omaishoitajista oli 51-vuotias ja vanhin 81-vuotias. Yhtä omaishoitajaa lukuun ottamatta kaikki saivat Seinäjoen kaupungin myöntämää omaishoidon tukea.

Taulukko 1. Haastateltavien taustatiedot

Omaishoitajat Lukusuunta ->			Yhteensä
Omaishoitajia	naisia 4	miehiä 2	6
Omaa vanhempansa hoitavia	2	1	3
Omaa puolisoaan hoitavia	2	1	3
Omaishoitajuuden kesto 1-3 vuotta	3	1	4
Omaishoitajuuden kesto 3-8 vuotta	1	1	2

Haastattelua koskevia muistisairaita oli kaikkiaan seitsemän (7). Heistä kolmen (3) diagnoosina oli Alzheimerin tauti, yhdellä (1) alkoholin aiheuttama dementia, yhdellä (1) Alzheimerin ja vaskulaaridementian sekamuoto sekä yhdellä (1) Lewyn kappale-tauti. (Taulukko 2). MMSE -pisteytys muistisairailta oli 3/30–11/30 välillä. Haastatteluhetkellä oli muistisairaiden diagnosoinnista lyhimmillään kulunut aikaa vain puoli vuotta ja pisimpään yli seitsemän vuotta. Muistisairaista nuorin oli 68-vuotias ja vanhin 86-vuotias

Taulukko 2. Muistisairaiden taustatiedot

Muistisaira Lukusuunta ->			yhteensä
Muistisairaita	naisia 4	miehiä 3	7
Alzheimer	3	1	4
Alkoholin aiheuttama dementia		1	1
Alzheimer + vaskulaaridementia	1		1
Lewyn kappale-tauti		1	1
Diagnoosi alle 3 vuotta	3	1	4
Diagnoosi 3-5 vuotta		1	1
Diagnoosi 5-8 vuotta	1	1	2

7.2 Epäily sairaudesta herää

Kaikki haastateltavat kertoivat epäilyn läheisen muistisairaudesta heränneen jo ennen ensimmäistä lääkärisä käyntiä. Joissakin tapauksissa ensimmäinen vihje sairausepäilystä tuli muilta perheenjäseniltä tai tuttavilta. Osa haastateltavista kertoi kiinnittäneensä huomiota läheisensä toimintaan vasta, kun joku muu oli huomionnut muutoksia hoidettavan käytöksessä tai puheessa. Muuttunutta käytöstä arveltiin aluksi stressin tai väsymyksen aiheuttamaksi.

”Se oli erellis jouluku, kun mun miäs sanoo, jotta sun isäs on outo. Mä silloinkin, niinku jällekehkin ajattelin, että onko se väsyksis.”

”Se tuli mulle ihan uutena ja nopeesti. Kaikki oli hukas, mutta voi olla, että oli ollu jo pirempähän, mutta ei me mitään huomattu. Ruuanlaitto ja kaikki kävi, eikä ikinä jääny levyjä päälle, eikä mitään sellasta.”

”Kyllä mä sitten huomasin kun ne sielä (terveyskeskuksessa) kysyyvät multa, jotta oonko mä huomannu mitään? Se ei niinku heti muistanu ihmisten nimiä, näin kun keskusteltihi ja sellasta.”

”Paremminkin se alakoo töis. Kun tuli uusia hommia, niin se meni niinku paniikkihi...Niin sille tuli, ettei ny mennä tai teherä sitä. Sitä niinku ajatteli, jotta se on vanhuutta tai jotain.”

Läheisen asioiden, tavaroiden tai nimien lisääntyvä unohtelu herätti epäilyn terveydentilan muutoksista.

”No se oli, muisti alakoo pätkiä ja saman asian toistoa, kun ei se muistanu, mitä se oli puhunu. Se oli se alakuvaihe sellasta, että se paheni ja tuli pirempiää katkoja ja aika äkkiä se eteni kun se alakoo. Ja siihen liittyy sitten tämä, jotta omahan kotia lähtöä koko aijan.”

”Hänellä oli tavallaan tuota oireelua jo piremmän aikaa, sovitut asiat, aikataulut eivät pitäneet paikkaansa. Sitten oltiin kauppareissulla, hänellä tavallaan meni niin kun suunta sekaisin ja autoa ei löytynyt mistään.”

”Nämä perinteiset, tavarat oli kateissa ja tämmöistä.”

”Mä pirin sitä ihan luonnollisena, kun se unohteli, emmä siihen kiinnittäny mitään huomiota. Mutta justihin tuo miniä ja poijaat, jotta oonko

mä huomannu äidis mitään eroa? Ja sitten se unohteli ja alakoo sanoa, että sen huane oli seaattu. Ja sitten oli jotta sen tavarootaki oli viäty."

Autolla ajamisen vaikeus nousi selkeästi esille epäilyn herättäjänä. Ajaminen ei enää ollut sujuvaa ja autoon alkoi ilmestyä pieniä kolhuja. Myös liikenteen huomiointi tuotti vaikeuksia sekä eksyminen tutuissakin ympäristöissä.

"Se oli se kun, tuota niin lähdetin kaupungille autolla, niin se meinas ajaa toisen auton perään tuola liikennevaloos. Että mä huurin, mä sanoon, katto ny tuota autoa. Sitten mä sanoon, että olis pitäny kääntyä liikennevaloosta, niin ei se ymmärtäny mitään. Mä huusin, jotta aja reunahan, nii mä rupian ajamaha."

"Mä aina pelekäsin sen kyytis, jotta kun se ajaa liikennejakajahan tai johonki."

"Sen autolla ajo oli sellaaasta, kun olin sen kyytis, jotta oli nykimistä. Ja autotallista kun tuli, niin oli kolhinu. Käytihin me autokouluskin, että se autokoulunopettaja istuu vieres, muttei se mitään huomannu."

7.3 Ensimmäinen yhteydenotto muistisiantuntijaan

Yhteydenotto lääkäriin tai muistihoitajaan tapahtui omaisten toimesta. Joidenkin sairastuneiden kohdalla lääkärin tai muistihoitajan tutkimuksiin meno tapahtui melko nopeasti ja vapaaehtoisesti. Suurin osa sairastuneista suostui tutkittavaksi vasta myöhemmin omaisen puoliksi pakottamana.

"...sinne terveyskeskukseen ja sitten sinne geriatrille ja otettiin koheet."

"Varmaan toista vuotta meni, ennen se meni tutkimukseen. Jos hänelle ehdotin, että mentäisiin muistitestiin, niin se ei missään nimessä käynyt. Sanoi vaan, että mee itte, sus on vika." Mä tilasin muistihoitajalle ajan mulle ja kysyin sitten jotta tuutko mukaan. Ja ilmoitin sitten muistihoitajalle, jotta meitä tulee sitten kaksi. Siitä se sitten lähti eteenpäin."

"Se oli tuanne yksityiselle kun varattiin aika. Vaikaa se oli kun ei se olisi millään menny. Sitten se oli jutellu siskoonsa kans, ihan yleisesti asioosta ja sen sanoo, jotta tilatahan aika yksityislääkärille."

”Kyllä mä otin itte yhteyttä, mutta en ny uskalla sanoa, että oliko se muistihoidaja...oli varmaankin. Joo ja sitten se (muistihoidaja) laittaa ne asiat eteenpäin.”

”Oli sillä aika jo ennemmin muistihoidajalle, mutta se on perunu ne...Kai se ajatteli, että jos ei seurata, niin sitten ei oo mitään.”

Ensimmäinen muistisairauteen liittyvä epäily saattoi tulla myös terveydenhuollon puolelta, muun sairaudenhoidon kautta. Kahdessa tapauksessa muistioireet selvästi pahenivat leikkauksen jälkeen. Molemmissa tapauksissa muistitestit tehtiin keskussairaalan aloitteesta.

”Se oli siellä keskussairaalas leikkaukses, niin ne soitti mulle ja kysyy jotta onko aikaasemmin ollu mitään. Sill oli niinku kaikki kääntyny nurinpäin tuola aivoos. Sitte se siirrettihi terveyskeskuksehe ja sille tehtihi nitä testiä..”

” Se laitettihi sieltä keskussairaalaasta eteenpäin ja sen leikkauksen jälkehen tehtihin se muistitesti. Se tuli sielä laitojen (sängyn) ylitte ja oli tosi sekava.”

7.4 Tiedonsaanti sairauden alkuvaiheissa

Haastateltavat kokivat saaneensa vain jonkin verran tietoa muistisairaudesta ensimmäisellä käynnillä geriatrian poliklinikalla Seinäjoen keskussairaalassa. Kaikki haastateltavat olivat saaneet esitteitä muistisairaudesta. Eniten haastatteluissa korostuivat keskustelun tarve muistiasiantuntijoiden kanssa.

”No ei silti oikeen suuremmasti. Ei siältä ny oikeen mitään tullu, sitä tiatoa. Ei ollu mitään kurssitusta.”

”Sain jotain luettavaa ja kyllä se lääkäri hyvin selosti, mutta niinku ei mitään sen kummemmin mitä siihen voi liittyä, kun tää etenee ja ...”

”Ei oikeen oo ollu puhetta mitä sielä (vastaanotolla) on ollu puhetta (ei ollut itse mukana vastaanotolla). Sitä vaan aloutettiin se lääkkeen ottaminen. Sitte annettiin niitä lappoja. Niitä mä sitten oon yrittäny lukiä.

”Sitten kun luettiin se epikriisi, niin ei sillä lääkärillä ollu kovin paljon sanottavaa. Kattoo ja lääkeresepti sillä oli valamiina.”

”Kyllä se tuli... suoraan sanottu se Alzheimer, muttei siinä ollu kun kuvaus siitä taurista. Sitte tuli niitä esittehiä ja se kirjallinen diagnoosi. Se oli tiätysti latinaa, ei siitä meikäläinen mitään ymmärtäny.”

Päällimmäiseksi kokemukseksi geriatriin vastaanotolla oli jäänyt kiireisyyden leima ja epävarmuus sairauden etenemisestä.

”Sitten mentiin sinne omahoitajalle ja sen pääasiallinen tehtävä hänellä oli itkettä. Sieltä ei kovin paljon apuja tullut, ei omaishoitajalle eikä sairaallekkaan. En tiedä mihin hänellä oli kiire.

”Sen lääkärin kans keskustelin, muttei se ollu kun sen diagnoosin toteutamisesta. Ei ne kerkiä siälä.”

Yksi haastateltavista oli sitä mieltä, että tiedon saanti oli riittävää.

”Kyllä moon oikeastansa saanu ja tytär on ottanu tietoa tuolta netistä.”

Aika hoitoon hakeutumisen ja sinne pääsyyn koettiin olevan liian pitkä. Monella oli ollut oireita muistisairaudesta jo jonkin aikaa, mutta hoitoon hakeutuminen koettiin suureksi kynnykseksi. Kun hoidettava lopulta suostui lähtemään muistitestiin, tuntui geriatriin vastaanotolle pääsy pitkältä ajalta. Samoin vastaanotolla otettujen kokeiden ja kuvantamistulosten saamiseen koettiin menevän liian pitkä aika.

”Ensin otettiin verikokeita terveyskeskuksessa. Aika pitkä aika meni kun sitten mentiin keskussairaalaan kuvauksiin. Ja tuota, sieltä tulosten saaminen kesti toista kuukautta, kun kutsuttiin kuulemaan tuloksia.”

”No kun lopuksi saatiin se lähtemähän lääkärin vastaanotolle (yksityinen), niin siinä meni kuukausi ennen päästiin lääkärille ja taas kuukausi sinne kuvauksiin ja sitten taas yks kuukausi ennen saatiin mitään vastauksia.”

” Sitten on menty sinne keskussairaalaan, mutta se päänkuvaus...olikhon se samana vuonna, aikaa siinä ainakin meni kauan.?”

”Aijat on aivan liian pitkiä. Aina meni joku viikko ennen kun asiat eteni. Pitääs niihin joku helepotus saada.”

Haastateltavat kertoivat alitajuisesti ymmärtäneensä sairastuneen menettävän ajokorttinsa muistisairauden diagnoosin jälkeen. Kokemukset ajokortin poisottamisesta eivät kuitenkaan olleet positiivisia.

”Tärkein kysymys (keskussairaalassa) oli kai, että jätätkö ajokortin tänne vai vietkö poliisille.”

”Se oli eka kerralla vai oliko se toka kerralla, niin se (ajokortti) otettiin virallisesti pois. Mun piti sitte erikseen viedä se sinne (poliisilaitokselle). Mä sinne sitten soittelinkin, jotta pitääkö isän olla mukana, kun ei se siitä enää mitään ymmärrä. Niin sitte piti valtakirjan kans mennä vaikka se olis se kortti muutoonki menny kohta vanhaksi.”

7.5 Tiedonsaanti sairauden myöhemmissä vaiheissa

Läheisen sairastuminen koettiin kovana iskuna. Osa läheisistä oli etsinyt tietoa Internetin, kirjastoon tai tuttavien kautta. Monelle kuitenkin liittyminen sairautta koskeviin yhdistyksiin toi tarvittavaa tietoa muistisairauksista.

”Hetä liityin muistiyhdistykseen ja omaishoitajienkin yhdistykseen. Sieltä rupes tuleen tietoa, aivan niin kun postissa, sitä materiaalia.”

Myös Ikäkeskus koettiin hyvänä tiedonantajana. Vaikka muistihoitaja on Seinäjoen kaupungin terveyskeskuksen alaisuuteen kuuluva, hänet miellettiin Ikäkeskuksen työntekijäksi.

”Sitte kun tua Ikäkeskus tuli, niin sieltä on joskus soiteltuki ja käytyki, tehty testiä ja sellasta. Siinä samalla on sitte niinku juteltu niistä asioista.”

”Ikäkeskuksessa kuljin ja sieltä sitten sain monenlaista tietoa.”

”Se muistihoitaja on käyny, se tuli sellaa hoitotukiasian kaas. Se maksettiin sitte taannehtivasti sieltä Kelalta. En minä olisi osannu tuollaasia itte ajatellakkaa.”

”Terveyskeskukses on oltu vastaanotolla. Se oli sitä samaa. Ei ne tehny muistitestiä, eikä mitään uutta tietoa...Kyllä ne asiat on parahite tuolta Ikäkeskukselta tullu.”

”Ikäkeskukselta on tullu lehtiä ja kirijoja. On ollu muutenkin luentotilaasuuksia, mutta niihin vaan ei taharo päästä.”

Osa koki jääneensä täysin ilman muuta tietoa kuin mitä annettiin sairauden diagnoosin jälkeen.

”Että on ollu haastavaa, kun ei oo ollu mitään (tietoa sairaudesta).”

”Ei niistä kaikista asioosta oo selevillä,...en minä ainakaan.”

”Ei kukaan oo neuvoja antanu, mutta ei oo kyllä kysyttykää.”

7.6 Yhteydenotot pulmatilanteissa

Suurin osa haastateltavista kertoi saaneensa luvan soittaa Seinäjoen keskussairaalan geriatrian poliklinikalle sairauteen liittyvissä asioissa. Kuitenkin vain kaksi haastatelluista oli soittanut geriatrian poliklinikan sairaanhoitajalle. Haastateltavat kokivat kynnyksen olevan liian korkea soittamiseen keskussairaalasolle. Osa haastateltavista oli ollut tiiviissä yhteydessä muistihoitajaan, kun taas osa haastatelluista oli saanut ohjeen ottaa tarvittaessa yhteys terveyskeskuksen poliklinikalle.

”Jos ei sille ny tuu toista (käyntiä geriatrian poliklinikalle), kun se siirtyy tänne terveyskeskuksen piirihi.... Meille sanottihi, että sinne sitten (terveyskeskukseen) kun jotain tulee.”

”Sille hoitajalle, sinne geriatriin polille, joka muakin haastatteli, niin soitin joskus kun tua oli aivan maharotoon, kun se näki kaikkia. Nyt minoon vasta oppinu, jotta kun myötäälöö, vaikken mitää näkisikkää, nii...”

”Sinne geriatriin polille sitten sai soitella. Nyt kun ollahan terveyskeskuksen piiris, niin meille sanottiin, että sinne sitten, jos jotain tulee.”

Osalle haastatelluista ei ole tullut mieleenkään pitää itse yhteyttä terveydenhuollon muistiasiantuntijoihin, vaan he ovat odottaneet yhteydenottoa terveydenhuollon puolelta heihin päin.

”Se oli ainut (kotihoidon vastaava), joka tiesi jotain. Sitä piti soittaa sinne, ei ne soittanu kotiapäin.”

Yhteydenottoja on tehty myös ravintoterapeutille omaehtoisesti.

”Se (hoidettava) laihtu siinä sairauden alkuvaiheessa lähes 20kg. Ravintoterapeuttiin otin sitten suoraan yhteyttä, että miten saada se paino nousemaan. Kerroon sille minkälaista ruokaa laitan ja mikä sen sisältö on. Niin se sano, ettei tuohon oikein muuta voi lisätä.”

Myös apteekista oli haettu tietoa lääkeseisioissa.

”Mä menin apteekkihi kerran ja ne yritti selostaa mulle niitä lääkkeitä. Ne antoo mulle sellaaen paperin, mutta ei se sitten jääny mun päähän.”

7.7 Vertaistuen tärkeys tiedonsaannissa

Suurin osa haastateltavista koki vertaistuen olevan tärkein tiedonsaannin kanava. Kaikilla haastatelluilla oli lähipiirissä vähintään yksi muistisairautta sairastava henkilö. Yhtä lukuun ottamatta kaikki kokivat saaneensa uutta tietoa ja vertaistukea keskustellessaan samassa tilanteessa olevien omaishoitajien kanssa. Vertaistuen kautta myös vertailtiin omaa ja toisen hoitajan tilannetta keskenään. Usein oma hoitotilanne katsottiin olevan helpompi kuin toisen hoitajan. Samalla saatiin tietoa mahdollisista muutoksista hoidettavan sairaudessa. Suurimmalla osalla vertaistuki miellettiin omaishoitajien kokoontumisissa saatavaan vertaistukeen.

”Omaishoitajilta, niiltä oon saanu vähä sitä tietoa. Niillä on samantyyppisiä ja vaikeampiakin tilanteita, niin se joskus niinku helepotti, kun sai niitten kans toimittaa.”

”Kyllä mä joskus käyn niis tilaasuuksis (Omaishoitajien virkistyspäivät), mutta ei siellä niin kovin paljoa keskustella. Tuala reissus mä keskustelin enemmän toisen hoitajan kaas. Se ei niinku yhtään voinu jättää (hoidettavaansa). Mä ajattelin, jotta sillon vielä pahempi...mullon se vielä erespäin.”

”Minä ainakin oon saanu sieltä (Omaishoitajien kokoontumiset) keskustellessa erittäin paljon apua. Siellä keskustellaan lääkkeisiin liittyvistä asioista ja tavallaan näihin oireiluihin ja siihen suhtautumiseen, siis näihin hoidettaviin.”

Vertaistukea ja konkreettisia ohjeita tilanteisiin saatiin myös naapureilta, työyhteisössä sekä muussa järjestäytyneessä toiminnassa.

”Mä kuulun tuohon veteraanien köörihi. Siellä on oikeastaan neljä kaveria, jotka hoitaa vaimoan. Sama tauti. Siellä saa vaihtaa ajatuksia.”

”Joo, tuun naapurin kans oon joskus toimittanu, kun silläkin on sama sairaus (Naapurin hoidettavalla). Samanlaisia kokemuksia sillä tuntuu olevan. Siltä mä sitten sain, jotta mikset sä hae sitä omaishoitajarahaa? Mä sitten, jotta kun mä oon töis, mutta se sitten, jotta saa sitä vaikka on töis. Mä sitä sitten hain ja sainkin.”

”Vertaastuki on helepompaa kun ammattilaasen tieto.

”En oikeen oo saanu vertaistuen kauttakaan mitään. Työkavereis eikä sukulaisis oikeen oo ketään kenen kans olis oikeen voinu puhua. Töiskään ne ei oikeen ymmärrä, jotta kun on diagnoosi ja lääkkeet, niin se ei estä sitä etenemistä (sairauden), himmaa vaan.”

Aina vertaistukea ei katsottu riittäväksi. Keskustelu muiden samassa tilanteessa olevien kanssa saatettiin kokea vaikeaksi, koska on pelätty asioiden etukäteen tietämisen tuovan kuulijalle ahdistusta.

”Ei siitä paljon iloa oo, kun ne asiat on niin samanlaasia.”

”Melekeen paree, jottei puhukkaan, kun tietää millaanen tilanne kaverille on tulos. Ei tartte etukätehen murehtia. Ilman muuta kyllä vastaan, jos kysyy.”

7.8 Oma aktiivisuus ja tietokanavat tiedon keräämisessä

Jokainen haastateltavista oli kerännyt tietoa muistisairaudesta. Tärkeimmäksi tiedonkeruupaikaksi nousi Internetti. Netistä saatavaan tietoon suhtauduttiin varauksellisesti. Kaikki haastateltavista olivat vierailleet Muistiliiton tuottamilla nettisivuilla ja ne koettiin hyvin informatiivisiksi ja tarpeellisiksi.

”No netistä (keskustelupalstoilta), mutta siellä oli niin jotten mä ainaakaan tykänny niistä. Tästä Alzheimeristä oon lukenu.”

”Netistä. Tietysti siellä on hyvin pitkälti sitä, että surraan ja tuodaan sitä omaa pahoinvointia. Se voi olla sitten itselle pahaa mieltä tuovaa.”

”Muistiyhdistyksellä on hyvät sivut ja tuo netti on sellanen, jota tuloo käytettyä palijo.”

”Itte oon kattonu niitä oppaita, niitä mitä oon saanu ja netistä oon näitä Alzheimer ja sellasia...ja niitä lehtisiä, ei oikeen muuta.”

Kirjaston palveluita oli käyttänyt puolet haastatellusta.

”Saman tiän mä menin kirjastoho ja rupesin kättelemahan mikä kauhia tauti se nyt sitten on.”

”No, kyllä se on tietysti tuo kirjallisuus ja lisäksi muistiyhdistykseltä tuleva kirjallisuus. Ja tietysti tuo netti, mutta siihen mä suhtaudun vähän varauksella. Sen tiedon oikeellisuuteen.”

Osalla haastateltavien perheeseen tai tuttavapiiriin kuului terveydenalan ammattilaisia, jotka työskentelivät terveydenhuollossa vanhusten parissa lähihoitajina tai sairaanhoitajina. Heiltä saatu tieto koettiin hyväksi. Joissakin haastattelussa näitä hoitajia oli omaishoitajan tukena myös haastatteluhetkellä. Heidän omat ajatuksensa olivat kaksijakoisia; tavallaan tietoa muistisairauksista oli tullut työn kautta, mutta toisaalta he kokivat etukäteistiedon ahdistavana.

”Omassa ammatissa olen törmännyt demencioihin ja silloin toivonut, ettei tuo tauti tule meidän perheeseen. Ja tulihan se.”

”Se tuntuu niin ahdistavalta, kun tietää mitä on tulossa ja kuinka raskas hoidettava voi olla. Mun käy niin sääliksi tuota (omaishoitajaa), kun mä en itte pysty auttamaan kaikessa, kun on tuo työ ja...”

”Tytär on tuonut omat tietonsa kokemuspohjalta. Ei se ole halunnut kertoa kaikkea etukäteen, vaan antanut tietoa sitä mukaa kuin sairaus on edennyt.”

7.9 Asiat, joista tietoa olisi kaivattu enemmän

Haastateltavien kokemuksen mukaan muistisairaudesta itsestään oli saatu jonkin verran perustietoa, mutta viisi kuudesta haastateltavasta koki saaneensa sairauden mukanaan tuomista arjen asioista tietoa liian vähän.

7.9.1 Käytöshäiriöt

Joillekin haastatelluista käytösoireet tulivat yllätyksenä. Kolme haastatelluista osasi odottaa käytösoireiden alkamista, mutta niiden ilmaannuttua, he eivät osanneet odottaa millaisia käytösoireet voivat olla. Haastateltavat kertoivat näissä tilanteissa kokevansa itsensä avuttomaksi. Heidän kokemuksensa mukaan ennen toimineesta rauhoittelusta ei ollut apua. Jotkut läheisistä kokivat muistisairaahan ”karkailun” erittäin vaikeaksi. Tässä tapauksessa karkailulla tarkoitetaan muistisairaahan halua lähteä entiseen kotiinsa, jonka hän koki tämän hetkiseksi kodikseen. Muistisairaahan lähtemisen estäminen saattoi aiheuttaa muistisairaalla kovaaäänistä huutamista ja joissakin tapauksissa myös fyysisiä aggressiivisuuskohtauksia.

”Näistä dementiaan liittyvistä asioista ja kiukuttelusta ja lääkkeistä.”

”Kun on tuota harhaisuutta ja käytöshäiriöitä. Siitä ei oikeen löydy sel-
laasta tietoa, jotta mitä pitää tehdä ja kuinka.”

”Nua vaippon vaihrot ja saunas käymiset, niin ne aivan puoli väkisin.
Jotta kuinka sitä pitää olla, jotta olis helpompi?”

”Kyllä sitä tietoa pitäis olla. Ensin kerrottaas mihinä mennähä ja jo-
honaki vaihees, johon sais olla itte mukana, kerrottaas mitä kaikkia si-
tä voi tulla vastahan. Sitä niinku osaas valamistua paremmin, ettei
kaikki tuu puun takaa.

”Jos nyt saa sanoa aivan mitä miälehen tuloo, niin sais jollekki soittaa,
jotta nyt vaihtamahan nua vaipat. Se on niin suuri taistelu.”

”Jotta kuinka nua lääkkeet pitää antaa? Se on niin taitava narraama-
han, muka nialaasoo, mutta sitte hetken päästä löytyy jostaki (lääke).”

7.9.2 Ravintotietous

Muistisairas ei välttämättä tunne näläntunnetta ja syöty annoskoko saattaa olla hyvinkin pieni. Liian vähäinen ravinnon saanti johtaa laihtumiseen, joka puolestaan saattaa heikentää muistisairaahan terveyttä. Kaksi haastateltavista koki ruokailujen olevan haasteellisia tilanteita, eivätkä tienneet miten olisivat voineet parantaa hoidettavansa ravinnon saantia. Miespuolisten omaishoitajien kohdalla myös ruoan valmistamiseen kaivattiin opastusta.

”Kyllä se tuo ravintotietous olisi paikallaan. Ei sitä osaa ajatella mitä toinen tarttee, kun aina ennen osannu itte kattoo ruokansa. Nyt se vaan laihtuu, vaikka mitä antais.”

”Koska siellä joukossa (omaishoitajissa) on paljon näitä miehiä ja ruoanlaitto ei perinteisesti oo se päälaji, siellä kotona. Miehet tarttee sitä ruoanlaittotukea ja apua. Kyllä ne tavallaan toimeen tulee, mutta miten tulee.”

”Jos mä yksin vastaasin hoitamisesta, niin äkkiä hiipuu se homma. Ensimmääseksi loppuu tuo ruuan laitto. En minä oo koskaan oppinu muuta aamupuuron laittamaha, se kyllä onnistuu.”

”Niitä sellaisia ruokakursseja pitää järjellä. Meirät on akat passannu, eikä me oo oppinu ruoanlaittotaitoja.”

7.9.3 Erilaiset tukimuodot

Muistisairaahan omaishoitajan täytyy olla tietoinen erilaisista tukimuodoista ja osata täyttää erilaisia hakukaavakkeita tukien saamiseksi niin itselleen kuin hoidettavalleen. Erilaisista tukimuodoista tiedottaminen koettiin liian vähäiseksi, samoin niihin tarvittavien kaavakkeiden täyttäminen.

”Sitä tarvittaas sellaista tietoa, että mitä kaikkia tukia sitä vois saada ja sitten nuatten kaavakkehien kans on aivan avutoon. Pitää olla joku joka opastaa tai jonka kaas teherä niitä.”

”Erilaisen tukien ja hakemiseen ja mitä todistuksia milloinkin tarvitaan. Haluaisin tietoa myös noin niin kuin yleisesti ottaen omaishoitajien vastuista ja myöskin sitten nämä pankkiasiat.”

”Nuo Kelan asiat on aika vaikeeta, jotta niihin kun sais selvyyttä, nii...”

”Nuata Kelan paperia on välämätty, mutta ne on niin sellaisia, jotta jotakin apua niiren kans pitäis olla.”

”Mitä tukia vois saada.”

7.10 Esille nousseet kehitystarpeet tiedonsaannissa

7.10.1 Tulevaisuus

Haastattelun kääntyessä tiedonsaannin tarpeisiin, lähes jokaisella oli jo valmiiksi mietittynä millaisiin asioihin pitäisi kiinnittää huomiota. Neljä kuudesta haastatellusta koki ennakkoon saatavan tiedon liian vähäiseksi. He kokivat että muistisairauteen liittyvistä oireista pitäisi puhua ennen niiden alkamista. Näin he voisivat valmistautua tulevaan.

”Siitä tulis tietoa (muistisairaudesta) ja se tavallaan antais mulle mahdollisuuden ennakkoon valmistautua asiaan ja suhtautumiseen. Ja voisi jopa siihen ratkaisujakin miettiä ja löytää niitä.”

”Mä näkisin tällöisen avoimuuden ja ennakkoinnin positiivisena asiana. Mutta missä mielessä se tulee ja miten se kerrotaan, ettei dramatisoida. Aika vähän on käytöshäiriöistä tietoa missään.”

”Kyllä ne oli nua harhat ja tuallaaset ja tua kuinka se käyttäytyy. Se oli aivan kun eri miäs, jonka minoon ennen tuntenu. Se oli vaan niin kauhaa aluuksi, jotta kun olis naru, niin hirttäisin itteni. Ei ne enää oo niin voimakkahia ne ajatukset. Olis ollu niin palijon helepompaa, kun niistä olis tienny etukäteen”.

Osa haastatelluista toivoi omaishoitajille järjestettävää tiedotustilaisuutta tai kotikäyntiä. Myös tietoa muistisairauden syistä kaivattiin.

”Mä tierottaasin kaikille, pitääsin sellaaasen yhteisen ja tiedottaisin näistä asioosta. Tietääs mitä tää on ja mitä on tulos. Kokuaasin, jotta kaikki jokka haluaa tulla niin saa tulla.”

”Olis niinku starttipaketti sairautehe, niinkun diabeetikoille on henkilökohtainen käynti ja suunnitelamat. Meilläkin on tuolla (hoidettavalla) monta sairautta päällekkäin, niin siinä jää aina tuo muistisairaus jalaköihin. Pitääs hoitaa koko pakettia yhtä aikaa, aina menöö muut sairauet erelle.”

”Kun tulis vaikka joku kotia tai sitten kokoontumisiis pirettääs sellainen keskustelu. Sais kysellä.”

”Pitääs enemmän keskustella mistä tua tauti oikeen tuloo, mikä sen niinku aiheuttaa?”

7.10.2 Yhteiskunnan vastuu muistisairauksista

Haastateltavat nostivat esiin myös yhteiskunnan vastuun muistisairauksien ehkäisystä. He kokivat tärkeäksi, että muistisairauksien ennaltaehkäisyyn kiinnitetään huomiota jo työterveyshuollossa. Omaishoitajat halusivat yhteiskunnan taholta huomiota myös heidän omaan jaksamiseensa, joka heijastuu suoraan muistisairaahan turvallisuuteen.

”On paljon helpompaa tulla toimeen, kun hänen (hoidettavan) mielenlaatunsa on hyvä ja kun kotona on hyvä ja turvallinen olla. Mutta siihen pitää panostaa yhteiskunnan taholta enemmän. Täytyy pitää omaishoitajankin mielenlaatu ja psyykettä yllä.”

”Että kyllä se ennakointi pitäis saada. Kun ajetaan takaa tätä eläkeiän kasvattamista, niin terveydenhuolto pitäis saada uuteen uskoon ja hoitaa todella terveyttä siellä työpaikoilla... ennen kuin nää muistisairaudet räjähtää kokonaan käsiin.”

Omaishoitajille maksettavan palkkion määrää pidettiin riittämättömänä.

”Kyllä se on tuo rahallinen korvaus, joka pitääs jotenki saada isoomaksi. Sitä vois joskus johonkin lähtiäkki, mutta ensin maksat sen matkas ja sitte päälle hoitopaikan maksun. Ei se paljoa oo, mutta kaikki kun laskoo yhtehe, niin sitte se jo on paljo.”

Huolta herätti myös pariskuntien sijoittuminen pitkäaikaishoitoon.

”Kyllä pariskunnat pitääs saada yhteiseen paikkaan, mutta kun niitä paikkoja ei oo.”

7.10.3 Pankki- ja muiden asioiden hoitamisen ennakointi

Muistisairauden edetessä kyky erilaisten asioiden hoitamiseen heikkenee. Pankki-asioiden hoitaminen omaishoitajan toimesta ilman asianmukaisia valtakirjoja on vaikeaa. Tässä tapauksessa muistisairaus oli jo niin pitkälle edennyt, ettei muistisairas enää ymmärtänyt valtakirjan merkitystä. Tieto asioiden hoitamisen ennakoinnista helpottaisi omaishoitajan mahdollisuuksia asioiden sujuvaan hoitamiseen.

”Nuosta pankki- ja muitten asioiden hoitamisesta pitäis kyllä tietoa enemmän. Se on aika vaikeaa enää saada pankkiasioita hoitumaan, jos toisella on muisti ihan kuutamolla, eikä ymmärrä antaa valtakirjaa enää. Jotta enemmän tietoa tuollaasista...”

”Kun se ajokortti piti viedä sinne poliisilaitokselle, niin sitten ei oo mitään millä enää todistaa henkilöllisyytensä. Pankiskin ne aina kysyy ajokorttia tai passia. No, ei sillä oo kumpaakaan. Pitäis näistä ny jotenki etukäteen informoida, jotta kuinka näitten asioiden kanssa pitää pelata.”

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ovatko muistisairasta hoitavat omaishoitajat saaneet riittävästi tietoa muistisairaudesta sekä siihen liittyvistä palveluista ja tukimuodoista. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, onko saatu tieto ollut oikea-aikaista. Tavoitteena oli tulosten perusteella tarkastella, millaisiin asioihin tulevaisuudessa tulee kiinnittää huomiota omaishoitajille suunnatussa tiedonannossa sekä tiedon oikea-aikaisuudessa.

Muistisairauksien varhaisella diagnosoinnilla voidaan hidastaa sairauden etenemistä ja ylläpitää sairastuneiden toimintakykyä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Muistisairauden varhainen diagnosointi saattaa viivästyä, jos muistisairas ei hakeudu tutkimuksiin ajoissa. Kuten haastatteluissa kävi ilmi, tutkimuksiin hakeutumattomuudella saatetaan kieltää sairauden mahdollisuuden olemassa olo – ”kun ei tutkita, ei ole sairautakaan”. Tavaroiden, asioiden ja nimien unohtelua saatettiin selittää normaalina ikääntymisenä tai stressin aiheuttamana ilmiönä. Joskus tarvittiin ulkopuolisen ihmisen havainnointia, ennen kuin muistin tilassa huomattiin olevan jotain vialla. Vaikka läheiset olivat huomanneet jotain olevan vialla, ei sairastuneen tutkimuksiin hakeutumiseen voida käyttää pakkokeinoja. Kuitenkin ne tapaukset, joissa muistin tilaan oli kiinnitetty huomiota sairaalassa, etenivät suoraan asianmukaisiin muistitutkimuksiin. Voisiko, ennaltaehkäisy tiedottamisen lisäksi, muistisairauksien aikaista diagnosointia tehdä seulontatutkimuksilla? 60-vuotiaasta ylöspäin 5-vuoden välein tehtävät muistitestit saattaisivat seuloa muistisairaudet esiin jo sairauden varhaisvaiheessa.

Pietiläinen (2007) mukaan omaishoitajat ovat kokeneet itsensä yksinäiseksi ja avuttomaksi muistisairauteen liittyvän tiedon ollessa riittämätöntä. Muistisairausdiagnoosin varmistuttua, omaishoitajat kokivat saaneensa tietoa muistisairaudesta vain jonkin verran, vaikka haastateltavat olivat saaneet erilaisia esitteitä geriatrian poliklinikalla käynnin yhteydessä (vrt. Vuori & Heinonen 2007). Haastateltavat kokivat geriatrian poliklinikan olevan liian kiireinen ja tunne olikin jäänyt monelle haastateltavalle päällimmäiseksi tunteeksi vastaanotolla käymisestä. Haastatteluissa kävi ilmi, että he olisivat kaivanneet enemmän keskustelua sairaudesta joko lääkärin tai poliklinikkahoitajan kanssa sairauden etenemisestä. Maria Nuotio

(2010) mukaan diagnoosin antamisen yhteydessä potilaalle ja hänen läheiselleen kerrotaan vain oleelliset asiat sairaudesta. Hänen mukaansa liika tieto, yhdessä juuri saadun diagnoosin kanssa, saattaa lisätä ahdistusta. Kuitenkin haastatellut, yhtä lukuun ottamatta, olisivat halunneet tietää sairaudesta enemmän. Tutkimustulosten perusteella onkin syytä pohtia, onko tiedonsaanti diagnoosihetkellä liian vähäistä? Ellei diagnoosihetkellä ole mahdollisuutta lisätä tiedottamista, oliko mahdollista sopia jo vastaanottokäynnin yhteydessä tietty taho ja aika, jossa muistisairauteen liittyviä kysymyksiä voitaisiin pohtia yhdessä muistisairaalle ja hänen läheisensä kanssa. Samassa tilaisuudessa olisi luontevaa käydä läpi tahot, joihin omaishoitaja voi ottaa yhteyttä kohdatessaan mieltä askarruttavia asioita/tilanteita.

Muistisairauden edetessä Seinäjoen Ikäkeskuksen rooli tiedonantajana nousi tutkimuksessa selkeästi esille. Suurin osa haastateltavista koki saaneensa lisätietoa muistisairaudesta Ikäkeskuksen kautta. Ikäkeskus koettiin kokonaisuutena, josta haastateltavat saivat esitteitä sekä erilaisissa luentotilaisuuksissa tietoa muistisairaudesta (vrt. Vuori & Heinonen 2007). Muistihoitajan kotikäynnit, puhelut omaishoitajille ja muistisairaalle tehdyt muistitestit koettiin tiedonsaannin kannalta hyvinä. Muistihoitajan koettiin olevan osa Ikäkeskusta, ei niinkään Seinäjoen kaupungin terveyskeskuksen työntekijä.

Vertaistuen koettiin olevan yksi tärkeimmistä tiedonsaannin kanavista. Suurimaksi osaksi vertaistuki miellettiin vain järjestettyihin kokoontumisiin. Jokaisella haastateltavista oli, joko perheessä tai tuttavapiirissä vähintään yksi muistisairautta sairastava henkilö. Useimmat haastateltavista kokivat saaneensa uutta ja tarpeellista tietoa vertaistuen kautta. Samalla myös vertailtiin hoidettavien tilannetta ja oireita keskenään. Näiden vertailutilanteiden pohjalta usein koettiin oma hoitotilanne helpommaksi kuin toisen hoitajan. Toisaalta keskustelut muiden omaishoitajien kanssa koettiin liian samanlaiseksi, eivätkä kaikki omaishoitajat tunteneet saavansa niistä riittävästi tietoa. Joissakin tapauksissa katsottiin myös olevan parempi, ettei sairauden aiheuttamista tulevista oireista keskustella etukäteen. Toista osapuolta haluttiin säästää turhalta ahdistukselta. Omaishoitajille suunnattuihin vertaistukiryhmiin osallistumisen saattaa olla vaikeaa, koska muistisairasta ei voitu jättää kotiin yksin (Pietiläinen 2007). Tutkimustuloksista käy ilmi, että erilaisiin tilaisuuksiin haluttaisiin osallistua enemmän, mutta osallistuminen saattoi estyä, koska muistisairasta ei voitu jättää yksin eikä ollut suostuvainen väliaikaishoitoon.

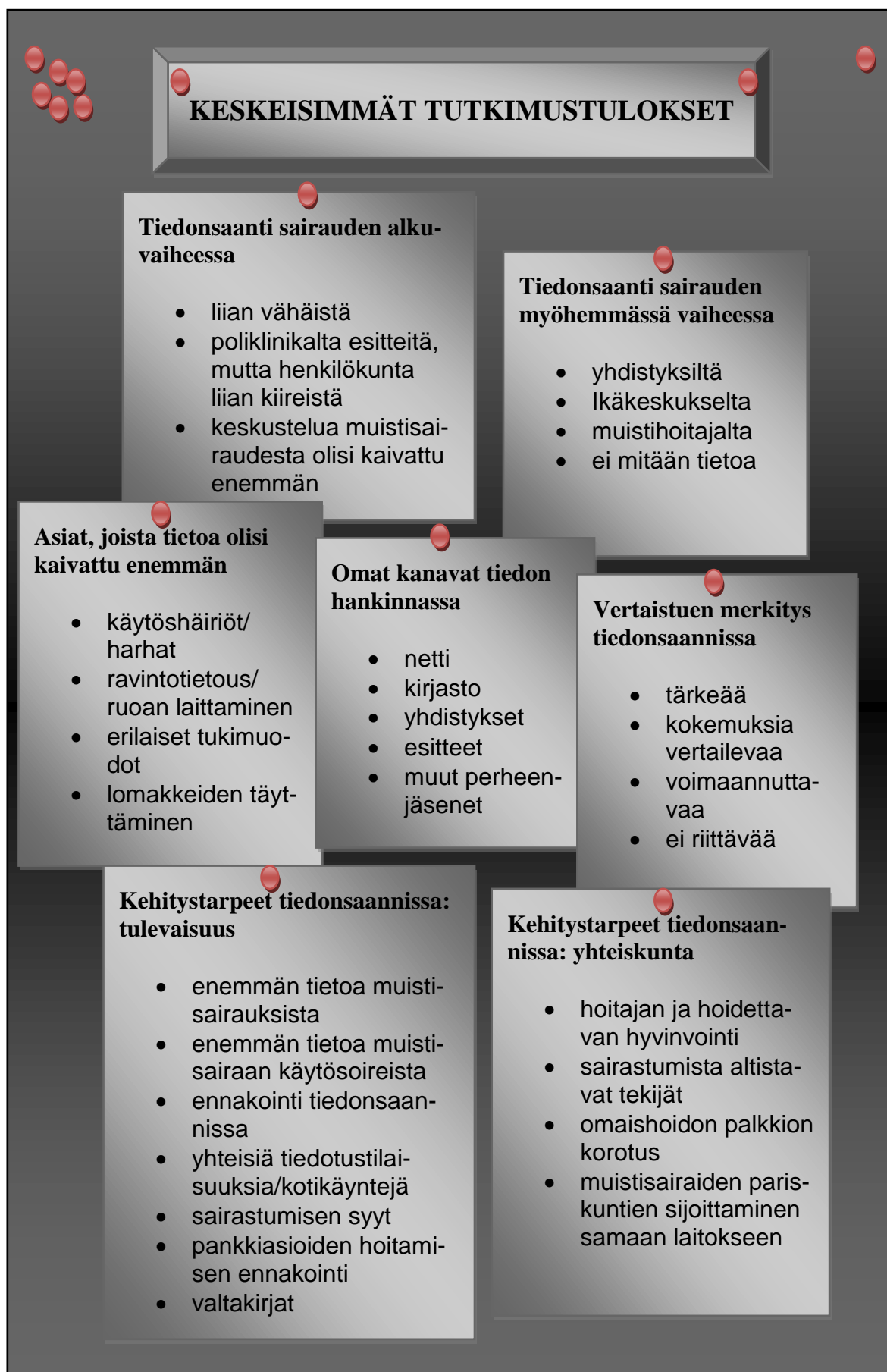
Oma aktiivisuus muistisairauteen liittyvästä tiedon keräämisessä oli vaihtelevaa. Jokainen haastateltavista oli etsinyt jotain tietoa muistisairaudesta, mutta ei välttämättä kovin aktiivisesti. Pietiläisen (2007) tutkimustuloksissa ilmenee, että omaishoitajat ovat kokeneen muistisairauteen liittyvän kirjattiedon vaativan liikaa voimavaroja. Tältä pohjalta ajatellen, omaishoitajille suunnatut keskustelutilaisuudet antaisivat omaishoitajille enemmän tietoa kuin esitteet. Useimmat haastateltavista olivat käyttäneet Internetiä tiedon hankkimiseen. Aktiivisimmat tiedon etsijät olivat löytäneet muistiyhdistyksen julkaisemaa tietoa muistisairaudesta ja kokeneet sen hyväksi tiedonlähteeksi. Osa Internetin käyttäjistä oli selaillut erilaisia keskustelupalstoja. Keskustelupalstojen kautta saatu tieto koettiin osin hyväksi, osin ahdistavaksi. Ahdistavimmiksi koettiin palstoille kirjoittavien oman pahoinvoinnin tuntemuksien esiintuominen. Joidenkin haastateltavien perheeseen tai tuttavapiiriin kuului terveydenalan ammattilaisia. Oman perheen asiantuntijoilta saatu tieto koettiin hyväksi. Terveystieteiden tutkimuksissa toimivat muistisairauteen läheiset kuitenkin kokivat tilanteen ahdistavammaksi kuin muistisairauteen omaishoitaja. Haastattelussa mukana olleet terveysalan ammattilaiset kertoivat oman tiedon muistisairauksista ahdistavan heitä, koska tietävät millaisia oireita sairauden edetessä saattaa ilmetä. He kertoivatkin antavansa muistisairauteen liittyvistä uusista oireista tietoa vasta, kun se oli ajankohtaista.

Tutkimustulosten pohjalta voidaan todeta, että muistisairauksiin liittyvää haluttiin saada lisää. Asiat ja tilanteet, joissa tietoa muistisairaudesta olisi kaivattu enemmän, jakaantuivat selkeästi kolmeen eri ryhmään: muistisairauteen käytöshäiriöt, ravintotietous ja erilaiset tuet, etenkin Kelan myöntämät tuet ja niiden hakeminen. Muistisairaalla esiintyneet käytöshäiriöt aiheuttivat haastatelluissa paljon pohdintaa. Haastatellut kertoivat ennen rauhallisen ihmisen muuttuneen sairauden myötä erilaiseksi ihmiseksi. Etenkin muistisairauteen aggressiivisuus koettiin vaikeaksi. Käypähoitosuositus (2010) mukaan ehyessä hoitoketjussa tulee huomioida käytösoireiden ennakoiminen. Haastateltavat olivat saattaneet etukäteen kuulla käytösoireista, mutta niiden todellinen luonne paljastui vasta muistisairauteen käytöksen muuttuessa. Eräällä haastatelluista oli ollut itsetuhoisia ajatuksia muistisairauteen aggressiivisuuden takia. Pyykkö ym. (2001) viittaa tutkimuksessaan ennakoivalla tiedonsaannilla olevan merkittävä vaikutus omaishoitajan selviytymiskeinona. Tutkimustulosten valossa käytösoireista tulisi tiedottaa ajoissa, jo ennen käytösoirei-

den alkamista. Käyttösoireista tulisi myös puhua niiden oikeilla nimillä sekä siitä millaisia ne saattavat olla. Siitä millaisia käyttösoireet voivat olla, näyttäisi olevan melko hankalaa löytää tietoa.

Yleisimmin aggressiivisuutta esiintyi vaippojen vaihdon, suihkuun/saunaan menon ja lääkkeiden oton yhteydessä. Omaishoitajat kokivat olevansa neuvottomia, miten aggressiivisen muistisairaahan kanssa tulisi toimia. Käytöshäiriöistä tiedottamisen yhteydessä tulisikin samalla antaa omaishoitajille tietoa, millä tavoin he voivat rauhoittaa muistisairasta ja saavat muistisairaahan toimimaan yhteistyöhaluisesti. *Käyttäytymisen syyn ymmärtäminen auttoi omaista jaksamaan paremmin* (Pyykkö ym. 2001). Käytännön kokemuksen opettamana, käytöshäiriöistä ei kaikilla sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla välttämättä ole itselläänkään riittävästi tietoa muistisairauksien käytöshäiriöistä ja niiden rauhoittamisesta. Tästä syystä etenkin muistisairaiden kanssa työskentelevien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten keskuudessa tarvitaan lisäkoulutusta. Muistiliiton julkaisussa Muistibarometri Granö ym. (2010) selvittivät näkemyksiä mm. ammattihenkilöstön osaamista muistisairauksissa. Tutkimuksessa käy ilmi, että muistisairaahan käyttösoireiden kohtaamisessa terveyskeskuksessa toimivalla ammattihenkilöillä ja kotihoidon työntekijöillä alle 50 %:lla ja ympärivuorokautisen hoidon henkilökunnalla 60 %:lla koetaan olevan muistisairaiden käyttösoireiden kohtaamisen osaaminen.

Ravintotietoudella haastateltavat tarkoittivat muistisairaalle tarjottavan ruoan määrää, terveellisyyttä sekä ruoan valmistusta. Etenkin miesomaishoitajat olisivat halunneet enemmän tietoa ruoan laittamisesta. He kertoivat, että heidän ei ole aikaisemmin tarvinnut laittaa ruokaa tai ettei heidän ole tarvinnut huolehtia aikaisemmin hoidettavansa riittävästä ravinnonsaannista. Omaishoitajat haluaisivatkin enemmän ohjausta ravintoon liittyvissä asioissa. Viimeaikoina muistisairaiden ravinnon saantiin on kiinnitetty yhä enemmän huomiota ohjeistuksen muodossa, mutta konkreettista kädestä ohjausta tarvittaisiin enemmän.



Kuvio 5. Keskeisimmät tutkimustulokset

9 POHDINTA

Opinnäytetyön tekemisessä suorastaan nautin omaishoitajien haastatteluista. Vaikka olen toiminut aikaisemmin työssäni omaishoitajien kanssa, näiden haastatteluiden myötä ymmärrys omaishoitajuudesta syveni. Mikäli tulevaisuudessa työskentelen omaishoitajien kanssa, osaan ottaa heidän tarpeensa huomioon kokonaisvaltaisemmalla ja yksilöllisemmällä tavalla. Huomioni haastattelutilanteissa kiinnittyi omaishoitajien jaksamiseen. Osa omaishoitajista oli iäkkäämpiä ja heillä saattoi olla takanaan hyvin raskaita elämäkokemuksia. Osa omaishoitajista kävi palkkatyössä omaishoitajuuden ohella. Joku omaishoitajista ei saanut lainkaan tukea omilta läheisiltään. Omaa aikaa ei välttämättä ollut lainkaan. Näistä asioista huolimatta omaishoitajat halusivat hoitaa läheistään kotona. Lähes jokaiselta haastattelukäynniltä lähtiessäni, mietin mistä omaishoitajat ammentavat voimansa? En voinut olla miettimättä, kuinka suuri osuus omaishoitajan väsymyksellä on tiedonsaannin omaksumiseen.

Haastatteluissa moni ilmitulleista asioista oli hyvin arka ja henkilökohtainen. Kuitenkin omaishoitajat halusivat jakaa kokemuksensa kanssani. Halusin työssäni korostaa eettisyyttä jättämällä kaikki henkilöihin viittaavat tiedot pois, joilla voitaisiin yhdistää tutkimuksessa esille tulleet asiat toisiinsa. (vrt. Kuulan 2006). Mielestäni tutkimuksen luotettavuutta lisäävät useat suorat lainaukset tutkimustuloksissa, mitään niihin lisäämättä tai pois jättämättä. Lainattu teksti on kirjoitettu kunnioittaen haastateltavien käyttämää murretta, jonka toivon myös elävöittävän tutkimusta. Kuten Pyykkö ym. (2001) viittaa omaishoitajille annetun anonymiteettisuojaan todennäköisesti lisää haastattelun avoimuutta.

Tutkimuksen analysointivaiheessa huomasin, että todennäköisesti millään muulla tutkimusmenetelmällä en olisi saanut kerätyksi näin ainutkertaista aineistoa. Luultavasti haastattelulomakkeella kerätty tieto olisi jäänyt suppeammaksi. Haastattelu myös mahdollisti vastausten tarkentamisen tarvittaessa. Jokaisella haastateltavalla oli jokin oma ainutlaatuinen kokemuksensa, joka nousi kaikista teemoista tärkeimmäksi. Joillekin se oli erilaisista tutkimuodoista saatavan tiedon tarve, kun toiselle se oli muistisairaahan käyttösoireista tarvittava tieto.

Haastattelujen yhteydessä toimin myös omaishoitajien tiedonantajana. Kun haastattelut olivat ohi, annoin omaishoitajille parhaan kykyni mukaan heidän kaipaamaansa tietoa heille tärkeistä asioista. Jälkikäteen mietin, miksi en ollut huomannut ottaa mukaan esitemateriaalia. Toisaalta, omaishoitajat kertoivat saaneensa esitteitä, mutta silti olisivat kaivanneet tietoa erilaisista asioista. Oliko kuitenkin parempi, että kävimme asioita läpi keskustelemalla?

Koko opinnäytetyön prosessissa haastavammaksi koin työn aikatauluttamisen. Vaikka haastattelut ja tutkimustulosten kirjaaminen sujuivat hyvin ja aikataulussa, työn loppuun saattaminen ja viimeistely veivät arvioitua enemmän aikaa. Haastavuutta lisäsi tutkitun tiedon vähäisyys muistisairasta hoitavan tiedonsaannista/tarpeesta. Keräämäni teorial tieto on löytynyt ”sirpaleina” omaishoitajista tehtyjen tutkimusten sisältä.

Tämä opinnäytetyö osoittaa, että muistisairasta hoitavalle omaishoitajille suunnattua tiedon antamista pitäisi lisätä ja oikea-aikaistaa. Voisiko kenties kehittää omaishoitajille suunnatun informaatioviikon/-tapahtuman, jossa esillä olisivat kaikki muistisairauksiin ja omaishoitoon liittyvät asiat.

10LÄHTEET

- Atula Sari. 2012. Neurologian erikoislääkäri. Lewyn kappale-tauti. [Verkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. Artikkelitunnus: dlk01105. [Viitattu 5.10.2012]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105on
- Atula Sari. 2012. Neurologian erikoislääkäri. Vaskulaarinen dementia (verenkierto-peräinen muistisairaus). [Verkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. Artikkelitunnus: dlk01106. [Viitattu 5.10.2012]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (toim.) 2006. vanhustyön keskusliitto. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J., & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys. 2012. Etelä-Pohjanmaan alueellinen asiantuntija- ja tukikeskushanke. [verkojulkaisu]. Muistiluotsi. Ikäkastehanke. [Viitattu 10.7.2012]. Saatavana: <http://www.muistiyhdistys.fi/index.php?page=etelae-pohjanmaan-muistiluotsi>
- Hervonen, A. Arponen, O. Jylhä, M. 1995. Kun ei muista mitä lusikalla tehdään. Dementiapotilaiden omaiset kertovat. 2. painos, Jyväskylä. Kirjayhtymä.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Otavan kirjapaino Oy.
- Granö, S., Tamminen, A., Eronen, A., Londén, P & Siltaniemi, A. 2010. Muistibarometri 2010. [Verkojulkaisu]. Muistiliiton julkaisusarja. [Viitattu 4.11.2012]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista/?nid=112>
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotyössä. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Juva, K. 2011. Neurologian erikoislääkäri. Alzheimerin tauti. [Verkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. Artikkelin tunnus: dlk00699. [Viitattu 5.10.2012]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699
- Juva, K. 2011. Neurologian erikoislääkäri. Muistihäiriö. [Verkojulkaisu]. Lääkärikirja Duodecim. Artikkelin tunnus: dlk00706. [Viitattu 29.10.2012]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00706

- Jylhä, M. Salonen, P. Mäki, O. Hervonen, A. 1996. 25 tunnin vuorokausi. Omaisten kokemuksia elämästä dementiapotilaan kanssa. Stakesin raportteja 196. Helsinki: Stakes
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kirsi, T. 2000. Naisen tehtävä. Aviiovaimot dementiapotilaan omaishoitajana. Gerontologia 14 (4) 229–240.
- Kurhela M-L. 2012. Terveystenhoitaja/muistihoitaja. Seinäjoen kaupunki. Terveystakeskus. Haastattelu.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Vastapaino.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11, 3-12.
- Käypähoitosuositus. 27.5.2010. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa- ja ohimolohkorappeumat. [Verkkajulkaisu]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Artikkelin tunnus: nix01594. [Viitattu 24.1.2012]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../nix01594>
- Käypähoitosuositus. 13.8.2010. Muistisairaudet. [Verkkajulkaisu]. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Artikkelin tunnus: hoi50044. [Viitattu 23.1.2012]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044>
- Lakeuden Omaishoitajat ry 2012. Tietoa omaishoitajuudesta. [Verkkosivut]. Omaishoidon tuki. [Viitattu 20.10.2012]. Saatavana: http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=14&Itemid=18
- Mäki-Petäjä-Leinonen A. & Nikumaa H. (toim.) 2009. Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. [Verkkajulkaisu]. Muistiliitto ry. [Viitattu 20.10.2012]. Saatavana: <http://www.muistiyhdistys.fi/uploads/Omat%20materiaalit/Muistiliiton%20Oikeusopas.pdf>
- Mäki-Valkama, P. 2012. Palveluohjaaja. Seinäjoen Ikäkeskus. Sähköposti. 30.10.2012.
- Nuotio M. 2010. Geriatrian erikoislääkäri. Geriatrian luennot 2010–2011. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Seinäjoen keskussairaala. Geriatrian poliklinikka.
- Omaishoitajat ja Läheiset-Liitto ry. 2012. [Verkkosivusto]. [Viitattu 27.2.2012]. Saatavana: <http://www.omaishoitajat.fi/>

- Opinnäytetyöpankki. Laadullisen aineiston analyysi ja tulkinta. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 22.11.2012]. Saatavana: <http://www.kajak.fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Laadullisen-analyysi-ja-tulkinta>
- Pietiläinen, K. 2007. Kiertokoulu dementoituvasta läheisestään huolehtivan puolisoon tukipalveluna –Omaishoitajien kokemuksia Sopimusvuorisäätiön Kiertokoulu-projektista. Pro gradu –tutkielma. [Verkkojulkaisu]. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. [Viitattu 10.11.2012]. Saatavana: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02164.pdf>
- Pyykkö, R., Backman, K. & Hentinen, M. 2001. Dementoituneiden henkilöiden puoliso-omaishoitajien kokemuksia kotihoidon tilanteista ja niistä selviytymisestä. Hoitotiede 13 (5), 267–275.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [Viitattu 22.11.2012]. Saatavana: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>
- Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) 2008. Stakesilta opas kunnille dementia palveluiden järjestämisestä. [Verkkoartikkeli]. Stakes. [Viitattu 12.4.2012]. Saatavana: http://www.stakes.fi/Fl/ajankohtaista/Tiedotteet/2008/58_2008.htm
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. [Viitattu 2.11.2012]. Saatavana: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf
- Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet: Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle. Julkaisija: Suomen dementia yhdistys. Kuopion liikekirjapaino Oy.
- Tasala, L. 2009. ”Sydämeni siivet”- omaishoitajan hyvinvoinnin tukeminen. [Verkkojulkaisu]. Tikkurila: Laurea-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 1.3.2012]. Saatavana: <http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3627/Tasala%20Lea.pdf?sequence=1>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vuori, U & Heimonen, S. (toim.) 2007. Tue muistisairaansa ihmisen kotona asumista. Opas ammattihenkilöstölle. [Verkkojulkaisu]. Suomen dementia yhdistys. [Viitattu 17.3.2012]. Saatavana: http://www.dementiahoitoyhdistys.fi/modules/doku/files/124/DEMkotihoidoOPAS_07-i.pdf

11 LIITTEET

LIITE 1. Tutkimuksen Saatekirje Omaishoitajille

LIITE 2. Suostumus haastatteluun

LIITE 1. TUTKIMUKSEN SAATEKIRJE OMAISHOITAJILLE

Hyvä omaishoitaja

Opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalalla, valmistuen joulukuussa 2012 geronomiksi eli vanhustyön asiantuntijaksi.

Tarkoituksena on selvittää muistisairauteen liittyvää tiedon saantia. Omaishoitajana teette hyvin arvokasta työtä ja haluan selvittää millaista tukea ja tietoa Te olette saaneet hoidettavanne sairaudesta sekä millaista tukea ja/tai tietoa olisitte mahdollisesti kaivanneet hoitopolun eri vaiheissa.

Olen saanut luvan tutkimuksen tekemiseen Seinäjoen perusturvalautakunnalta. Tutkimus tapahtuu haastatteluna, jonka tulen tekemään kotinne erikseen sovittuna aikana. Haastattelu käsitellään luottamuksellisesti, eli henkilöllisyytenne ei tule esiin missään vaiheessa. Tutkimustulokset tuotetaan Seinäjoen kaupungin terveyskeskuksen terveydenhoitaja/ muistihoitajan, Marja-Leena Kurhelan käyttöön.

Teidän mielipiteenne ja toiveenne ovat hyvin tärkeitä, jotta omaishoitajien tukemista voidaan kehittää parhaaseen mahdolliseen suuntaan.

Otan teihin yhteyttä puhelimella toukokuussa, viikkojen 21–22 aikana ja sovin haastatteluajankohdan kanssanne. Haastatteluun on varattu aikaa noin 2 tuntia.

Mikäli Teillä on kysymyksiä koskien tätä tutkimusta, niin voitte ottaa yhteyttä terveydenhoitaja/muistihoitaja Marja-Leena Kurhelaan, puh. xxx xxxx xxx (arkisin klo 8-16).

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Yhteistyöterveisin

Leena Sara-aho
Geronomiopiskelija, SeAMK
Puh. xxx xxxx xxx

Marita Lahti
Opinnäytetyön ohjaaja, lehtori
SeAMK

LIITE 2. HAASTATTELULUPA

Opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalalla, valmistuen joulukuussa 2012 geronomiksi eli vanhustyön asiantuntijaksi. Opintoihin kuuluvas-
sa opinnäytetyössä tutkin omaishoitajien muistisairauteen liittyvää tiedonsaantia.
Tarkoituksena on selvittää millaista tukea ja tietoa Te olette saaneet hoidettavanne
sairaudesta sekä millaista tukea ja/tai tietoa olisitte mahdollisesti kaivanneet hoito-
polun eri vaiheissa.

Opinnäytetyöni yhteistyökumppanina toimii Seinäjoen kaupungin terveydenhoitaja/muistihoitaja Marja-Leena Kurhela.

Pyydän ystävällisesti suostumustanne opinnäytetyöni mahdollistavaan haastatteluun, joka tehdään luottamuksellisesti. Haastattelut nauhoitetaan ja myöhemmin puretaan sanasta sanaan kirjalliseen muotoon. Nauhat ja haastatteluiden kirjalliset versiot tuhotaan opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Opinnäytetyö kirjoitetaan siten, ettei siitä pysty tunnistamaan yksittäisiä henkilöitä. Teillä on halutessanne mahdollisuus tutustua valmiin työn tuloksiin.

Minä _____ olen ymmärtänyt tutkimukseen tarkoituksen ja annan suostumukseni käyttää haastatteluani geronomiopiskelija Leena Sara-ahon opinnäytetyön materiaalina.

Päiväys

Allekirjoitus