

MUISTISAIRAAN INFORMAALIEN OMAISHOITAJIEN KOKEMUK-  
SIA OMAISENA OLOSTA JA PALVELUJÄRJESTELMÄSTÄ

Laura Pietiäinen  
Opinnäytetyö, kevät 2014  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä, Järvenpää  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
diakoninen suuntautumisvaihtoehto

## TIIVISTELMÄ

Laura Pietiäinen. Muistisairaana informaaliensa omaishoitajien kokemuksia omaisena olosta ja palvelujärjestelmästä. Järvenpää, kevät 2014. 55 sivua, 1 liite.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Järvenpään yksikkö. Sosiaalialan koulutusohjelma, diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK), diakoni.

Väestön ikääntyessä muistisairaiden ja heistä huolehtivien omaisten määrä kasvaa. Informaali hoiva on omaisten tai läheisten toisilleen palkatta ja ilman valvontaa antamaa apua. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää omaisten kokemuksia muistisairaana palvelujärjestelmästä muistisairauden havaitsemisesta nykypäivään. Omaiset ovat informaaleja omaishoitajia, jotka eivät saa omaishoidontukea.

Aineisto on kerätty haastattelemalla neljää keski-ikäistä muistisairaana omaista. Haastateltavien omaiset sairastavat etenevää muistisairautta. Analysointi tapahtui teemoittelemalla ja sisällön analyysillä luokittelemalla ja pelkistäen aineistoa taulukkoon.

Tutkimus on kvalitatiivinen ja tutkimusmenetelmänä on teemahaastattelu. Haastattelemalla sain hyvin tietoa muistisairaiden omaisten kokemuksista. Teemahaastattelu sopi tähän tutkimukseen, sillä tarkoitukseni oli kuvata haastateltavien yksilöllisiä kokemuksia. Tutkimusyksiköiden suuri joukko ei ole kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarpeen tai mahdollinen.

Omaisilla on ensikäden tietoa muistisairaana henkilön palvelujärjestelmästä ja sen nykytilasta. Usein omaiset ovat ensimmäisiä muistisairaana huomauttajia. Omaiset tukevat monin eri tavoin muistisairaana kotona selviytymistä. Palvelujärjestelmässä diagnoosin saamisessa esiintyi ongelmia. Myös asumispalvelun järjestämisessä ja tiedonkulussa oli ongelmia.

Muistisairaana palvelujärjestelmä ei aivan vastaa nykyisiä käypä hoito-suosituksia. Diagnoosin saaminen viivästyy, jolloin mahdollista lääkehoitoa ei aloiteta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Ongelmia koettiin erityisesti kotihoidon tiedonkulussa, johon vaikuttaa henkilökunnan vaihtuvuus. Omaiset toivovat muistisairaana palveluiden koordinoijaa, jolla olisi ajantasainen tieto muistisairaana tilanteesta.

Avainsanat: informaali hoiva, omaishoitaja, etenevä muistisairaus

## ABSTRACT

Laura Pietiäinen. Experiences of the informal caregivers of persons with memory disease, when facing the organization of the care services. Järvenpää, Spring 2014. 55 pages + 1 appendix.

Diaconia University of Applied Sciences, Järvenpää Unit. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work.

As the population ages, the number of people suffering from dementia and their family care is increasing. Informal care is care that is provided by a relative without payment or control. The aim of the study is to find out how the family care provided by the middle-aged affects their lives from noticing the symptoms of memory disease to this day and how the organization of the care services seems. The relatives are informal caregivers, who do not receive support of the care.

The results presented are based on the interviews of four middle-aged women. Interviews are made using the theme method. The interviewees explained their experiences as family care givers to their relatives who have a progressive memory loss. The material is analyzed both by theming and analyzing the content by categorizing and reducing the material to Excel.

Theme interview is used as a method in this study. The qualitative research method used reveals a sense of the living conditions, on a daily basis, of the middle-aged, in terms of how they are described in the research interviews. By interviewing is got information of experiences of the informal caregivers.

Relatives have firsthand information of the organization of the care system provided to the person who suffers from a progressive memory loss. Often relatives are the first ones to notice the memory loss. The middle-aged support their ageing relatives in their daily life by giving them several kinds of help and care. Getting the diagnostic was considered to be difficult. In this system you need to wait for getting an entry to serviced housing and when having a place in serviced housing, the moving is expected to happen right away, sometimes the very next day.

Organization of the care system is not like it should be in Current Care Guidelines. Getting an early diagnosis could be delayed so medical care is not provided as soon as it could be. There are problems in getting information especially in home care services. The interviewees wish to have some-one who coordinates the services and has the current information of the situation.

Key words: informal care, family caregiver, progressive memory loss

## SISÄLTÖ

1 JOHDANTO .....	5
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	7
3 TUTKIMUKSEN TAUSTOITUS.....	10
3.1 Väestön ikääntyminen & muistisairaudet.....	10
3.2 Ikäihmiset muuttuvassa palvelujärjestelmässä .....	13
3.3 Palvelujärjestelmä ja hoitoketju .....	14
3.4 Virallinen ja epävirallinen omaishoito .....	16
3.5 Muistisairaudet ja diakonia .....	19
3.6 Muistisairaana oikeudelliset kysymykset .....	22
4 AINEISTON KERUU, ANALYYSI JA TUTKIMUKSEN EETTISYYS .....	24
4.1 Aineiston keruu.....	24
4.2 Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus.....	26
4.3 Aineiston analyysi.....	28
4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	29
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	31
5.1 Omaisen muistisairauden havaitsijana .....	31
5.2 Omaiset muistisairaana asioiden hoitajina .....	33
5.3 Omaiset diagnoosin hakijoina.....	35
5.4 Erilaisia kokemuksia muistisairaana palveluiden kohdentumisesta .....	37
5.5 Tiedonkulku palvelujärjestelmässä.....	39
5.6 Omaiset eivät tee virallisia sopimuksia edunvalvonnasta .....	42
5.7 Syyllisyyden kokemuksesta.....	43
5.8 Omaisten toivomukset palvelujärjestelmän suhteen.....	45
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA .....	47
LÄHTEET .....	52
LIITE 1.....	56

# 1 JOHDANTO

Vanhustyö on ollut kiinnostuksen kohteenani jo pitkään, joten tutkimuksen tekeminen vanhustyöhön liittyen tuntui loogiselta. Jo edesmenneellä isoäidilläni oli Alzheimerin tauti, mikä on varmasti vaikuttanut kiinnostukseeni muistisairauksia kohtaan. Muistisairaat ikäihmiset ovat tulleet tutuiksi töideni puolesta, sillä olen vuosien varrella työskennellyt vanhainkodissa ja asumispalveluissa, joissa suuri osa asiakkaista oli muistisairaita.

Huomasin muutaman tuttavan väsyvän muistisairaana omaisen asioita hoitaessaan. Jäin pohtimaan, millaista muistisairaana omaisena olo oikeasti on. Miten omaisen päätyy muistisairaana asioita hoitamaan ja miksi? Kuinka muistisairaalle saadaan palveluja sairauden edetessä? Miten tuo prosessi vaikuttaa omaisen elämään? Tällaiset kysymykset mielessäni aloin suunnitella tutkimusta omaisena olosta muistisairaana ikäihmisen rinnalla.

Tavoitteenani on selvittää, millä tavoin ikäihmisen muistisairaus vaikuttaa tämän asioita hoitavan omaisen tai läheisen elämään muistisairauden havaitsemisesta tähän päivään. Omaisen tai läheisen ei tässä tutkimuksessa ole virallisesti omaishoitaja, vaan henkilö, joka on ottanut ikäihmisen asiat hoitaakseen. Tällaista epävirallista omaishoitajaa voidaan kutsua informaaliksi omaishoitajaksi. Asioiden hoito voi tarkoittaa esimerkiksi kaupassa käyntiä ikäihmisen puolesta, raha-asioden hoitoa, palveluiden etsimistä ja ikäihmisen saattamista palveluiden piiriin, kuitenkin niin että hoito on ennemmin jatkuvaa kuin satunnaista. Erietyisesti minua kiinnostaa omaisten tai läheisten kertomukset muistisairaana ikäihmisen palveluiden järjestämisestä. Millainen tuo prosessi on omaisen tai läheisen näkökulmasta? Mitä oikeudellisia asioita muistisairaana ikäihmisen omaisen täytyy ottaa huomioon?

Tulevaisuudessa muistisairaiden määrä lisääntyy siinä määrin, että tuskin kukaan voi välttyä kohtaamasta muistisairasta tai tämän omaista. Muistisairaudesta on vaikutusta itse muistisairaana elämään, mutta myös perheen, omaisten ja lähipiiriin elämään. Tulevina sosionomeina ja diakoneina voi asiakkainamme olla

sekä muistisairaita että heidän omaisiaan. Millaisena palvelujärjestelmä näyttäytyy omaisen silmin? Mitä meidän tulevina ammattilaisina tulisi ottaa huomioon muistisairaita ja heidän omaisia kohdatessamme? Tällä hetkellä omaishoidosta löytyy jonkin verran tutkimustietoa, mutta se on yleensä keskittynyt virallisiin omaishoitajiin. Löytämäni tutkimukset ovat sidoksissa johonkin tiettyyn palveluun, esimerkiksi tiettyyn dementiaan tai muistineuvonnan palveluun. Tällä tutkimuksella haluan selvittää muistisairaana omaisen kokemuksia ja tuntemuksia yleisesti koko palvelujärjestelmästä ja heidän roolistaan siinä.

Tutkimuksen kautta saatua tietoa voidaan hyödyntää muistisairaana palvelujärjestelmän kehittämisessä, erityisesti omaisyhteistyöhön liittyvissä kysymyksissä. Tutkimus antaa sosiaali- ja terveysalalla ja diakoniatyössä muistisairaiden ja heidän omaisten parissa työskenteleville tietoa millaisena omaisena olo ja muistisairaana palvelujärjestelmä näyttäytyvät omaisen silmin.

## 2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Väestön ikääntyminen ja muistisairaiden määrän lisääntyminen tuovat haasteita kansanterveydelle ja –taloudelle sekä palvelujärjestelmälle. Kunnat vastaavat ikäihmisten palveluiden järjestämisestä tällä hetkellä hyvin tiukassa taloudellisessa tilanteessa. Ikäihmisiin kohdistuvan hoivan käytännöllinen ja sosiaalipoliittinen konteksti on muutostilassa. Monilla eri areenoilla, etenkin hoivapolitiikassa, määritellään uudelleen julkisen ja yksityisen vastuun rajoja. (Zechner 2010,17.) Kansallisen suosituksen mukaisesti kunnat tekevät omat vanhuspoliittiset strategiansa, joissa kotona asumisen tukeminen on vahvasti esillä. Suosituksen mukaisesti yli 90 prosenttia 75 vuotta täyttäneistä asuisi omissa kodeissaan. Tällöin omaisten merkitys ikäihmisen tukena kasvaa.

Julkisuudessa keskustellaan, kenen vastuulle vanhusväestön hoito lopulta jää. Muistisairaiden ikäihmisten määrän kasvaessa ikääntyvässä yhteiskunnassa käydään keskusteluja sekä hyvinvointiyhteiskunnan että omaisten roolista hoivavastuun kantajina (Kröger, Vuorensyrjä & Leinonen 2009, 15). Nykyisessä vanhuspalvelujärjestelmässä omaisen toiminnan oikeudet ja vastuut jäävät arjen toimijoille epäselviksi (Koivula 2013, 194). Muistisairaiden omaiset tuntevat palvelujärjestelmän rakenteet ja sen muutokset omassa arjessaan ja heillä on ensikäden tietoa hoivapalvelujen tilasta (Kröger, Vuorensyrjä & Leinonen 2009, 15). Muistisairaiden palvelujärjestelmän tutkiminen muistisairaita haastatteleamalla olisi haastavaa ja mahdotontakin, sillä sairauden edetessä esimerkiksi sanallista kommunikaatiokykyä ei välttämättä ole lainkaan. Lievemmat muistioireetkin tuovat vähintään eettisen ongelman; entä jos haastateltava ei muista tullessaan haastatelluksi? Tästä syystä muistisairaiden omaisten kokemusten tutkiminen palvelujärjestelmästä on perusteltua.

Tutkimuksessa tarkastelen omaisen kokemuksia läheisen ikäihmisen muistisairauden edetessä. Tutkimuskysymykset ovat:

Millaisena muistisairaana palvelujärjestelmä näyttäytyy omaisen silmin?

Millaisia kokemuksia omaisella on muistisairauden havaitsemisesta nykypäivään?

Millainen on muistisairaahan hoitopolku ja vastaako se nykyisiä Käypä hoito -suosituksia?

Miten omaisen oma elämäntilanne vaikuttaa kokemukseen vanhuksen asioiden hoidosta?

Selvitän kvalitatiivisella haastattelututkimuksella, millainen on omaisen tai läheisen rooli muistisairaahan ikäihmisen rinnalla kulkijana tai asioidenhoitajana.

Moni keski-ikäinen hoitaa jollain tavalla muistisairasta omaistaan. Tulevaisuudessa muistisairaus koskettaa yhä useampia ihmisiä. Omaisilla on ensikäden tietoa muistisairaahan palvelujärjestelmästä. Haluan selvittää, millaiselta nykyinen muistisairaahan palvelujärjestelmä näyttää omaisen silmin. Ovatko palvelut oikea-aikaisia ja tarpeenmukaisia, kuten Käypä hoito suosituksissa sanotaan?

Tulevina sosiaali- ja terveysalan työntekijöinä, diakoneina ja sosionomeina, muistisairaahan ja heidän omaistensa kohtaaminen on hyvin todennäköistä. Monilla meistä on jo omakohtaista kokemusta iäkkään sukulaisen muistisairaudesta ja tulevaisuudessa väestön ikääntyessä ja itsekin vanhetessamme tulevat muistisairaudet jollakin tavalla koskettamaan meitä. Kansallisessa muistiohjelmassa korostetaan tiedon lisäämistä ja asenteiden muuttamista edellytyksinä muistisairauksien ennaltaehkäisyyn. Asenteiden muuttamisella ja tiedon lisäämisellä parannetaan varhaista tunnistamista sekä hoidon ja palvelun vaikuttavuutta. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 2012, 11.) Muistiohjelmassa yhteiskunnan erityiseksi tehtäväksi mainitaan ”muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden turvaaminen”. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 2012, 11). Yleinen asenneilmapiiri muistisairaita ihmisiä kohtaan vaikuttaa muistisairaiden tasavertaisuuteen suhteessa muihin ihmisiin. Näyttäisi siis siltä, että tasavertaisuus ei ole itsestään selvä asia, vaan sen eteen täytyy tehdä töitä.

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon nykyisessä strategiassa yksi suuntaviivoista on heikommassa asemassa olevien puolestapuhujana toimiminen yhteiskunnallisessa keskustelussa. Kirkon mietinnössä nykyisestä kirkon strategiasta korostetaan työkäisten vastuuta lapsista, vanhuksista ja muista työelämän ulkopuolella olevista. Mietinnössä huomioidaan, että huoltosuhde kasvaa Suomessa useita muita Euroopan maita jyrkemmin. (Meidän kirkko Osallisuuden yhteisö 2007.)

Ikäihmisiin kohdistuvaa tutkimusta tehdään suhteessa vähemmän kuin muihin ikäryhmiin kohdistuvaa. Diakonia-ammattikorkeakoulussakin on helppo huomata, että suurin osa alan opiskelijoista keskittyy lapsi- ja nuorisotyöhön, marginaaliosa opiskelijoista valitsee vanhustyön opintopolulleen. Tästäkin syystä yleensä vanhustyön esille tuominen on tärkeää. Palveluohjaus kuuluu usein sekä diakonin että sosionomin työsarkaan. Muistisairaiden palvelujärjestelmän tunteminen auttaa asiakkaiden kokonaisvaltaisessa kohtaamisessa.

### 3 TUTKIMUKSEN TAUSTOITUS

Kuvaan tässä luvussa tutkimuksen taustaa ja lähtökohtia. Aluksi tarkastelen muistisairaiden määrään lisääntymistä väestön ikääntyessä sekä muistisairauksien vaikutuksia ikäihmisen elämään. Yhteiskunnan palvelurakenteet muistisairauksien hoidossa ja niiden muutos toimivat tutkimuksen taustana. Tutkimuksen keskeisinä käsitteinä esittelen etenevät muistisairaudet ja epävirallisen eli informaalin omaishoivan. Tarkastelen muistisairaahan palvelujärjestelmää Käypä hoito -suosituksen valossa. Valtakunnallisen vanhustyön strategian lisäksi tarkastelen kirkon vanhustyötä ohjaavia suuntaviivoja. Lopuksi otan lyhyesti esille muistisairauden vaikutuksia oikeudellisesta näkökulmasta.

#### 3.1 Väestön ikääntyminen & muistisairaudet

Väestön ikääntyessä muistisairaudet yleistyvät. Ennusteiden mukaan vuonna 2040 Suomessa on 85 vuotta täyttäneitä kaksinkertainen määrä nykyhetkeen verrattuna. Keskipaikeasti ja vaikeasti muistisairaita on tällä hetkellä noin 90 000 ja seuraavien 30 vuoden kuluessa määrä kaksinkertaistuu. (Turtiainen 2013.) Kognitiivisten kykyjen ja muistin heikentyminen ovat tavallisia oireita ikäihmisillä (Sulkava 2010, 120). Kognitiivisia eli tiedon käsittelyyn liittyviä toimintoja ovat muun muassa muisti, havaitseminen, kielellinen ajattelu ja päättely. Ikääntyessä nämä toiminnot heikkenevät valikoivasti niin, että joustavat, nopeutta ja sujuvuutta vaativat toiminnot heikkenevät ja ymmärrykseen ja opittuihin tietoihin liittyvät toiminnot säilyvät. (Hänninen & Heimonen 2012, 212.) Lievät kognitiiviset muutokset kuuluvat normaaliin ikääntymiseen, eivätkä vaaranna arjessa selviytymistä (Hänninen & Heimonen 2012, 211). Sen sijaan rappeuttavat aivosairaudet vaikeuttavat sairastuneen arkea ja johtavat avun tarpeeseen (Sulkava 2010,120).

Kognitiivista heikentymistä aiheuttavat rappeuttavat eli degeneratiiviset aivosairaudet määritellään nykyisin eteneviksi muistisairauksiksi (Sulkava 2010, 120). Aiemmin käytettiin käsitettä dementia, johon kognitiivisen heikentymisen lisäksi

liittyy laaja-alainen suoriutumisen heikkeneminen ja toimintakyvyn heikentyminen. Käsitteenä etenevät muistisairaudet on parempi, sillä nykyisin diagnosointi on mahdollista sairauden lievässä vaiheessa, jolloin asiakas ei täytä dementian kriteerejä. (Sulkava 2010, 120). Etenevillä muistisairauksilla tarkoitetaan Alzheimerin tautia, aivoverenkiertosairauksia, Lewyn kappale tautia sekä muistisyistä, mukaan lukien otsalohkorappeumat, johtuvaa etenevää muistisairautta. Iäkkäillä esiintyy usein Alzheimerin taudin lisäksi aivojen verenkiertomuutoksia. (Rinne i.a.) Ikäihmisillä muistisairaudet ovat merkittävien palveluiden tarvetta aiheuttava sairausryhmä ja pitkäaikaishoitoon johtava oireyhtymä (Sulkava 2010, 121, 135). Tässä tutkimuksessa haastateltavat ovat etenevään muistisairauteen sairastuneiden ikäihmisten omaisia.

Etenevän muistisairauden oireiden ilmetessä sairaushistoria selvitetään Sulkavan mukaan asiakkaan ja hänet tuntevan läheisen kanssa. Muistikysely omaiselle voi toimia tässä tukena. Neurologinen statustutkimus sekä lyhyt kognitiivinen seulontatesti, kuten MMSE (mini-mental status examination) tehdään asiakkaalle. Voidaan tehdä myös laajempi Alzheimerin taudin diagnostiikkaan kehitetty muistitesti CERAD (the consortium to establish a registry for Alzheimer's disease). Myös laboratoriotutkimuksia tehdään yleissairauksien poissulkemiseksi. Aivojen kuvantaminen tietokonetomografialla tai magneettitutkimuksella kuuluvat aina muistihäiriöisen henkilön neurologiseen selvittelyyn. Sulkavan mukaan nämä tutkimukset yleensä riittävät. Epäselvissä tapauksissa voidaan tehdä lisäksi neuropsykologinen tutkimus, aivo- ja selkäydinnesteen biologisten merkkiaineiden tutkimus, SPECT (aivojen verenkierto), PET (sokeriaineenvaihdunta) tai EEG (aivosähkökäyrä). (Sulkava 2010, 122, 124.) Tulevaisuudessa Alzheimerin taudin puhkeamista voidaan ehkä ennustaa verikokeella vuosia ennen ensioireiden ilmaantumista (Kallionpää 2014).

Muistisairaudella on vaikutuksia ihmisen psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Kognitiivisten muutosten lisäksi muistisairaudet aiheuttavat psykologisia oireita ja käyttäytymisen muutoksia. Näitä oireita ja muutoksia kutsutaan käytösoireiksi tai haasteelliseksi käyttäytymiseksi. On tyypillistä, että ympäristö kokee oireet hankalina ja vaikeasti hallittavina. Ilmiönä haasteellinen käyttäytyminen on merkittävä sekä yhteiskunnallisesti että inhimillisesti. Muisti-

sairaana lisäksi siitä voivat kärsiä myös omaiset ja hoitajat. (Eloniemi-Sulkava & Savikko (toim.) 2011, 17.) Muistiliitossa käytösoire-terminä pidetään harhaanjohtavana, sillä se mitätöi sairastuneen persoonaa ja tarpeiden ilmaisua. Muistisairaana reagointi ympäristönsä tapahtumiin ja omiin sisäisiin kokemuksiinsa voi tuntua käsittämättömältä tai kiusalliselta, mutta muistisairaalle itselleen käytös voi olla järkevää ja loogista. (Muistiliitto i.a.)

Fyysisen ja sosiaalisen toimintakyvyn vaikeudet ilmenevät useilla tavoilla muistisairaana arjessa. Vaikeuksia voi olla muistamisessa, kehon liikkeen hallinnassa, muiden ihmisten toiminnan ja puheen ymmärtämisessä, ympäristön hahmottamisessa ja ympäröivän maailman ymmärtämisessä. Tutut kasvot tai tavarat voivat näyttää muistisairaasta oudoilta ja hän voi kokea ympäristön epäluotettavana ja turvattomana. (Eloniemi-Sulkava & Savikko (toim.) 2011, 18.)

Ympäristön ja muiden ihmisten asenteet vaikuttavat muistisairaana elämään. Itsetuntoa murentavat negatiiviset asenteet ja autonomiaa rikkova asennoituminen. Erilaisissa tilanteissa muistisairas voidaan ohittaa tai jopa mitätöidä. Muistisairas voi yrittää tulla kuulluksi tarpeinensa ja toivomuksinensa, mutta muut voivat nähdä tämän käytösoireena. Käytösoire voi olla reaktiota muiden ymmärtämättömyydestä ja huomioimattomuudesta muistisairaana tarpeita kohtaan. Aggressiivisuus hoitotilanteissa voi olla ”muistisairaana ihmisen puolustautumista pelottavassa tilanteessa”. (Eloniemi-Sulkava & Savikko 2011, 18.)

Kognitiiviset muutokset vaikeuttavat tarpeiden tunnistamista ja ilmaisemista. Tämä voi myös aiheuttaa väärinymmärryksiä vuorovaikutustilanteissa. Ihmissuhteet vuorovaikutussisältöineen muuttuvat ja kyky säädellä käyttäytymistä vaikeutuu. Myös autonomian menetys lisääntyy muistisairaudesta edetessä. Mustasukkaisuus, epäluuloiset virhetulkinnat, levottomuus ja toisto-oireet voivat olla merkkejä elämänhallinnan heikkenemiseen liittyvästä turvattomuudesta. Ulkopuoliset voivat tulkita nämä häiritseväksi käyttämiseksi tai käytösoireiksi. (Eloniemi-Sulkava & Savikko (toim.) 2011, 19.)

Psykoosilääkkeitä tulee käyttää Käypä hoito -suosituksen mukaan vain vaikeimpien psykoottisten oireiden ja levottomuuden tai aggressiivisuuden lyhytaikaisessa hoidossa, koska niihin saattaa liittyä aivoverenkierron häiriöitä ja kuol-

leisuutta dementiapotilailla. Tarvetta tulee arvioida säännöllisesti. Käypä hoito –suosituksessa dementiaan liittyvät vaikeat käytösoireet ovat virallinen käyttöaihe vain Risperidonilla, joka on niiden hoidossa tehokas. (Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito.)

### 3.2 Ikäihmiset muuttuvassa palvelujärjestelmässä

Väestö ikääntyy tulevina vuosikymmeninä niin voimakkaasti, että vanhusten laitoshoidon ja kotihoidon palvelujen kysyntä väistämättä kasvaa (Kröger ym. 2009, 18). Ensimmäinen Ikäihmisten hoitoa ja palvelua koskeva laatusuositus vuodelta 2001 esitti tavoitteeksi, että mahdollisimman moni ikääntynyt voisi elää itsenäisesti omassa kodissaan ja tutussa asuin- ja sosiaalisessa ympäristössään. Kotona asumista suositeltiin tukemaan nopeasti saatavilla ammattitaitoisilla sosiaali- ja terveystalveilla. Hoidon tuli olla asianmukaista ja asiakasta kunnioittavaa. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi jokaisessa kunnassa tuli olla ajantasainen vanhuspoliittinen strategia, joka turvaa ikääntyneiden sosiaaliset oikeudet ja jonka kunnan poliittinen johto on virallisesti vahvistanut. (Ikäihmisten hoitoa ja palvelua koskeva laatusuositus 2001, 10.)

Nykyinen ikääntyneiden palvelujen laatusuositus on vuodelta 2013 ja sen tarkoituksena on tukea nk. vanhuspalvelulain (laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveista) toimeenpanoa. Vanhuspalvelulaissa säädetään palvelurakenteen muutoksen ja laadukkaan palvelun periaatteista ja täsmennetään laatusuosituksessa hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Laatusuosituksen mukaisesti ikääntyvästä väestöstä on tunnistettava suuret palvelujen tarvitsijaryhmät, joita ovat erityisesti keskivaikeaa muistisairautta sairastavat henkilöt (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 38).

Vanhuspoliittinen ohjelma ja kuntien vanhustyön strategiat tähtäävät siihen, että yli 90 % yli 75-vuotiaista asuisi kodeissaan (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 39). Iäkkäiden palveluiden rakennetta muutetaan niin, että kasvavasta iäkkäiden ja palveluja tarvitsevien määrästä yhä suurempi osa saa avohuollon palveluja, kuten kotihoitoa ja

omaishoidon tukea, ja yhä pienempi osa on laitoshoidossa (Toimenpiteet iäkkäiden laitoshoidon vähentämiseksi osana palvelurakennemuutosta 2014). Zechner mainitsee, että kotona asumisen keskisijaisuus politiikkaohjelmissa ei näy kotihoidon lisääntymisenä. Kuntien tarjoama kotihoito on ennemminkin vähentynyt kuin lisääntynyt. Zechner tuo esiin seuraavia lukuja jotka puoltavat tätä kehitystä.

Luvut kuvaavat sitä osuutta yli 65-vuotiaista, jotka saavat viikoittain kotihoitoa, johon voi sisältyä kotipalvelua, kotisairaanhoidoa tai päiväsaatolassa käyntejä. Vuonna 2000 säännöllisen kotihoidon piirissä oli 6,8 prosenttia kotona asuvista yli 65-vuotiaista ja vuonna 2011 heitä oli enää 6,5 prosenttia. Palveluiden, myös laitoshoidon, piiriin on entistä vaikeampi päästä ja palvelujärjestelmä on muuttunut aiempaa monimutkaisemmaksi, kun julkisia palveluita tuottavat yhä useammat toimijat. Palveluiden saajien määrästä voidaan päätellä, että informaalin hoivan merkitys on viime vuosikymmenen aikana väistämättä lisääntynyt. (Zechner 2013.)

Ikäihmisten laitospalvelut ovat vuosien 1995–2005 aikana muuttuneet niin, että vanhankodeissa ja terveyskeskuksen pitkäaikaisosastoilla olevien vanhusten määrä on vähentynyt. Lähes sama määrä ikäihmisiä löytyy nyt tehostetuista asumispalveluista, joissa on ympärivuorokautinen henkilökunta. (Zechner 2010, 32–32.)

Vaikuttavuustutkimuksissa on vertailtu koordinaattorin vaikutuksia sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksiin. Vuodessa muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa käyttämien sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset olivat vertailuryhmällä 23 600 euroa. Vastaavat kustannukset olivat 15 600, jos palvelukonaisuutta koordinoi yhteyshenkilö ja palvelut koottiin yksilölliset tarpeet monipuolisesti arvioiden. Kotihoidon kehittäminen on elämänlaatua tukevaa ja viivästyttää ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä, joten kustannusvaikutuksetkin ovat suuret. (Kansallinen muistiohjelma 2012-2020, 7.)

### 3.3 Palvelujärjestelmä ja hoitoketju

Muistisairauden etenevän luonteen vuoksi sekä sairastunut ihminen että hänen omaisensa tarvitsevat tarpeiden muuttuessa oikea-aikaisesti toteutettuja ja oikeasisältöisiä palveluja hoitopolun eri vaiheissa (Sulkava & Eloniemi-Sulkava

2008 Koivulan 2013, 11 mukaan). Käypä hoito –suosituksissa painotetaan muistisairauksien ennalta ehkäisyä ja varhaista diagnoosia, kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta sekä ehyttä hoitopolkua. Muistipotilaan hoito tulee toteuttaa lähipalveluina potilaan tarpeet huomioiden. Muistin heiketessä ja kommunikation vaikeutuessa hoito- ja kuntoutuspalveluiden jatkuvuus turvataan toimivalla hoitoketjulla. (Erkinjuntti 2011.) Vanhuspalvelulain keskeisenä uudistuksena pidetään palvelutarpeen arviointia ja subjektiivista oikeutta saada siinä todetut palvelut. Arvioinnin voi pyytää 75 vuotta täyttänyt tai tämän läheinen. Palveluja saa, mikäli kunta pystyy ne järjestämään. (Räihälä 2011.)

Käypä hoito –suosituksen mukaisesti hoitoketju alkaa muistioireen syyn selvittämisellä. Diagnostiikka ja hoidon organisointi suositellaan keskitettäväksi muistipoliklinikkaan. Diagnoosi tulee selvittää potilaalle ja läheiselle. Hoito- ja kuntoutussuunnitelma laaditaan diagnoosin jälkeen. Muistipotilaan avohoidon toteutumisesta vastaa muistikoordinaattori. Muistisairaana oireenmukainen lääkehoito vaatii seurantaa. Hoidon tavoitteena on varhainen diagnosointi, mikä selvitetään potilaalle ja hänen läheiselleen selkokielellä. Ensitieto ja lääkityksen aloittaminen muistisairauteen tai käytösoireisiin ovat osa diagnostiikan jälkeistä hoitoa, kuten myös ehkäisevät toimet, muiden sairauksien hoito ja tarvittavat lausunnot. Sisällöllisenä tavoitteena ovat elämäntavan ja taustan vaaliminen, arvokkuuden ja sosiaalisen verkon ylläpitäminen sekä autonomian turvaaminen. (Erkinjuntti 2011.)

Erkinjuntti pitää ehyttä hoitoketjua kokonaisvaltaisen vastuullisen hoidon kulmakivenä. Hoidon sisältöjä ja tietotaidon vaatimuksia ohjaa kansallinen suositus. Kansallinen muistisairauksien ohjelma olisi Erkinjuntin mukaan viisas sijoitus tulevaisuuteen. Tähän toiveeseen on vastattu, sillä sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2012 julkaiseman Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 tavoitteena on muistiystävällisen Suomen rakentaminen aivoterveyttä edistämällä. Se pyrkii löytämään oikean asenteen aivoterveYTEEN, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen. Tavoitteena on hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisten tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin sekä kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, 8.)

Yksilöllinen ja saumaton hoito- ja palveluketju on hoidon onnistumisen edellytyksenä. Tällä mahdollistetaan suunnitelmallinen seuranta ja sairastuneen ja hänen omaistensa selviytymistä tukevien toimenpiteiden toteutuminen oikeaan aikaan. Muistisairauslääkitys ja muu lääketieteellinen hoito on osa tätä kokonaisuutta. Muistisairaalle laaditaan yksilöllinen kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota tarkistetaan säännöllisesti sairauden edetessä. Muistikoordinaattorin säännöllinen seuranta ja ohjaus parantavat hoidon laatua. (Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 2010.)

Saila Sormusen ja Päivi Topon (2008) toimittaman Laadukkaat dementiaapalvelut – opas kunnille –teoksen perusviestinä on seuraava: Käytännön kokemukset ja tutkimusnäyttö ovat osoittaneet, että huomiota tulee kiinnittää entistä enemmän sairauden alkuvaiheeseen ja tavoitteelliseen toimintakyvyn tukemiseen sekä dementiaoireisen ihmisen läheisten tukemiseen. Omainen on ennen kaikkea yhteistyökumppani. Omainen, joka hoitaa dementiaoireista läheistään, on juuri tämän henkilön kotihoidon asiantuntija ja tukipilari. Tasavertainen yhteistyö omaisen kanssa on tämän vuoksi kotihoidossa keskeistä. Omaisen ilmaisemiin avun ja tuen tarpeisiin suhtaudutaan vakavasti ja niihin vastataan nopeasti, jotta kotihoidon edellytykset säilyvät.

### 3.4 Virallinen ja epävirallinen omaishoito

Väestön ikääntyminen ja palvelujen saanti nykyisessä taloudellisessa tilanteessa on lisännyt Knifin mukaan kiinnostusta omaishoitoa kohtaan (Knif 2012, 3). Säännöllisesti läheistään auttavia suomalaisia on selvitysten mukaan noin miljoona. Omaishoitotilanteita arvioidaan olevan noin 300 000, joista 60 000 luokitellaan sitoviksi ja vaativiksi. Omaishoitotilanteista on lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä vain pieni osa. Vuonna 2012 omaishoitotosopimuksia oli noin 40 000. (Omaishoito i.a.) Laki omaishoidon tuesta (937/2005, § 2) määrittelee omaishoitajan hoidettavan omaiseksi tai muuksi hoidettavalle läheiseksi henkilöksi, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitajasopimuksen.

Pirjo Knif (2012) määrittelee viralliseksi eli formaaliksi hoivaksi maksetun hoidon, joka on mallinnettu, säännöstelty ja muodollisesti organisoitu. Epävirallinen eli informaali hoiva toteutetaan kotona ja liitetään perhehoivaan. Informaalista hoivasta ei makseta, eikä siihen tavallisesti liity säännöstely tai tietyn mallin mukainen toteutus. Tilastoissa tai kansantalouden kirjanpidoissa informaali hoiva ei yleensä näy. (Knif 2012, 20.) Tavallisesti ikäihmisten informaali hoiva määrittyy omaisten tai läheisten toisilleen antamaksi avuksi (Zechner 2010, 13). Anttonen ja Sointu (2006, 92) määrittelevät informaaliksi hoivaksi kaiken sen, mitä sukulaiset, puoliset ja tuttavat tekevät palkatta ja ilman valvontaa. Ihminen voi kokea itsensä omaishoitajaksi, vaikka ulkopuolisin silmin tilanne ei niin sitovalta vaikuttaisi. Huolehtiminen kauempanakin asuvasta läheisestä voi olla vaativa ja henkisesti raskas tehtävä. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 7.)

Tässä tutkimuksessa tarkastelen epävirallisten eli informaalien omaishoitajien kokemuksia muistisairaana ikäihmisen asioiden hoidossa. Olen rajannut viralliset omaishoitajat pois, sillä yleensä omaishoitotutkimukset koskevat heitä. Tutkimukseni haastateltavat eivät ole tehneet kunnan kanssa omaishoitajasopimusta, eivätkä täten saa omaishoidontukea.

Muistisairaiden ikäihmisten määrän kasvaessa ikääntyvässä yhteiskunnassa käydään keskusteluja sekä hyvinvointiyhteiskunnan että omaisten roolista hoivavastuun kantajina. Hoivatyöntekijöiden lisäksi myös omaiset tuntevat palvelujärjestelmän rakenteet ja sen muutokset omassa arjessaan. Hoivatyöntekijöiden tavoin omaisilla on ensikäden tietoa hoivapalvelujen tilasta. (Kröger, Vuorensyrjä & Leinonen 2009, 15.)

Omaisilla on tärkeä merkitys muistisairaana ikäihmisen hoidossa. He voivat antaa muistisairaalle ikäihmiselle mahdollisuuden jatkaa entistä elämäänsä sairauden edetessä. Omaiset antavat tärkeää tietoa muistisairaasta ja tämän tavoista toimia ammattihenkilöstölle. (Sormunen, Eloniemi-Sulkava, Finne-Soveri, Mäki-Petäjä-Leinonen, Andersson 2008, 130.) Koivula (2013, 5) toteaa, että ”pitkästä ajallisesta perspektiivistä käsin toimiva omainen kykenee kohentamaan muistisairaana läheisensä toimintakykyä ja elämänlaatua ympärivuoro-

kautisessa hoidossa”. Tämä pitää paikkaansa varmasti myös omaisen huolehtijassa muistisairaasta tämän kotona.

Muistisairaudella on laaja-alaisia vaikutuksia sairastuneen ja hänen läheistensä elämään. Yksilölliset vaikutukset peilautuvat elämäntilanteeseen ja nykyiseen elämäntilanteeseen. (Hänninen & Heimonen 2012, 219.) Etenevä muistisairaus aiheuttaa tuen tarpeita sairastuneelle ja hänen läheiselle. Muistisairaana toimintakyvyn ja elämänlaadun tarkastelun lisäksi on huomioitava läheisen näkökulma ja tuen tarpeet. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 90.) Riitta Uronen (2011) on tutkinut teemahaastattelua käyttäen omaisten käsityksiä yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementia-asteissa. Tutkimus osoitti omaisen tarvitsevan tukea kaikilla hoidon portilla, muistisairauden ensidiagnoosista loppuun saakka. Tukea kaivattiin erityisesti sairauteen ja siihen liittyvien erityispiirteiden ymmärtämisessä. (Uronen 2011, 42.) Tutkimus toi esiin sen, että omaiset tarvitsevat sekä kuuntelijaa että tukea syyllisyyden ja luopumisen tuskan käsittelyssä. Tutkimus nostaa esiin myös palveluneuvonnan ja sosiaalityön tarpeen ennen palveluasumiseen muuttamista, muuttovaiheessa ja erilaisissa muutostilanteissa. (Uronen 2011, 48-49, 51.) Gerontologinen sosiaalityö ja palveluohjauksen tarve on huomioitava muistisairaana hoitopolun eri vaiheissa (Uronen 2011, 40).

Riitta Koivula on tehnyt väitöskirjan muistisairaana ihmisen omaisen toimijuudesta terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Koivulan (2013, 194) mukaan nykyisessä vanhuspalvelujärjestelmässä omaisen toiminnan oikeudet ja vastuut jäävät arjen toimijoille epäselviksi. Hän toteaa tutkimuksensa perusteella, että tarvitsemme valtakunnallisen omaispoliittisen strategian (Koivula 2013, 206).

Pirjo Knif (2012) tutki haastattelujen avulla keski-ikäisten halukkuutta, edellytyksiä ja asenteita antaa hoivaa ikääntyville omaisilleen tutkimuksessaan ”Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalista hoivasta.” Knif kuvaa erilaisia suhtautumistapoja omaishoivaan habitusten avulla. Habitukset heijastavat yhteiskunnassa vallitsevia ikääntymiseen liittyviä käsityksiä, arvoja ja suhtautumista sukupolvisopimukseen ja sen määrittelemisiin sukupolvien välisiin vastuunjakoihin. Knif havaitsi keski-ikäisten suhtau-

tuvan myönteisesti hoivan antamiseen ikääntyville. Sukupolvien välisen hoivan antamisessa keskeistä on vastavuoroisuus, jonka pidentynyt elinikä mahdollistaa. Hoivan antaminen perustuu yksilöiden ja sukupolvien väliseen aiempaan elämäntapaan. Hoivasuhde vaikuttaa myös perheen suhteisiin ja lisää perheyhteisöjen pääomaa, vaikka käytännössä se on usein vain yhden perheenjäsenen vastuulla.

Myönteinen suhtautuminen hoivan antamiseen ei Knifin mukaan takaa sukupolvien välisen hoivan toteutumista. Liberalistinen vaikutus yhteiskunnassa ilmenee keski-ikäisten halussa itse päättää sitoutumisestaan hoivasuhteeseen. Lisäksi suhdetta ei suunnitella etukäteen, vaikka tiedettäisiin ikääntyvän omaisen kasvavista avuntarpeista. Ikääntyvän näkökulmasta tämä on riski. Knif kertoo, että ohentuneiden sukulaissuhteinen vuoksi hoivasuhteen aloittaminen ei ole yhtä luontevaa kuin aikaisemmin. Keski-ikäiset odottavat myös julkisen sektorin osallistumista omaishoivaan. Aikaisemmin hoivasuhde on ollut perheen sisäinen, mutta se on muuttumassa julkisen ja yksityisen yhdessä toteuttamaksi. Keski-ikäisten ikääntyville antamaa hoivaa voisi Knifin mukaan tukea esimerkiksi työn joustavuuden sekä palvelujärjestelmän neuvonnan ja ohjauksen lisäämisellä. (Knif 2012.)

### 3.5 Muistisairaudet ja diakonia

Diakonia- ja yhteiskuntavastuun yksi osa-alue vanhustyö, jota kirkon vanhustyön strategiassa syvennetään. Vanhustyötä ei nähdä erillisenä sektorina seurakuntaelämässä ja -toiminnassa, vaan se on peruseurakuntatyötä, jonka tulee näkyä jokaisen seurakunnan työssä. Kirkko on mukana ihmisen elämänkaaren eri vaiheissa. Kirkon vanhustyö tuo vanhusten elämään turvallisuutta, yhteisöllisyyttä ja toisesta ihmisestä välittämistä, lähimmäisenrakkautta. Vanhukset eivät ole vain työnkohteita; heillä on paljon annettavaa yhteiskunnalle ja kirkolle. (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005,7). Kirkon vanhustyön pohjalla ovat vanhustyön teesit, joissa korostuvat ihmisarvo, hengellinen hoito, vanhuksen eletyn elämän ja kokemuksen kunnioitus, oikeudet, huolenpito ja turvallisuus. (Kirkon vanhustyön teesit vanhustyön strategian pohjalta).

Strategiassa mainitaan vanhusten hyvinvoinnin turvaaminen nykyistä paremmalla ja laajemmalla yhteistyöllä vanhustyön toimijoiden kesken. Vanhuksen omaiset, sukulaiset ja läheiset ovat toimijaketjun tärkeitä osia. Kunta vastaa julkisista peruspalveluista, ja yksityiset yritykset ja ammatinharjoittajat tuottavat kaupallisia palveluja. Palveluita tuottavat myös yleishyödylliset yhteisöt, järjestöt ja säätiöt. Nämä tahot tuottavat myös paljon vapaaehtoistyön toimintoja. Kirkko on merkittävä toimija vanhustyön sektorilla. Kirkon vanhustyö toimii työntekijöiden erityisosaamisen alueella sekä järjestämällä toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. Kirkolla on myös monipuolinen vapaaehtoistyö. (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005, 7.)

Kirkon vanhustyön strategia 2015 pyrkii selkeyttämään työnjakoa varsinaisen seurakuntatyön ja diakonisen vanhustyön osalta. Diakoniatyön tulee kohdentua heihin, jotka eivät tule muuten autetuiksi. Kirkon tehtävänä on inhimillisen vanhuuden puolesta puhuminen. Vanhuksen elämä nähdään arvokkaana ja kunnioitettavana. Strategiassa huomioidaan vanhusten asuminen kodeissaan, palveluasunnoissa ja laitoshoidossa. (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005).

Kirkon vanhustyön strategia huomioi alueellisen eriarvoistumisen tosiasiksi Suomessa. Kehityssuunta näkyy myös seurakuntatyössä pienten tai syrjäisten alueiden seurakuntien kaventuneina taloudellisina ja toiminnallisina resursseina ja toisaalta taas kasvukeskuksien kasvavina toimintapaineina. Muutos on jakamassa seurakuntia erilaisiksi toimintaympäristöiksi. Polarisaation seurauksena seurakuntien voimavarat ja toimintamuodot ovat muotoutumassa erilaisiksi. (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005, 9.)

Diakoniatyön linjauksen ”Vastuun ja osallisuuden yhteisö” (2003) tavoitteena on lähimmäisvastuun ja yhteiskuntavastuun syventäminen. Kirkon on tuotava esiin vaikeuksissa olevien ihmisten hätä. Sen on vaikutettava yhteiskunnan päättäjiin omista arvolähtökohdista tukemalla lähimmäisvastuuta, välittämistä ja huolenpittämistä. Kirkon tehtävänä on myös edistää seurakuntalaisten osallisuutta ja vuorovaikutusta sekä toimia turvaverkkojen rakentajana ja lujittajana. (Vastuun ja osallisuuden yhteisö 2003.)

Diakoniatyön tulee ottaa kirkon vanhustyön strategian mukaisesti vastuuta erityisesti vanhojen ihmisten perusturvallisuuden edistämisestä. Henkisen pahoin-

voinnin, pelkojen ja turvattomuuden kokemuksia voidaan vähentää kristinuskon sanomalla ja käytännön diakonialla. Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa ja uusien ihmissuhteiden luominen mahdollistuvat kirkossa. Seurakuntien vanhustyö kokoaa ja löytää myös niitä vanhuksia, jotka eivät ole aktiivisia eivätkä innokkaita harrastajia, vaan mieluummin ”palveluiden kuluttajia”. Kirkon vanhustyön strategian mukaan tämä voi olla seurakuntien vanhustyön suurimpia haasteita jatkossakin. Strategian mukaan näiden vanhusten elämänlaatu, toimintakyvyn säilyminen ja ihmisarvoinen vanhuus voivat olla ratkaisevalla tavalla juuri seurakunnan vanhustyöstä ja diakoniasta riippuvaisia. (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005, 10.)

Diakoniatyössä kognitiiviset muutokset vaikeuttavat muistisairaahan hengellisiin tarpeisiin vastaamista. Teija Kivikosken (2012) mukaan hengellisten tarpeiden huomioiminen on hoitotyössä tärkeää. Hengellisyyden tukeminen on erottamaton osa muistisairaahan hyvää hoitoa. Oikeus ja tarve uskonnon harjoittamiseen säilyvät muistisairaudesta huolimatta. Vakaumus on keskeinen osa ihmisen selviytymismekanismia ja siitä saatu turva ja luottamus lisäävät hyvinvointia elämän loppuvaiheessa. Hengelliset tarpeet määrittävät ihmisen tarpeeksi pohtia elämän tarkoitusta ja muita elämää suurempia kysymyksiä: kuka minä olen ja miksi elän, kuolenko minä? Myös muistisairaahan mielen taustalla voivat olla tällaiset kysymykset, vaikka hänen voi olla vaikea eritellä niitä ja pukea sanoiksi. Avuntarve saattaa ilmetä papin pyytämällä tai uskonnollisen kielen käyttämisellä, Jumalasta tai kuolemasta puhumisena. Puheen tuottamisen vaikeutuessa vakaumuksellisten tarpeiden tunnistaminen ei aina ole helppoa. Tällöin nonverbaalisen viestinnän tulkinnan osaaminen korostuu. Ihminen saattaa pelätä pimeää tai olla yksin. Samoin jatkuva kipujen valittaminen voi olla viesti eksistentiaalisesta ahdistuksesta. (Kivikoski 2012.)

Kivikosken mukaan ahdistuneisuus ja levottomuus voivat olla oire myös hengellisyyteen liittyvästä problematiikasta. Hän pohtii, että hengellisiin tarpeisiin ei ehkä ole vastattu. Muistisairas ihminen kenties haluaisi rukoilla tai osallistua hartaushetkiin. Hänellä on saattanut elämän aikana kertyä syyllisyyttä aiheuttaneita asioita, mikä saattaa ilmetä masennuksena tai käytösoireina. Vakaumuksen liittyvät asiat ovat hyvin henkilökohtaisia ja herkkää aluetta, joten niistä on

puhuttava hienovaraisesti. Liiallinen varovaisuus ja hienotunteisuus voivat toisaalta joskus muodostua jopa auttamisen esteeksi. (Kivikoski 2012.)

Kirkon vanhustyön strategiassa ei erikseen mainita muistisairaita työn kehittämistä puhuttaessa. Laitosdiakoniaa tulee strategian mukaan kehittää niin, että vahvistetaan laitoksissa asuvien vanhusten seurakuntayhteyttä ja mahdollisesti tulevaisuudessa palkataan niihin diakoniatyöntekijöitä sairaalapappien tapaan (Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005,19). Suuri osa laitoksissa olevista ikäihmisistä on muistisairaita, joten käytännössä laitoksissa ja palvelutaloissa tapahtuva diakoniatyö koskee muistisairaita.

Diakoniatyön ydinosaamisalueisiin kuuluvat hengellinen osaaminen ja diakonisen asiakastyön osaaminen, organisaatio- ja kehittämisosaaminen sekä yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen osaaminen. Ydinosaamisen keskiössä ovat ihmiset ja yhteisöt, jotka ovat diakoniatyön kumppaneita, voimavaroja tai avun tarvitsijoita. (Diakonian viranhaltijan ydinosaaminen 2010.) Usein diakonin työnkuvaan kuuluu päivystysvastaanottotyöskentely sekä kotikäynnit. Muistisairaiden kohtaaminen voi tapahtua myös sairaaladiakonian puitteissa. Palveluohjaus on myös työssä keskeisellä sijalla. Asiakastyössä muistisairaiden ja heidän omaistensa määrä asiakkaina voi lisääntyä. Muistisairaiden henkilöiden asioiden esille tuominen yhteiskunnallisessa ja yhteisöllisessä keskustelussa on diakonisesti tärkeää.

### 3.6 Muistisairaana oikeudelliset kysymykset

Muistisairauden edetessä asiakas ei välttämättä kykene ilmaisemaan tahtoaan. Tällöin asiakkaan tahdon välittäjänä ja suostumuksen antajana toimii lähiomainen, asiakkaan laillinen edustaja tai muu läheinen. Oikeudellisissa asioissa lähiomainen on lapsi, vanhempi, sisarus tai aviopuoliso. Esimerkiksi avopuoliso tai muu asiakkaan kanssa pysyvästi asuva henkilö on muu läheinen. Asiakkaan valtuuttama henkilö tai edunvalvoja on hänen laillinen edustajansa. (Kalliomaa-Puha & Puha 2008, 260.) Vaikka henkilö ei kykenisi itsenäiseen päätöksentekoon, tulee hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioittaa, mikäli hän on päätöksentekokykyisenä ilmaissut kirjallisesti tai suullisesti tahtonsa. Muistisairaana

oikeusturvan kannalta sairauden varhainen havaitseminen olisi tärkeää, koska se mahdollistaa omaa elämää koskeviin ratkaisuihin vaikuttamisen ennen toimintakyvyn heikkenemistä. Etenevään muistisairauteen sairastunut voi esimerkiksi hakea itselleen edunvalvojaa sekä tehdä hoitotahdon tai edunvalvontavaltuutuksen. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 393.)

Edunvalvojan määrääminen voi tulla kysymykseen toimintakyvyltään heikentyvälle yksinasuvalle ikäihmiselle, jolla ei ole läheistä huolehtimassa asioistaan. Se voi olla tarpeellista pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevalle yksinäiselle henkilölle, joka saa tuloista säästöjä tai saa varallisuutta. Läheisten erimielisyys taloudellisten asioiden hoitamisesta voi myös vaikuttaa edunvalvonnan tarpeeseen. Useissa tapauksissa asiat voidaan hoitaa ilman viranomaismääräystä, esimerkiksi kirjallisella valtuutuksella huolehtia raha-asioista. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 396.)

Hoitotahtoasiakirjan laatiminen riittävän ajoissa voi helpottaa omaisten taakka hoidon ratkaisuja pohtiessa. Etenevää muistisairautta sairastavan tulisi tehdä tämä jo sairauden lievässä vaiheessa. Hoitotahto mahdollistaa tahdon toteutumisen monissa hoitoon liittyvissä yksityiskohtaisissakin asioissa. Se tukee arvokkuuden säilymistä myös sairauden edettyä vaikeaan vaiheeseen ja elämän loppuvaiheessa. Kun muistisairas ei enää pysty luotettavasti tahtoaan ilmaisemaan, voidaan pitäytyä hoitotahtoon. (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 394.)

## 4 AINEISTON KERUU, ANALYYSI JA TUTKIMUKSEN EETTISYYS

### 4.1 Aineiston keruu

Pyrin tutkimuksessani kuvailemaan muistisairaana ikäihmisen omaisen kokemuksiä ja tuntemuksia ikäihmisen palveluiden järjestämisestä. Tutkimuskysymykseen sain parhaiten vastauksen laadullisella tutkimuksella. Aineiston keruumenetelminä käytin teemahaastattelua ja kirjallisuuteen perehtymistä. Lomakehaastattelu ei tässä tutkimuksessa tullut kysymykseen, sillä en halunnut antaa haastateltaville valmiita vastausvaihtoehtoja. Halusin saada selville yksilöllisiä tulkintoja muistisairaana vanhuksen omaisena olemisesta, joten teemahaastattelu toimi tässä strukturoitua haastattelua paremmin. Merkitysrakenteita tutkittaessa aineiston tulee olla sellaista jossa haastateltavat puhuvat omin sanoin asioista, eivätkä joudu valitsemaan tutkijan jäsentämistä vastausvaihtoehdoista (Alasuutari 2007, 83).

Teemahaastattelu on muodoltaan avoimempi, jolloin vastaaja puhuu vapaamuotoisemmin ja kerätty materiaali edustaa vastaajien puhetta (Eskola & Suoranta 2008, 87). Teemat takaavat sen, että haastateltavien kanssa käsitellään samoja asioita ja teemojen muodostaman kehikon avulla haastatteluaineiston käsittely jäsentyy (Eskola & Suoranta 2008, 87). Haastattelutilanteelle saa teemahaastattelulla avointa haastattelua tiukemmat rajat (Eskola & Suoranta 2008, 88). Tästä syystä teemahaastattelun valinta oli mielekästä. Haastattelun teemoihin otin mallia aikaisemmista tutkimuksista.

Taustatiedoiksi kysyin muistisairaana omaiselta tai läheiseltä iän, asuinpaikan, siviilisäädyn, koulutuksen ja työtilanteen, perhetilanteen sekä suhteen muistisairaaseen. Jaoin kysymykset teemoittain niin, että vastaukset kuvastaisivat muistisairaana ikäihmisen palveluprosessia omaisen näkökulmasta sen alusta nykyhetken tilanteeseen. Ensimmäisenä teemana oli prosessin alku, kun muistisairaudesta huomataan. Kuinka muistisairaudesta on huomattu ja millaisia tuntemuksia se omaisessa aiheutti? Millainen oli tuolloin omaisen ja muistisairaana elämäntilanne ja kuinka omaisen on päätynyt muistisairaana asioita hoitamaan?

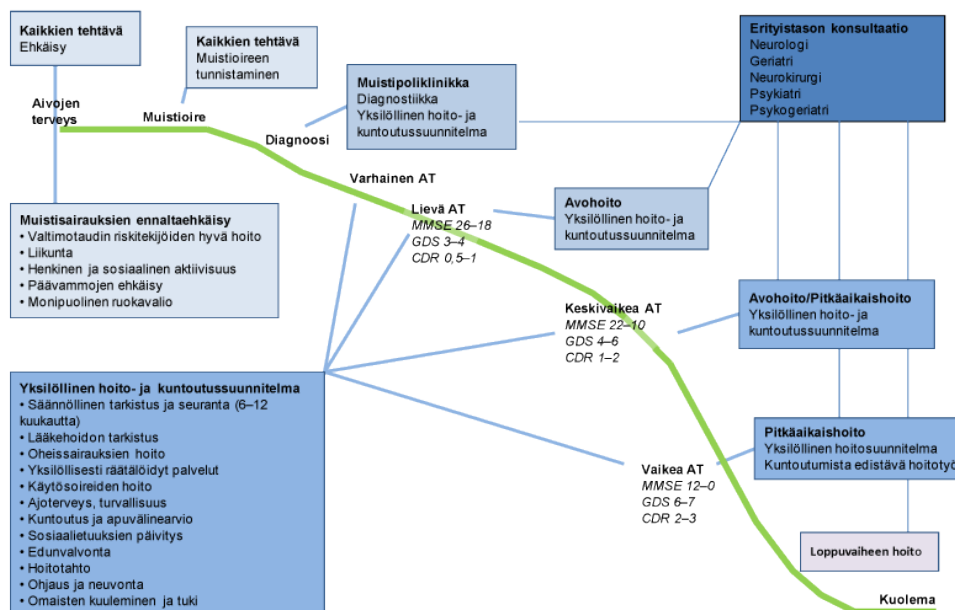
Toisena teemana haastattelussa oli prosessin jatkuminen, kun muistisairaus etenee ikäihmisen asuessa kotona. Miten ikäihmisen toimintakyky ja avuntarve muuttuu muistisairauden edetessä? Kuinka omainen kartoittaa ikäihmisen palveluntarvetta, etsiikö ja saako tietoa? Mitä tämä prosessi vaatii omaiselta? Millaisia oikeudellisia kysymyksiä omainen on ottanut huomioon?

Prosessin nykyhetken tilanne oli haastattelun kolmas teema. Millainen on muistisairaana tilanne palvelujen osalta tänä päivänä? Kuinka omainen kokee palvelujen kohdistuvan? Onko hoito ollut omaisen mielestä oikea-aikaista ja tarpeenmukaista? Millaisia ajatuksia ja tuntemuksia omaiselle nousee koko prosessista? Kokeeko omainen tulleen huomioiduksi muistisairaana hoitopolun eri vaiheissa? Onko omaisen helppo jättää muistisairas ikäihminen nykyiseen palveluunsa?

Viimeisenä teemana käsittelen millainen olisi omaisen mielestä ideaali palvelujärjestelmä muistisairaalle ikäihmiselle ja hänen omaiselle. Kuinka omainen kehittäisi palvelujärjestelmää, jos voisi?

Tutkimuksessani keskityn huomioimaan muistisairaana omaisena olon merkitystä muistisairaudesta tähän päivään. Rajaan tarkoituksella tulevaisuuden suunnittelun pois, sillä omaisilla ei tästä ole vielä kokemusta palveluiden järjestämisen suhteen. Knif mainitsee tutkimuksessaan, että haastateltavien saaminen ajattelemaan ja puhumaan ikääntyvien hoivaa ja muuta apua koskevista tulevaisuuden suunnitelmista oli vaativaa. Hänen mukaan se kertoo osaltaan omaisten suhtautumisesta asiaan. Konkreettisten suunnitelmien tekeminen ennakkoon ei tuntunut tarpeelliselta omaisten mielestä (Knif 2012, 69.)

Haastattelun teemat perustuvat nykyiseen Käypä hoito –suositukseen muistisairaana hoitopolusta. Analyysissä tarkastelen vastaako muistisairaana hoitopolku nykyisiä laatusuosituksia ja millainen on omaisen rooli hoitopolun eri vaiheissa muistisairaudesta nykypäivään. Tässä käytän apuna alemmassa kuvassa olevaa hoitosuosituksen kaavaa, joka perustuu 13.8.2010 päivitettyyn Käypä hoito –suositukseen Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito.



© Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito -työryhmä

Kuviossa kuvataan muistisairaahan hoitopolkua. Muistisairauksien ehkäisyä ja oireiden tunnistamista pidetään kaikkien tehtävänä. Muistipoliklinikka vastaa diagnostiikasta ja yksilöllisestä hoito- ja kuntoutussuunnitelmasta, jota säännöllisesti tarkistetaan ja seurataan, yleensä 6-12 kuukauden välein. Erityistason konsultaatiota voidaan pyytää esimerkiksi neurologilta diagnoosin saamiseksi. Varhaisessa muistisairaahan vaiheessa keskitytään avohoidon palveluihin, keskivaikeassa muistisairaudessa avo- ja pitkäaikaishoidon palveluihin. Viimeistään taudin edetessä vaikeaksi muistisairaudeksi on pitkäaikaishoito tarpeen. Taudin etenemistä voidaan tutkia mm. muistitesteillä.

#### 4.2 Haastateltavien valinta ja haastattelujen toteutus

Tutkimuksessani käsittelen muistisairaahan ikäihmisen omaisen tai läheisen kokemuksia, joten haastateltavilla täytyi olla tästä omakohtainen kokemus. Läheisellä tai omaisella tuli olla kokemusta muistisairaahan ikäihmisen asioiden hoidosta etenkin palveluiden järjestämisen suhteen. Haastateltavat valitaan teemaa tai tutkittavaa asiaa koskevan asiantuntemuksen ja kokemuksen perusteella (Vilka 2005, 114). Haastateltavien määräksi 4-5 henkilöä tuntui sopivalta. Tutkimusyksiköiden suuri joukko ei ole kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarpeen tai mahdollinen (Alasuutari 2007, 39). Laadullista tutkimusta luonnehtii harkinnan-

varainen näyte, jolloin tutkimus perustuu suhteelliseen pieneen tapausmäärään (Eskola & Suoranta 2008, 61).

Haastateltavat löysin omista tuttavistani, joiden tiesin olevan muistisairaana ikäihmisen asioita hoitamassa. Arvioin, että jossain määrin tuttu haastateltava voisi vapaammin kertoa muistisairaana omaisena olemisesta kuin täysin tuntematon haastateltava. Haastatteluajataulut olivat mielestäni helpommin ja joustavammin järjestettävissä tuttujen kuin tuntemattomien kesken. Tuttavaa haastateltaessa tiedostin tuttavuuden tuomat riskit: keskustelu voi ehkä helpommin siirtyä aiheen ulkopuolelle. Voi olla myös niin, että tuttavuuden vuoksi aiheesta ei halutakaan syvällisemmin puhua. Joskus on helpompi avautua täysin ulkopuoliselle. Toisaalta minun oli tiedostettava myös se, että joissakin tapauksissa minulla oli enemmän tietoa käsiteltävistä asioista, kuin mitä itse haastattelussa kävi ilmi.

Sovin haastattelut erikseen jokaisen haastateltavan kanssa. Jo kysyessäni suostumusta haastatteluun, esittelin, mitä asiaa haastattelu koskee. Näin toimiessani ajattelin, että haastateltava voi itse määrittää, kuuluuko kohderyhmääni muistisairaana ikäihmisen omaisena. Ensimmäiset kolme haastattelua sain sovittua peräkkäisille päiville. Ensimmäinen haastattelu oli haastateltavan työpaikalla, seuraavat kaksi haastattelua sovinnon tapahtuviksi kotonani. Neljäs haastattelu oli yhteisten tuttavien luona. Haastattelupaikat olivat rauhallisia, taustahälyä ei ollut ja nauhoitukset onnistuivat hyvin. Haastattelun alussa kerroin vielä, mistä tutkimuksessa on kysymys ja esittelin lyhyesti kaavailemani haastattelun kulun muistisairaudesta nykypäivään. Kolmannelle haastateltavalle en tätä lyhyttä introa esittänyt. Se saattoi johtua siitä, että haastattelukamme oli rajallisempi kuin kahdessa ensimmäisessä haastattelussa. Saatoin myös ajatella, että tämän kyseisen haastateltavan kanssa olin pohtinut aiemmin laajemminkin tätä tutkimusta.

### 4.3 Aineiston analyysi

Haastattelut kestivät noin 45-55 minuuttia. Aloitin aineiston käsittelyn litteroimalla haastattelut tekstitiedostoiksi. Haastattelututkimuksessa nauhoitukset muutetaan tekstimuotoon eli litteroidaan analysointia varten. Litteroinnilla tutkimusaineiston järjestelmällinen läpikäynti, aineistoin ryhmittely ja luokittelu, helpottuu. (Vilkkä 2005, 115.) Haastateltavien puhetta ei saa muuttaa ja litteroinnin tulee vastata suullisia lausumia ja niitä merkityksiä, joita haastateltavat ovat asioille antaneet. (Vilkkä 2005, 116).

Ensimmäiset kaksi haastattelua oli aamulla ja sain litteroitua aineiston heti haastattelujen jälkeen. Kolmannen haastattelun ajankohta oli iltapäivä ja pääsin litteroimaan aineiston muutaman päivän päästä haastattelusta. Neljäs haastattelu peruuntui aikatauluongelmien ja sairastumisten vuoksi kolmeen kertaan ja lopulta minun täytyi etsiä uusi haastateltava neljänneksi. Aineistoa kertyi 53 liuskaa, kun käytin Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyöasetuksia. Litteroin aineiston sanasta sanaan, mutta en huomionut oheisviestintää ja taukoja. Yksityiskohtainen litterointi ei ole asiasisältöihin keskittyvässä haastattelussa tarpeen (Ruusuvuori 2010, 425).

Litteroinnin yhteydessä aloin luokitella aineistoa Excel-taulukkoon. Laadullisen tutkimuksen analyysi on systemaattinen prosessi, jossa aineistoa tutkitaan avoimin kysymyksin, kuten mitä aineisto kertoo tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen, Lähdevirta 2003, 612). Tarkoituksena on tiivistää aineistoa ja nostaa abstraktiotasolle. Analyysin avulla aineisto muutetaan teoreettiseksi kuvaukseksi tutkittavasta ilmiöstä. Aineisto puretaan osiin ja samankaltaiset aineiston osat liitetään yhteen, lopuksi aineisto yhdistetään tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimustehtäviä vastaavaksi kokonaisuudeksi. (Kylmä ym. 2003, 612.)

Vaikka toisinaan haastattelututkimuksissa kysytään samaa asiaa, joka on tutkimusongelmana, ei vastauksia tule pitää tutkimuksen tuloksina sellaisenaan (Alasuutari 2007, 81). Aloitin analyysin järjestämällä teemaan saadut vastaukset peräkkäin. Aineiston analyysissä teemahaastattelun vahvuutena on aineiston pilkkominen teemoittain. Sitaatteja käytetään todistamaan edellä esittämiä ole-

tuksia oikeiksi tai pohjaksi omalle tulkinnalle. (Eskola 2007, 43–44.) Etsin haastatteluvastauksista eroja ja yhtäläisyyksiä. Piirsin myös jokaisen haastateltavan nykyisen hoitopolun paperille rinnakkain yhtäläisyyksien ja erojen hahmottamiksi.

#### 4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusprosessin luotettavuus tarkoittaa Eskolan ja Suorannan (2000, 210–211, 213) mukaan sitä, vastaavatko tutkijan käsitteellistäminen ja tutkijan tekemät tulkinnat haastateltavan käsityksiä. Haastatteluissa keskityin epävirallisten omaishoitajien kokemuksiin muistisairaana asioita hoitaessa. Haastateltavat mielsivät itsensä tähän kohderyhmään kuuluviksi. Laadullisessa tutkimuksessa teoria, analyysitapa, tutkimusaineiston ryhmittely, luokittelu, tutkiminen, tulkinta ja johtopäätökset ovat koko ajan luotettavuuden arvioinnin kohteina (Vilkkä 2005, 158–159). Tätä arviointia koen tehneeni koko tutkimuksen ajan. Haastattelun nauhoittaminen lisää tutkimuksen luotettavuutta, kun sanoma ei perustu pelkästään tutkijan muistiin (Uronen 2011, 34).

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa litteroinnin tarkkuus, joten on tuotava esiin kuinka uskollisesti haastateltavien puhetta litterointi seuraa (Vilkkä 2005, 116). Tässä tutkimuksessa litteroin aineiston kokonaan sanasta sanaan. Taukoja ja oheisviestintää en huomionnut, vaikka niiden merkitseminen olisi voinut antaa tarkemman kuvauksen haastateltavien sanomasta. Litteroitaessa huomasin haastattelun nauhoittamisen hyödyn, en olisi millään voinut muistaa haastateltavan vastauksia lähes tunnin kestävien haastattelujen ajalta. Nauhoitettuun aineistoon oli helppo palata tekemään tarkistuksia, mikäli huomasin joitakin epäselvyyksiä jo litteroidusta tekstistä.

Haastattelututkimuksessa laatua tulee tarkkailla tutkimusprosessin eri vaiheissa. Laatua voidaan parantaa hyvällä haastattelurungolla, jolloin jo etukäteen mietitään, kuinka teemoja syvennetään ja mahdollisten lisäkysymysten muotoja pohditaan. Teknisen välineistön kunto ja oikeanmukainen käyttö vaikuttavat myös laatuun. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 184). Opettelin nauhurin käytön hyvissä

ajoin ennen haastattelua ja haastattelun kuluessa tarkistin, että tallennin toimii. Huolehdin siitä, että varapattereita nauhuriin oli olemassa. Tutkimuksessani laatua parantaa se, että litteroin haastattelun mahdollisimman pian, ja että toimin itse haastattelijana ja litteroijana (Hirsjärvi & Hurme 2000, 185). Kolme haastattelua litteroin välittömästi haastattelun jälkeen, yhden litteroin kolmen päivän sisällä haastattelusta. Haastateltavat saivat itse päättää, suostuvatko haastateltaviksi. Yleensä tutkimuslupa tarvitaan, kun haastatellaan julkisyhteisön jäseniä (Tiittula & Ruusuvoori 2005, 18). Erillisiä tutkimuslupia ei tähän tutkimukseen tarvita, haastateltavien suostumus riittää.

Tutkimuksen tulokset esitän niin, ettei muistisairaan ikäihmisen ja tämän omaisen tai läheisen henkilöllisyys paljastu. Jo litterointivaiheessa muutin haastateltavien, heidän omaistensa ja muiden haastatteluissa ilmitulleiden henkilöiden nimet niin, ettei heitä voi tunnistaa. Jos haastateltava puhui esimerkiksi veljestään tämän nimellä, litteroidessani käytin tästä nimitystä veli. Haastatteluaineisto säilyy tutkijalla eikä sitä luovuteta ulkopuolisille. Haastatteluaineiston tuhoan nauhurilta opinnäytteen valmistuttua. Samalla hävitän tietokoneeltani haastattelutiedostot sekä tulostamani litteroidun haastatteluaineiston.

Haastateltavat olivat enemmän ja vähemmän minulle tuttuja. Tiedostin tuttuuden tuomaksi ongelmaksi sen, että joissain tapauksissa minulla oli enemmän tietoa muistisairaasta ja hänen omaisensa tilanteesta, kuin mitä itse haastattelussa tuli ilmi. Huolehdin siitä, että tässä tutkimuksessa esitän vain haastattelussa esiin tulleita asioita.

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Haastattelemiini henkilöt ovat keski-ikäisiä 44–63 -vuotiaita naisia. Anonymiteetin ja tulosten sujuvamman luettavuuden vuoksi käytän heistä keksimiä nimiä. Anna (44 v.), Sirpa (55 v.) ja Mari (63 v.) kertoivat kokemuksiaan muistisairaana omaisena olosta heidän äitiensä sairastuttua etenevään muistisairauteen. Eevalla (55 v.) on kokemus edesmenneen äitinsä muistisairaudesta lisäksi isänsä serkun muistisairaudesta. Haastattelussa keskityimme tarkastelemaan Eevan isän serkun muistisairautta, koska sillä on vaikutusta haastateltavan elämään tänä päivänä. Tuloksia esitellessäni käytän Eevan isän serkusta nimitystä täti. Marilla ja Eevalla on yliopistotason tutkinto, Annalla ja Sirpalla toisen asteen tutkinto. Haastateltavat ovat kaikki työelämässä, Mari tosin osa-aikaeläkkeellä. Anna on haastateltavista nuorin ja hänellä on kolme kotona asuvaa lasta. Sirpan viisi ja Marin kaksi lasta ovat jo aikuisia ja muuttaneet omilleen. Eevalla ei ole lapsia. Sitaateissa on omaisten kuvauksia tilanteista. Sitaatit ovat sanataarkasti litteroituja, mutta täytesanat ja toistot olen niistä jättänyt pois.

### 5.1 Omainen muistisairauden havaitsijana

Haastatteluista käy ilmi, että omaiset ovat usein ensimmäisiä muistioireiden huomaajia. Omaiset kertoivat havainneensa oireita muistisairaudesta 1-8 vuotta sitten. Ensimmäisinä merkkeinä muistisairaudesta he mainitsivat saman asian toistamisen, unohtelun, muistamattomuuden ja passiivisuuden. Sirpa mainitsi tässä yhteydessä myös persoonallisuuden muutoksen. Kolme ikäihmistä asui muistioireiden alkaessa yksin, yksi asui sisarensa kanssa. Mari antoi ymmärtää, että aluksi muistioireita vähäteltiin. Sirpa havaitsi ensioireet reilu vuosi sitten, mutta arveli muistisairauden hiipineen useita vuosia niin, ettei sitä huomattu.

Haastateltavien muistisairaant omaiset ovat tällä hetkellä pääosin iäkkäitä, yli 80-vuotiaita. Annan äiti eroaa joukosta ikänsä puolesta, sillä hän oli muistioireiden alkaessa kahdeksan vuotta sitten 59-vuotias ja työelämässä. Tästä syystä Annan kokemus muistisairaana omaisena olosta eroaa muista haastateltavista. Anna on eronneen äitinsä ainoa lapsi, muilla haastateltavilla on sisaruksia. Tytär

havaitti äitinsä unohtelevan keskusteluissa sovittuja asioita, äiti kysyi niitä aina uudestaan. Äiti selitteli unohtelua sillä, että tytär puhuu niin paljon, ettei hän millään pysty kaikkea muistamaan. Äiti ja tyttären perhe asuivat tuolloin samassa pihapiirissä ja olivat päivittäin toistensa kanssa tekemisissä. Vaikka äiti oli työelämässä, työyhteisössä oireita ei huomattu.

Sirpan äiti asui 5 -vuotta sitten edesmenneen puolisonsa kanssa omakotitalossa, jonka he yhdessä rakensivat. Tytär huomasi äitinsä persoonallisuudessa muutoksia. Äiti ei halunnut poistua kotoaan. Eevan täti oli pitkään asunut kaksi vuotta vanhemman sisarensa kanssa, mutta sisar on ollut viimekesäisen aivoinfarktin jälkeen palvelutalossa. Eevan ymmärryksen mukaan muistioireita on seurattu kaksi tai kolme vuotta. Yksin asuessaan muistioireet ovat korostuneet. Eeva sanoi muistioireiden näkyvän päivittäisissä arjen asioissa.

Hiiriä kuljeskeli latioilla ja varkaita kävi huoneistossa. Tavarat häviää, asiat unohtuu.

Muistioireiden ilmetessä jokainen haastateltava koki huolta. Huoli liittyi muistisairaana kotona asumiseen ja siellä pärjäämiseen. Anna koki ainoana lapsena olevansa asian kanssa yksin. Hänellä ei ollut muistisairauksista aikaisempaa kokemusta tai tietoa. Lääkäri ei aluksi uskonut häntä. Anna ilmaisi huolensa lääkärille nuorimman lapsen synnytyksen jälkitarkastuksessa ja pyysi äidilleen muistitestejä.

Ja se lääkäri oikeesti oli sitä mieltä, että se ongelma on sun omasa päässä, hän on äitini nähnyt ja ei sillä mitään oo, että ootko ihan höperö. [...] hän sit hyvin tokas viimeseks että no, annetaan nyt se aika, mut tää on sitten ihan sua varten.

Eevan huoli liittyi kotona asumisen lisäksi myös välimatkaan, sillä Eeva asuu 230 kilometrin päässä tädistään. Muut haastateltavat asuvat muistisairaana lähellä, joko samassa kaupungissa tai viereisessä.

Omaiset huomaavat muistioireita usein muuta ympäristöä aiemmin. Käypä hoito-suosituksissa painotetaan ennalta ehkäisyä ja varhaista diagnoosia. Omaisten rooli muistisairauden tunnistajina on tämänkin tutkimuksen tuloksia tarkastellessa merkittävä. Diagnoosin saamisessa omaiset kokivat kuitenkin hankaluuksia. Lääkäri ei aluksi ottanut todesta Annan huolta muistioireisesta äidistään. Sirpan äidin diagnoosin saaminen kesti kauan, sillä neurologille ajan saaminen oli han-

kalaa. Omaiset voivat aluksi vähätellä muistioireita ja luokitella ne normaaliin vanhenemiseen kuuluviksi oireiksi.

Yhden haastateltavan omainen oli käynyt muutamaan otteeseen oma-aloitteisesti muistitesteissä, ennen kuin omaiset huomasivat merkkejä muistisairaudesta. Tämän tutkimuksen perusteella omatoiminen hakeutuminen muistitesteihin ei ole yleistä. Muut haastateltavat kertoivat lähteneensä selvittämään muistioireita yhdessä ikäihmisen kanssa, muistisairas itse ei vaikuttanut tässä aktiiviselta osapuolelta.

Muistioireiden alkaessa omaisten tietämys muistisairauksista vaihteli suuresti. Annalla ei ollut muistisairauksista lainkaan tietoa tai kokemusta. Sirpalla oli muistisairauksista tietoa koulutuksensa ja kokemusta töidensä puolesta. Eevalla ja Marilla oli kokemusta lähisukulaisen muistisairaudesta.

## 5.2 Omaiset muistisairaana asioiden hoitajina

Omaiset päätyvät hoitamaan muistisairaana asioita eri tavoin. Anna ainoana lapsena koki, että hänellä ei ollut vaihtoehtoja.

Jonkun oli hoidettava ja se joku olin minä

Annan elämäntilanteessa oli muistisairauden havaitsemisen hetkellä suuria muutoksia, sillä hän sai kolmannen lapsensa ja tuli tarve muuttaa tilavampaan asuntoon. Anna sanoi äitinsä olleen aina hyvin läheinen.

Ja tietysti se, että oltiin niin läheisiä. Isäkin sanoo, ettei napanuora ole vielä katkennut. Että oltiin niin läheisiä äidin kanssa, että sen takia oli oikeastaan helppo ratkaisu, mutta kuitenkin ihan hillittömän vaikea. Se oli vaikeaa silloin ja se on vaikeaa vieläkin.

Eevan iäkkäät Helsingissä asuvat sukulaissisarret ovat lapsettomia. Kun toinen sisarista sai aivoinfarktin, jäi muistisairas nuorempi sisar asumaan asuntoa yksin. Eevankaan kohdalla vaihtoehtoja muistisairaana asioiden hoitajaksi ei ollut.

Siis heillä on ikääntyneitä ystäviä, jotka on kyllä eri puolilla Helsinkiä, mut ei he jaksa. Ei ne kykene eikä jaksa.

Sirpan perheessä iäkkään äidin asioiden hoidosta oli sovittu työnjako sisarusten kesken isän kuoleman jälkeen.

Jolloin sovittiin että veli hoitaa talon kunnossapitoon liittyvät asiat ja rahaliikenteen, laskujen maksun. Lupasin huolehtia lääkärissäkäynnit ja lääkkeet ja reseptien uusimiset. Sisareni lupautui huolehtimaan vaatteista, vaatteisiin liittyvistä hankinnoista ja viihdytyksestä ja lomailusta.

Marin perheessä työnjaosta ei sinänsä sovittu, mutta käytännössä he ovat jakaneet tietyt muistisairaahan hoitoon liittyvät asiat siskonsa kanssa. Mari hoitaa pääsääntöisesti kauppaa-asiat, kampaaja- ja jalkahoidot, sisar maksuliikenteen ja lääkäriasiat.

Omaiset tukevat muistisairaahan kotona asumista monin eri tavoin. Omaiset toimivat muistisairaahan kauppaa-apuna, kuskeina ja raha-asioiden hoitajina. He pitävät yhteyttä muistisairaahan palveluihin, muun muassa kotihoitoon. Omaiset pyrkivät olemaan mukana lääkärikäynneillä. Käytännön avustamisellaan he tukevat muistisairaahan kotona asumista. Muistisairaahan elinpiiri näyttää rajoittuvan oman kodin sisälle. Useimmat haastateltavat mainitsivat, että muistisairas ei itse enää kotoaan poistu kuin lähipihalle. Omaisen tarjoamalla avulla on tästä syystä ratkaiseva merkitys kotona asumisen tukena.

Yksin asuva muistisairas voi tarvita jo varhaisessa vaiheessa erilaisia tukimuotoja pärjätäkseen kotona. Usein omaisen rooliksi muodostuu tukipalvelujen selvittäminen, avun organisoiminen ja sen vastaanottamiseen motivoiminen sekä sairastuneen henkinen tukeminen. (Kalliomaa 2012.) Haastatteluissa nämä kaikki roolit tulivat esille. Mari ja Eeva kaipasivat ulkopuolisen apua avun vastaanottamisen motivoimiseen. Henkistä tukemista eivät haastateltavat erikseen maininneet, mutta uskon tämän sisältyvän kanssakäymiseen yleensä. Knifin tutkimuksessa useimmat, tässä kaikki haastateltavat pohtivat ikääntyvien yksinasumista sekä siihen liittyviä haasteita ja riskejä, mutta myös mahdollisuuksia (Knif 2012, 80). Juuri yksinasumiseen liittyi huoli, mutta haastateltavat toivoivat omaisensa pystyvän asumaan omassa tutussa kodissaan mahdollisimman pitkään.

Annan puheessa omaisen tuen tarve korostui eniten. Tähän vaikutti varmasti se, että Anna ainoana lapsena koki menettäneensä turvaverkon äidin sairastut-

tua. Urosen tutkimuksessa omaisen tukeen liittyvät asiat koskivat aikaa ennen asumista dementia-asteissa (2011, 48). Omaisen tuen tarve näyttäisi vähenevän muistisairaana päästessä palveluiden piiriin. Muistisairauden ilmetessä omaiset kaipaavat Urosen mukaan tietoa muistisairauksista, neuvontaa ja tukea jaksamiseen muistisairaana kanssa (2011, 48). Tässä tutkimuksessa Anna ainoana sanoi, että olisi kaivannut palvelujärjestelmässä tukea muistisairaana omaisena. Annalle olisi riittänyt, että joku olisi kysynyt hänen vointiaan. Muilla haastateltavilla oli tietoa muistisairauksista ennen omaisen sairastumista.

### 5.3 Omaiset diagnoosin hakijoina

Anna ja Sirpa aloittivat muistisairaana asioiden hoidon diagnoosin hakemisella. Sirpalla oli koulutuksensa puolesta muistisairauksista tietoa, Annalla ei. Molemmat olivat ensin yhteydessä terveyskeskukseen. Sirpan äidillä oli uniongelmia, mietittiin oliko kysymyksessä masennus vai alkava muistisairaus. Uniongelmia hoidettiin aluksi masennuslääkityksellä.

Muistihoitaja saatiin käymään kotona, tekemään muistitestejä. Hänellä oli kuitenkin oletus, että äiti vaan väsyi siinä, niin kuin sitä muistitestiä tehdessään. Ja kuuntelin sieltä kauempaa ja mietin, että enpä ole huomannutkaan, ettei sieltä tuu vastauksia.

Anna pyysi lääkäriltä muistitestejä äidilleen, mutta hänen huoltansa ei heti otettu todesta, vaikka Käypä hoito –suosituksessa muistioireiden syy tulisi aina selvittää.

Ja hyvin nopeasti alkuvuodesta tammikuussa rupesin sitten pyytämään lääkäriltä, jos voisi tehdä meidän äitille jotain muistitestejä, kun tuntuu kummalliselta, ei ole niin kuin normaalia. [...] Lääkäri vastas mulle, että voidaanhan me sun äidille ne testit tehdä jos se sun päätös helpottaa. Hän käänsi sen niin että se ois mun päässä se vika.

Marin äiti ainoana oli käynyt oma-aloitteisesti muistitesteissä jo vuosia ennen kuin omaiset alkoivat nähdä oireita muistisairaudesta. Mari muistelee vähätelleensä muistiongelmaa aluksi.

Se on joskus voinu vähän vihjastakin, että ei taho muistaa, niin helposti tulee sanottua, kuule en minäkään kaikkia asioita muista ja semmoista se on kun vanhenee. Että ei ota tosissaan sitä.

Diagnoosin saaminen hoitui Marin äidin sydänleikkauksen yhteydessä sairaalan aloitteesta. Eevan tädillä ei Eevan mukaan varsinaista diagnoosia ole, hänen alkavaa muistisairauttansa seurataan.

Varmaan kuvauksia hänelle ei ole tehty. Niin kun muistan kun äidilteni tehtiin sitten magneettikuvaus ja tehtiin selkäydinpunktio, missä näky se, että hänen virtaus sieltä aivoihin ei ole normaali.

Sirpa odotti äitinsä diagnoosin saamista 10 kuukautta. Äidin magneettikuvaus ja diagnoosin saaminen siirtyi tulevaisuuteen lonkkaleikkauksen myötä. Sirpan äiti kaatui kotonaan magneettikuvausta odotellessaan sillä seurauksella, että hän joutui lonkkaleikkaukseen.

Mulla on sellainen ajatus, että vuosi sitten olisi pitänyt saada selkee kuntoutusjakso, missä olisi selvitetty äidin tilannetta. Nyt meni liian pitkään kaikessa mahdollisessa vetkuttelussa. Ajattelen, että olis voinut jopa tää lonkkamurtumakin jäädä väliin, koska siinä ei oo ees ihan varma, että mikä se oli se syy. Koska äiti kertoi että ikään kuin jalat oli pettäny. Hän oli niin ku kahtena iltana pudonnut pyllylleen, niin ku kävelly rollaattorin kanssa ja niin ku jalat pettänyt alta.

Anna odotti äitinsä diagnoosia kuusi kuukautta. Eevan tädin alkavaa muistisairautta ei ole tarkemmin diagnosoitu. Marin äidin kunto romahti sydänleikkauksen yhteydessä, jolloin diagnoosi muistisairaudesta tehtiin sairaalan aloitteesta. Eevan omaisen papereissa lukee alkava muistisairaus ja tilannetta seurataan. Suosituksen mukaan muistioireiden syyt tulisi aina selvittää. Eeva vertasi diagnoosin saamista tuentarpeisen lapsen diagnoosin saamiseen.

Jos pienellä lapsella on joku tuen tarve, avun tarve ja jos on sellainen jolla on diagnoosi, niitä tukia ja apuja on helpompi ikään kuin on ohjeistaa ja järjestää. Mut jos ei oo lausuntoo tai selkeetä diagnoosia, niin se on sellaista hetteikköä.”

Diagnoosin saaminen olisi helpotus omaiselle. Suosituksessakin korostetaan muistisairauden varhaista diagnoosia.

Ja nyt musta tuntuu että tädillä osittain johtuu siitä, että ois jotenkin helpompaa hoitaa eteenpäin jos ois selvä diagnoosi. Hänen omahoitajansa on nimetty kotisairaanhoidon puolella, niin omahoitaja on myöskin tätä mieltä. Mut sitten taas toisaalta on se että tota täti ei itse suostu itse ottamaan apuja vastaan. Ei oo vielä, hänellä ei oo

semmosta, niin ku käyttää itse itsestään semmoista että hänellä on niin ku alkava muistisairaus, mutta ei yhdistä sitä siihen että hän tarvis jo apuja. Tai että se auttais lähiympäristöö.

Sirpan, Marin ja Annan äideillä on nyt diagnoosina Alzheimerin tauti, joka onkin yleisin etenevistä muistisairauksista. Sirpan äidillä on lisäksi vaskulaarinen demensia. Eevan tädin papereissa lukee edelleen alkava muistisairaus.

#### 5.4 Erilaisia kokemuksia muistisairaana palveluiden kohdentumisesta

Omaisten kokemukset muistisairaana palvelujärjestelmästä ovat hyvin yksilöllisiä. Mielipiteet hoidon oikea-aikaisuudesta ja tarpeenmukaisuudesta vaihtelevat. Mari ja Eeva sanovat suhtautuvansa palveluihin myönteisesti. He ajattelevat, että apua saa yhteiskunnan puolelta silloin, kun sitä tarvitsee. Marin kokemus palveluiden kohdentumisesta on myönteisin:

Kyllä mä mielestäni omaisena tiedän missä mennään ja mitä mun mielestä äiti on tarvinnu, niin sen hän on saanu. Ja käyty välillä keskustelua, mitähän siin ois ollu, mun mielestä mull ei oo ollu ensimmäistäkään niin kuin huolta siitä, etteikö hän olis saanu palvelut mitä mun mielestä hän tarvitsee.

Annalla on ollut eniten vaikeuksia palveluiden järjestämisessä. Tähän vaikutti Annan äidin ikä, Alzheimer-diagnoosin saatuaan äiti oli 60-vuotias.

Itse asiassa ongelmana meidän äidin kohdalla oli se, että hän oli alle 65-vuotias. Että hän ei kuulunut mihinkään joukkoon. Hän ei kuulunut vammaisiin eikä hän kuulunut vanhuksiin. Eli siinä kohtaa oli se ongelma, että todettiin että ei meillä ole sellaista muistisairasta joka olisi alle 65-vuotias. Ja mä en tiedä mistä mä olisin hakenut sitä apua, koska hänet paukautettiin aina pois. Hänet paukautettiin vammaisista pois, koska hän ei ole vammaisen, hänet paukautettiin vanhuspuolelta pois, koska hän ei ole vanhuskaan. Mä olin aika onneton sen kanssa että ei ollut ketään joka olisi huolehtinut siitä että mihin hän kuuluu. Se helpotti vasta siinä vaiheessa kun äiti täytti 65.

Paukauttaa-sanana käyttö kuvastaa hyvin Annan tuntemuksia siitä, kuinka konkreettisesti ovi lyödään nenän edestä kiinni palveluja etsiessä.

Jokaisen haastateltavan omaiselle järjestyi alkuun kotihoito, lähinnä lääkkeiden jaon sujuvuuden helpottamiseksi. Tällä hetkellä Eevan tädin ja Marin äidin luona

kotihoito käy aamuisin, Sirpan äidin luona myös iltaisin. Lonkkaleikkauksen jälkeen Sirpan äiti ei pärjännyt omakotitalossaan ja hänelle järjestyi lopulta asunto palvelutalon yhteyteen, jossa kotihoito käy aamuisin ja iltaisin. Annan äiti muutti diagnoosin saatuaan Annan perheen luokse, mutta asuminen siellä ei onnistunutkaan. Tilannetta vaikeutti muistisairaana oma sairaudenkokemus.

Äiti ei tietysti kokenut olevansa niin sairas, että olisi halunnut asua siinä meidän kanssa.

Annan äiti muutti omaan asuntoon, sitten siskonsa luokse ja lopulta senioritaloon, jossa hoitaja oli paikalla arkipäivisin. Ympäri vuorokautinen hoitopaikka tuli kysymykseen käyttösoireiden alettua.

Aikataulut ja ajantaju meni ihan hukkaan. Usein sitten mulle soitettiin vaikka yöllä viiden aikaan että äitisi on täällä rappukäytävässä eikä sillä ole kotiavaimia, että tuutko hakemaan ja vietkö sen kotiin. Se oli kauheeta, se oli kaikista kauheinta se aika kun häntä etettiin ympäri ämpäri.

Hoitopaikan saamiseen meni aikaa neljä kuukautta, mikä oli Annan mielestä nopeaa. Annalle hoivakotipaikan saaminen oli helpotus.

Sit kun hän pääsi sinne hoivakotiin, kun mä tiesin että siellä äiti on tallessa ja turvassa, niin sitten oma elämä jotenkin helpottu.

Annan äidillä oli käyttösoireita, jotka vaikeuttivat asumista myös ympärivuorokautisessa hoivakodissa. Anna kuvaili oireita näin:

Hän ei muistanut että oli käynyt jo syömässä ja sit meni uudelleen syömään, niin siinä vaiheessa kun hänelle sanottiin että olet jo syönyt, niin hän suuttui ja saattoi lyödä oven perässään kiinni. Tai että sit hän saattoi, kun joku yritti ottaa lasia hänen kädestä, niin sit hän saattoi heittää sen kun ei olisi tahtonut antaa sitä. Tai sitten, kun joku meni kysymään häneltä että saisko tuota lehteä lainaan, niin saattoi huiskasta sillä lehdellä, kun halusi itse pitää sen.

Käyttösoireita ei hoivakodissa ymmärretty, vaan Annan mukaan hänen äitinsä lääkittiin hiljaiseksi.

Sitä lääkittiin tällaisilla mielialalääkkeillä, erilaisilla psykiatrisilla lääkkeillä niin, että se aiheutti sen, että loppupeleissä asukas oli jo niin kieli poskella, ettei ymmärtänyt maailman menosta mitään.

Omaisien toimintakyvyn laskiessa Anna vaihtoi puheensa äidistä asiakkaaksi. Vuosi sitten Annan äidin kunto alkoi romahdusmaisesti laskea. Kävely-, puhe- ja syömiskyky katosivat.

Ja se on romahduttanut tän tilanteen just, että todella niin paljon lääkitty, ja nyt sitä lääkitystä ei osata purkaa, eikä uskalleta purkaa, eli ei tilanne on oikeasti se että hän on niin kuin täysin hajuton, mauton, näkymätön kun ei tota, hän on vaan niin lääkitty.

Tällä hetkellä Annan äiti odottaa sairaalassa paikkaa dementiakotiin, jossa olisi parempi osaaminen.

Annan äidin toimintakyky on merkittävästi heikentynyt. Urosen tutkimuksessa dementiakotiin muutto tuli ajankohtaiseksi, kun hoidettavalla esiintyi yöaikaista levottomuutta, karkailua tai arjen toiminnoista ei enää selvitty tehostettujenkaan tukipalvelujen turvin (2011,56). Samanlaisia oireita oli Annan äidillä. Käyttöoireet ennustavat kotona asumisen päättymistä ja heikentävät muistisairaana elämänlaatua. Ne voivat rasittaa omaishoitajia ja heikentää hoitohenkilökunnan työhyvinvointia, minkä seurauksena on liiallista tai turhaa rauhoittavien lääkkeiden käyttöä. Tästä syystä muistisairaana toimintakyky laskee. (Eloniemi-Sulkava & Savikko (toim.) 2011,17)

Muistisairaana oma aktiivisuus asioiden hoidossa sairauden lievässä vaiheessa voi olla omaiselle helpotus. Mari kertoi äitinsä muuttaneen jo 15 vuotta sitten omakotitalosta kerrostaloon. Marin äiti ainoana kävi oma-aloitteisesti muistiteisteissä. Sairauden etenemisen ennakointi muistisairaana itsensä taholta voi vaikuttaa Marin myönteiseen kokemukseen palvelujen järjestämisen suhteen. Muutto tutusta kodista voi olla omaiselle ja muistisairaalle raskas paikka. Sirpan mukaan äidin muutto omakotitalosta palvelutalon yhteyteen oli hyvin stressaavaa.

## 5.5 Tiedonkulku palvelujärjestelmässä

Palvelujärjestelmän tiedonkulussa koetaan ongelmia. Tutkimuksen perusteella yhteydenpito muistisairaana nykyiseen palveluun on omaisen aktiivisuuden varassa. Jokainen haastateltava mainitsi, etteivät hoitajat ota omaiseen juuri yhte-

yttä. Kysyessäni missä asioissa hoitajat ottavat yhteyttä tiedottaakseen, sain seuraavanlaisia vastauksia:

Anna: No aika huonosti mistään.

Sirpa: Ei hoitajat ole ilmoittanut mulle yhtään mistään yhtään koskaan.

Mari kertoi hoitajien tulleen tutuiksi ja yhteyttä pidetään soitellen ja vihkon välityksellä kommunikoiden.

Mutta oikeastaan kauheen aktiivista se ei ole omaisen suuntaan kylläkään.

Eeva sanoi omahoitajan ilmoittavan ainoastaan lääkärikäynneistä ja arvioi senkin johtuvan siitä, että hoitaja kysyy hoituisiko lääkärikäynti omaisen toimesta vai kotihoidon toimesta. Anna mainitsi, että tiedotus hoitopaikan saamisesta tai sairaalasta kotiuttamisesta on hyvin hätäistä.

Aamulla sanotaan että tänään pitää olla huone tyhjä että hän siirtyy toiseen paikkaan. [...] Nyt kun hän sai sen hoitopaikan, niin mulle ilmoitettiin se maanantaina tyyliin puol neljän aikaan, että huomenna puol yhdeksältä on muutto.

Annan täytyi olla tuolloin töissä. Lonkkaleikkauksen jälkeen Sirpan äiti siirrettiin vuodeosastolle ja omaiset kyselivät monta kertaa hoitosuunnitelmakokouksen ajankohtaa, mutta sitä ei kuulunut.

Ja sitten yht'äkkiä ilmoitetaan, muistaakseni maanantaina, että nyt keskiviikkoamuna on hoitokokous.

Lyhyellä varoitusajalla omaiset saivat työkuvionsa hoidettua niin, että pääsivät kokoukseen paikalle. Omaiset odottivat äidilleen kuntoutusjaksoa, mutta hoitokokouksessa ilmoitettiin äidin kotiutettavan seuraavana päivänä. Taas omaiset joutuivat kiireellä järjestämään töitään niin, että joku omaisista ehti hoitaa kauppa-asiat ja katsoa fysioterapeutin kanssa kuinka äiti ylipäänsä voi rollaattorin kanssa kotona toimia.

Tiedonkulussa on ongelmia, jotka konkreettisesti vaikuttavat muistisairaana ja hänen omaisensa arkeen. Eevan hoitosuunnitelmassa on ollut syksystä maininta, että hoitajan tulee tarkastaa onko tädin puhelimen luuri paikoillaan.

Ei tästä oo kun puoltoista- pari viikkoo, kun siel oli luuri pois paikaltaan viikon. Soitin sinne kaks kertaa ja ystävänsä soitti kerran vai kaks, sinne kotisairaanhoidon päivystykseen. Ja siellä lukee papeissa, on lukenut jo heti syksystä alkaen, että tarkistakaa aina puhelimen, että luuri on paikallaan. Niin silti se oli viikon siellä niin että joka päivä yritin [soittaa] monta, monta kertaa. Mut kun ties että

siellä käy kotisairaanhoidon, muutenhan ois pitänyt lähteä ajamaan Hesaan kattoo. Mut ties, että siellä käy kotisairaanhoidon kuitenkin aamuisin, niin siellä ei ole mitään hätää.

Sirpan äiti kotiutettiin lonkkaleikkauksen jälkeen.

Olin ostanut niitä Nutrit-drinkkejä, joita äidin piti joka päivä leikkauksen jälkeen juoda, niin ei niistä ensimmäistäkään oltu apteekista tuotu. Vaikka sen kotihoidon piti hoitaa lääkkeet ja kotihoidon piti sitä ja kotihoidon piti tätä. Tieto vaan ei kulkenut.

Toinen Sirpan mainitsema häiriö tiedonkulussa koskee myös lääkitystä. Tämä esimerkki havainnollistaa hyvin, kuinka tärkeää hoitohenkilökunnan ja omaisten välinen tiedonkulku on, varsinkin muistisairaana asiakkaan kohdalla.

Niin, ja tota niit ongelmia on ollu kesällä kun kotihoito alko käymään. Niin äiti valitti niille, että vatsa ei oo toiminut. Näppärät kotihoiton työt kävivät ostamassa Laxoberonia. No, äiti käyttää minun tietämättäni Laxoberonia ja sitten on vatsa ripulilla, sitten se soittaa siskolle, pyytää tuomaan Imodiumia, kun on ripuli. Sisko tuo Imodiumia ja taas kotihoito antaa Laxoberonia ja taas on vatsa ripulilla. Sitten äiti soittaa mun tyttäreille, pyytää tuomaan Imodiumia kun on ripuli. Ja sitten ihmetellään mitä varten sillä on koko ajan maha sekaisin. Että vuoroin on ripuli ja vuoroin on-. Ni se. Sit tulee vaan jossain kohtaa epätoivoinen olo, et tästä ei tule nyt yhtään mitään. Että vuoropäivin kun vedetään ripulilääkettä ja ummetuslääkettä niin se ei vaan niin ku kuullosta järkevältä.

Omaiset toivovat tietoa, mikäli muistisairaana voinnissa on jotain poikkeuksellista. Tiedonkulun kannalta henkilökunnan vaihtuvuudella on omaisille merkitystä.

Sirpa: Ennen kuin oppii tuntemaan ketä siellä nykyisin on töissä. Ja sitten siellä vaihtuu keikkalaiset ja sijaiset. Ja sitten mitä kirjataan sinne ylös ja onko kirjattu. Et jos mä soitan ja kerron jotain ja pyydän ottamaan huomioon jotain, niin onko se kirjattu, ja onko se tieto mennyt seuraavalle. Et ne on aina ihan sellasii herran haltuun juttuja, ettei pysty tietämään meneekö tieto eteenpäin.

Eeva on samoilla linjoilla:

[henkilökunta] on helposti lähestyttävissä, mutta se on hankalaa, kun ne on aina eri ihmisiä. Siellä vaihtuu, ei siellä, ei ne tiedä niitä tilanteita. Koska siellä viikonkin varrella voi käyvä varmaan eri ihmisiä eri päivinä.

Anna sanoi, että palavereissa on yhdessä sovittu muistisairaana asioista hoitopaikassa, mikä hänen mielestään on hyvä asia. Palavereissa sovitut asiat eivät kuitenkaan aina toteudu.

Se on se ongelma sitten että on paljon sijaisia ja muuta, niin välttämättä mene asiat niin kuin ne on sovittu.

Tämän tutkimuksen mukaan tiedonsaanti palvelujärjestelmässä on omaisten aktiivisuuden varassa. Samaan tulokseen on päässyt myös Uronen, joka huomioi, että hoitajilta ei kaikissa tapauksissa tule tietoa automaattisesti ja haastateltavat toivoivat tähän aktiivisempaa otetta hoitajien taholta (2011, 53). Oma hoitajan yhteydenpitoa pidettiin Urosen tutkimuksessa tärkeänä. Samaa viestiä välittivät myös minun haastattelemani henkilöt. Urosen mukaan omaiset toivovat tietoja muun muassa hoidettavan toimintakyvystä ja lääkitykseen liittyvistä asioista. (Uronen 2011, 58) Haastattelemani omaiset toivoivat tietoa erityisesti silloin, jos muistisairaahan toimintakyvyssä havaitaan muutoksia.

#### 5.6 Omaiset eivät tee virallisia sopimuksia edunvalvonnasta

Omaiset kertovat pohtineensa edunvalvontavaltuutusta ja hoitotahtoa, mutta kukaan haastateltavista ei ole tähän päivään mennessä tehnyt virallista sopimusta edunvalvonnasta. Eevalla on tätinsä kanssa ollut puhetta hoitotahdosta, mutta tädin ja tämän sisikon mielestä internetistä löytyvät valmiit lomakkeet ovat hankalia täyttää. Edunvalvontavaltuutuslomake on Eevalla ollut täytettynä viime syksystä asti, mutta maistraattiin hän ei ole sitä toimittanut. Sirpa sanoi, etteivät ole edunvalvontavaltuutuksia miettineet sen enempää.

Oletuksena on että perikunta on sovussa ja kaikki tietää mihin rahat menee. Ettei meidän tarvitse alkaa riitelemään niistä, niin ei ole tarvetta sellaista edunvalvontaa sen vahvemmin alkaa virallisesti hoitamaan.[...] Toisaalta kun on täysluotto siihen, että ne hoituu.

Myöskään Mari ei ole vielä ottanut oikeudellisia kysymyksiä huomioon.

Ollaan täs vaiheessa päätetty näin, että me keskenään, meit on kolme sisarusta, ja tota hoidetaan äidin asioita niin pitkälle kun näyttää että se hoituu. Ja siis hoidetaan hänen valtuuttamana itse hänen asioitaan.

Anna on hoitanut äitinsä raha-asiat valtakirjalla äidin pyynnöstä.

Äiti ei edunvalvojaa halunnut, vaan halusi että mä hoidan ne. Niin mä olenkin hoitanut niitä nyt, kun kaikki mitä tulee, niin meneekin. Et kaupunki pitää huolen, että hoitomaksu on niin suuri, ettei sieltä mitään ylimääräistä rahaa jää.

Omaisilla ei tämän tutkimuksen perusteella ole kiinnostusta tehdä virallisia sopimuksia edunvalvonnasta. Useissa tapauksissa asiat voidaankin hoitaa ilman

viranomais määräystä, esimerkiksi kirjallisella valtuutuksella huolehtia raha-asioista (Mäki-Petäjä-Leinonen 2010, 396). Tähän näyttäisi vaikuttavan omaisten keskinäinen luottamus raha-asioiden hoidon suhteen. Haastatteluista sain kuvan, että omaisilla oli tiiviit ja lämpimät välit keskenään. Tilanne voisi olla toinen, mikäli omaiset olisivat riidoissa tai jos heidän näkemys muistisairaana asioiden hoidosta eroaisi kovasti toisistaan. Toisaalta tähän vaikuttaa myös se, että muistisairaalla ikäihmisellä ei ole varallisuutta, mitä voisi väärin käyttää. Anna mainitsi, että hoitopaikan kalleus kyllä takaa sen, että rahat menevät hoitomaksuihin, eikä ylimääräistä rahaa ole.

### 5.7 Syyllisyyden kokemuksesta

Tässä tutkimuksessa omaisen kokemus syyllisyydestä nousi selkeästi esille vain Annan kohdalla. Hän sanoi tuntevansa jatkuvasti syyllisyyttä. Annan lapset olivat äidin sairastuttua pieniä, joten syyllisyys liittyi aluksi ajankäyttöön lasten ja muistisairaana äidin välillä, myöhemmin myös töiden välillä. Ajankäytön lisäksi syyllisyys nousi siitä, että Anna koki, ettei osaa tai saa hoidettua asioita tarpeeksi hyvin. Pirjo sanoi äitinsä syyllistävän häntä. Hän kertoi miettivänsä päivittäin asiaa, mutta sanoi myös, ettei suostu tuntemaan syyllisyyttä. Tässä yhteydessä Pirjo kertoi äitinsä vaativan sirkushuveja.

Olen joutunut elämässäni tällaisen asian kanssa painimaan niin moneen kertaan, että kenen vastuu on mikäkin, että en todellakaan voi olla vastuussa äidin yksinäisyydestä. Jos mun pitäis olla aina järjestämässä sille jotain kivaa, kun sil on tylsää, niin mietin silloin, kun mä olen ollut pieni lapsi ja mulla on ollut tylsää, niin ei se ole mulle mitään kivaa järjestänyt. Se on tehnyt vaan omia töitään. Et miks mun pitäis järjestää nyt sille kivaa ja hauskaa ja mukavaa, mäkin voin tehdä omia töitä. Mä voin viedä sille sukan parsittavaks. Mä olen lapsena parsinut sukkaa, kun ei ollut muuta tekemistä.

Eeva ja Mari eivät käyttäisi tässä yhteydessä lainkaan sanaa syyllisyys. Eeva käyttäisi enemmän sanaa velvollisuus.

Mie en kutsuis sitä syyllisyydeks. En mie käyttäis siitä sitä nimeä. Siis sellaisten asioiden, se on just samanlainen asia, siis mie tunnen velvollisuudentuntoisuutta, mutta en syyllisyyttä. Et ku mie ajattelen jotenkin näin, ettei voi syyllistää jotenkin itseään sen takia, että tekee sen minkä katsoo pystyvän.

Eeva tiedostaa kuitenkin sen, että syyllisyys voi olla omaishoidon kannalta raskas.

Jos rupeet syyllistää ittees, niin se ei pitkälle kannu. Sie oot kyllä niin ku kabut förbi pian.

Mari sanoo, että hetkittäin tulee tunne, että pitäisi käydä äidin luona, mutta hän pystyy soittamalla tarkastamaan, onko äidillä asiat kunnossa. Syyllisyydestä puhuttaessa Mari otti esille äitinsä inkontinenssiongelman, johon tulisi puuttua.

Sellainen tunne kyllä taas, ei se oo syyllisyyttä, mutta semmoista saamattomuutta, että ehkä pitäis saada päivittäin hänen hygienian tarvettaan, sillä nimenomaan tää tämmönen, kyllä meillä kaikilla on tiedossa että hänellä on, oikeastaan vaippoja pitäis ruveta käyttämään ihan kunnolla. Niin sitä äiti vastustaa, tai ei käsitä tämmöstä ja siellä jatkuvasti saa pestä pyykkiä, lakanoita melkein jatkuvasti. Se on ihan perustarve, jota hän peittelee ja ei halua edes että tästä puhutaan. Ja se on kuitenkin ilmeinen, että kaikki nähdään ja tiedetään. On vähän niin kuin ikävä asia aina ottaa puheeks.

Pirjo mietti syyllisyydestä puhuttaessa, olisikohan äidin kaatuminen ja lonkka-leikkaus voitu välttää, jos omaiset olisivat hankkineet diagnoosin aikaisemmin omakustanteisesti yksityiseltä puolelta. Mari pohti tässä yhteydessä äitinsä ystävyssuhteita ja omaa roolia ystävien kohtaamisen mahdollistajana. Hän mietti, että voisi järjestää äidilleen kutsut, johon voisi ystäviä kutsua ja näin ylläpitää muistisairaana sosiaalista verkostoa. Mari sanoi, että tällainen toiminta on hänellä jäänyt vähäiseksi, vaikka tärkeyden ymmärtääkin.

Urosen tutkimuksessa omaiset kaipasivat tukea syyllisyyden käsittelyyn (Uronen 2011, 49). Tässä tutkimuksessa omaisen syyllisyys nousi selkeästi esille vain Annan kohdalla, mutta aihe herätti kuitenkin keskustelua muidenkin kanssa. Syyllisyys voi kuormittaa omaista ja siitä tulisi Annan itsensäkin mielestä päästä eroon. Vaikka tämän tutkimuksen perusteella syyllisyys ei näytä olevan omaisilla kovin yleistä, voi sillä olla suuri vaikutus yksittäiseen ihmiseen. Ammatillisina meidän on hyvä tiedostaa tämä muistisairaiden omaisia kohdattessamme.

## 5.8 Omaisten toivomukset palvelujärjestelmän suhteen

Palvelujärjestelmä näyttää joidenkin haastateltavien mielestä pirstaleiselta. Tietoa muistisairaahan hoitopolusta on vaikeaa löytää yhdestä paikasta. Tietoa kyllä on, mutta se on haettava eri paikoista. Haastateltavat halusivat koordinaattorin, jolla olisi kokonaisvaltainen näkemys muistisairaahan ikäihmisen tilanteesta ja palveluiden tarpeesta. Eeva ja Mari puhuivat myös henkilöstä, joka voisi suostutella muistisairasta käyttämään tarvitsemiaan palveluja. Eevan mielestä palveluja olisi kyllä, mikäli muistisairas täti olisi niitä valmis ottamaan vastaan. Eevan täti on kääntänyt oveltaan muun muassa SPR:n vapaaehtoisia, jotka olisivat tulleet tädin saattajiksi kauppareissulle. Siivouspalveluakaan hän ei ole huolinut, vaikka ei itse enää siivoa.

Oisko se sitten psyykkissosiaalinen tyyppi, joku tämmönen joka kävis juttelemassa sille ihmiselle jo pikkuhiljaa etukäteen ja haastamassa sille jotenkin siitä asiasta.[...] Niin voitasko sopia, että nytten kun se tulee, niin et pistä sitä ovesta pellolle, sitä SPR:n avustajaa, vaan sie otat sen ystävällisesti vastaan, sanot tervetuloa ja että lähetäänkö käymään kaupassa.

Omaisena muistisairaahan kaikkia avuntarpeita ei ole helppoa ottaa esille. Mari toivoisi kotihoidon aktiivisuutta muistisairaahan hygienianhoitoon liittyvien asioiden esille ottamisessa. Inkontinenssiongelma on ollut omaisten ja kotihoidon tiedossa, mutta Mari arveli, ettei hänen äitinsä halua vaipankäyttäjäksi.

Joskus sitä mietitään, et tää on tämmönen itsemääräämiskysymys suurin piirtein, mut jos se näkyy siinä päivittäisessä elämässä, niin ei se oikein hyvinvointia edistä.

Omaiset korostavat sitä, että palvelujärjestelmän tulisi lähteä asiakkaan eikä yhteiskunnan tarpeista. Hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden myötä Sirpa kokee hoidon olevan omaisen vastuulla.

Ei ole muuta pysyvää kuin ne omaiset, ja ne on ne ainoot, jotka voi sitten pysyvästi huolehtia sen asiakkaan asioista.

Muistisairaahan palvelutarve kasvaa sairauden edetessä. Tällä hetkellä kahden haastattelemani henkilön omaiset kykenevät asumaan kodeissaan kotihoidon ja omaisten antaman tuen turvin, kolmas asuu kodinomaisissa tiloissa palvelutalon yhteydessä. Anna äidin käytösoireet vauhdittivat hoivakotipaikan saamista. Ajan ja paikan tajun heiketessä Annan äiti saattoi lähteä senioritalosta keskellä yötä tietämättä minne oli menossa. Anna joutui hakemaan äidin pienen vauvansa

kanssa aamuyöllä. Hoivakotipaikan saatuaan Anna oli huojentunut, sillä hoitajat olivat paikalla ympäri vuorokauden.

Annan äiti on nyt sairaalassa odottamassa dementiakotipaikkaa, kun hänen käytösoireitaan ei hoivakodissa ymmärretty. Karkailuun taipuvainen, siis jo siinänsä käytösoireinen muistisairas sijoitettiin sellaiseen hoivakotiin, jossa ei ole asiantuntemusta käytösoireisen asiakkaan hoitoon. Olen samaa mieltä Urosen kanssa siitä, että asiakkaan kannalta tehostetun palveluasumisen paikan odottaminen sairaalassa on epäinhimillistä. Se on myös taloudellisesti lyhytnäköistä, sillä sairaalapaikka maksaa usein palveluasumista enemmän. (Uronen 2011, 56.)

Hyvin usein dementiakotipaikkaa odotetaan terveyskeskuksessa. Tällöin hoidettava voi Urosen mukaan passivoitua potilaan rooliin ja kuntouttamisen mahdollisuus voidaan menettää. (Uronen 2011, 42.) Tämä on suuri epäkohta muistisairaahan ja yleensä ikäihmisten palvelujärjestelmässä. Kaikki muistisairaajat eivät selviydy kotonaan edes kotihoidon turvin, vaan tarvitsevat ympärivuorokautista hoivaa. Tehostettua palveluasumista tulisi lisätä, ettei muistisairaiden tarvitsisi odottaa asianmukaista hoitoa kotona tai sairaalassa. Muistisairaita makuutetaan vuodeosastoilla, kun he voisivat olla kuntoutuksessa tai tehostetussa palveluasumisessa. Näyttäisi siis siltä, että asiakkaan tarpeet eivät tältä osin tule huomioituksi palvelujärjestelmässä. Omaisen jaksamisen kannalta olisi huolehdittava jonohoidosta, annettava omaiselle väliaikatietoja ja tuettava omaisen jaksamista paikkaa odottaessa (Uronen 2011, 56).

Yhteenvetona tuloksista voin mainita, että omaiset huomaavat oireita muistisairaudesta usein muuta ympäristöä aiemmin. Muistioireiset hakeutuvat harvoin oma-aloitteisesti palveluiden piiriin. Palvelujärjestelmässä muistisairaahan asioista tiedottaminen on omaisen aktiivisuuden varassa. Tiedonkulkua vaikeuttaa henkilökunnan vaihtuvuus. Omaiset kokevat huolta siitä, meneekö viesti perille. Hoitopaikan saamiset ilmoitetaan hyvin hätäisesti. Virallisten sopimusten tekeminen edunvalvonta-asioissa ei ole omaisten mielestä tarpeen.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTAA

Tällä tutkimuksella selvitin omaisten kokemuksia muistisairaana ikäihmisen rinnalla kulkijoina. Lisäksi selvitin omaisten näkökulmasta käsin muistisairaana ikäihmisen palvelujärjestelmää ja hoitopolkua. Tutkimusaineisto koostui neljästä teemahaastattelusta. Haastateltavat olivat muistisairaana ikäihmisen asioita hoivavia omaisia. Tutkimuksessa keskitytään omaisten kokemuksiin ja haastattelulla selvitetään kokemuksia muistisairauden havaitsemisesta tähän hetkeen.

Haastateltavat kertoivat mielellään kokemuksiaan muistisairaana omaisena olostaan. Mari mainitsi haastattelussa käytyjen asioiden pohdinnan tärkeäksi. Teemahaastattelu osoittautui hyväksi menetelmäksi kokemusten tutkimiseen. Neljästä haastattelusta tuli paljon materiaalia. Uskon, että nämä haastattelut riittävät antamaan kuvan siitä, että muistisairaana omaisena olo on yksilöllinen kokemus, johon vaikuttaa jokaisen oma elämänsä historia. Haastateltavat olivat persooniltaan hyvin erilaisia, heidän muistisairaana omaisensa varmasti myös. Oli mielenkiintoista huomata, että kokemuksissa omaisena olosta oli kuitenkin yhtäläisyyksiä. Muistisairaana ja tämän omaisen keskinäiset suhteet vaikuttavat kokemukseen omaisena olostaan. On ehkä luontevampaa hoivata iäkästä äitiä, jos itse kokee tullessaan hoivatuksi äitinsä puolesta lapsena. Omaisen kasvavan avuntarpeen huomioiminen voi olla itsestään selvää, jos on kokemus siitä, että omaisenkin on parhaansa mukaan auttanut vaikkapa lasten hoidossa.

Muistisairaana palvelujärjestelmä on haastateltavien mukaan pirstaleinen. Käypä hoito –suositusten mukainen yksilöllinen ja saumaton hoitoketju ei aina toteudu. Käypä hoito –suosituksessa muistioireet tulisi aina ottaa vakavasti ja tutkimuksiin olisi päästävä mahdollisimman nopeasti. Diagnoosin saaminen varhaisessa vaiheessa auttaisi muistisairasta vaikuttamaan itse elämäänsä ja ennakoimaan tulevia avuntarpeita. Tällöin omaisen ei tarvitsisi ottaa vastuuta muistisairaana tulevaisuuden suunnittelusta. Eevan tädin papereissa lukee alkava muistisairaus. Jäin pohtimaan milloin tähän saadaan tarkempi diagnoosi? Eeva sanoi, että tilannetta seurataan. Eevan mielestä diagnoosin saaminen helpottaisi sekä muistisairasta että tämän läheistä. Ainoastaan Mari kertoi äitinsä itse hakeutuneen muistitesteihin.

Tietoisuuden lisääminen muistisairauksista ja varhaisen diagnoosin tärkeydestä voisi auttaa kaikkia tunnistamaan oireita ja hakeutumaan hoitoon jo varhaisessa vaiheessa. Kolmella haastateltavien omaisella on diagnoosina Alzheimerin tauti, joka onkin yleisin etenevistä muistisairauksista. Muistioireiset henkilöt joutuvat odottamaan tutkimuksiin pääsyä aivan liian kauan, Sirpan äitikin kymmenen kuukautta. Palvelujärjestelmää tulisi kehittää niin, että tutkimuksiin pääsisi nopeammin. Lääkäreiden ja hoitajien ja yleensä muistioireisen henkilön kohtaamien ammattilaisten tulisi suhtautua muistioireisiin vakavasti. Uskon, että kukaan ei hakeudu muistitesteihin ja muihin tutkimuksiin ilman aitoa huolta omasta tai omaisen muistamisesta. Annan kokema lääkärin epäily tuntuu todella kurjalta. Mietin mitä olisikaan tapahtunut, jos Anna ei muistitestejä olisi äidilleen vaatinut? Omaisen rooli puolestapuhujana on tässä suhteessa merkittävä.

Omaisten suhtautuminen muistisairaaseen palvelujärjestelmään ja sen toimivuuteen on yksilöllistä. Vaikuttaisi siltä, että positiivinen asenne yleensä suhteessa palveluihin tuo luottamuksen tunnetta palvelujärjestelmään. Omaisten mielestä palveluntarpeen kasvu iäkkäällä ihmisellä on luonnollista. Iäkkään ihmisen muistisairaus on helpompi hyväksyä kuin nuoren. Annan äiti oli suhteellisen nuori sairastuttuaan muistisairauteen. Tällä oli varmasti vaikutusta Annan kokemukseen muistisairaaseen omaisena olosta. Anna huomasi, että nykyisessä palvelujärjestelmässä ei huomioida alle 65-vuotiaita muistisairaita, heitä ei luokitella kuuluvaksi vanhuspalveluiden eikä vammaispalveluiden puolelle. Tämä on hyvin huolestuttavaa. Palveluiden järjestäminen helpottui vasta kun äiti täytti 65 vuotta ja kunnallisessa järjestelmässä hänet katsottiin vanhuspalveluiden asiakkaaksi.

Haastateltavat toivoivat muistisairaalle palvelujen koordinaattoria, jolla olisi kokonaisvaltainen näkemys muistisairaaseen tilanteesta ja palvelun tarpeesta. Omahoitaja voisi olla tällainen henkilö, mutta Eeva mietti ehtiikö omahoitaja tutustumaan riittävästi jokaisen omahoidettavan asioihin. Usein hoiva- ja hoitotarpeiden kokonaisuuden koordinointi on puutteellista, etenkin jos omaiset eivät kannu vastuuta vanhuksen hoidosta (Anttonen & Sointu 2006, 80). Kansallisessa muistiohjelmassa otetaan myös esille koordinaattorin tarve. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, 7.)

Diakonian näkökulmasta olisi hyödyllistä, jos diakoni selvittäisi onko hänen alueellaan tällaista palvelujen koordinaattoria ja millaisia tukipalveluja on saatavilla. Näistä voisi koota esimerkiksi esitteen, joka olisi sitten helposti annettavissa tukea tarvitsevalle omaiselle. Esitteeseen voisi liittää myös kirkon tarjoamat palvelut ja mahdollisen avun. Palvelujärjestelmä on pirstaleinen ja omainen voi olla väsynyt etsimään tietoa erilaisista muistisairaiden palveluista. Tiedon saaminen yhdestä lähteestä olisi tärkeää. Tiedon kokoamisessa kaupunki, muistiyhdistykset ja seurakunta voisivat tehdä yhteistyötä. Järvenpäässä Keski-Uudenmaan muistiyhdistys järjesti tänä keväänä kaksi tiedotustilaisuutta muistisairaana läheisille ja omaisille. Tällaisia tilaisuuksia voisi myös järjestää yhteistyönä, jolloin omaiset ja läheiset saisivat laajemmin tietoa alueensa muistisairaille ja heidän omaisilleen suunnatuista palveluista.

Kun diakoni tapaa muistisairaana omaisen, tälle voi tarjota tietoa palvelujärjestelmästä. Tämä on myös hyvä tilaisuus tarjota omaiselle kuunteluapua. Omaisen ei ehkä halua kuormittaa läheisiään ongelmillaan, joten ulkopuolinen keskusteluapu voi helpottaa omaisen kokemusta. Tässä tarjoutuu myös diakonille mahdollisuus saada tietoa muistisairaasta – mistä tämä pitää, millaista hengellistä tukea hän ehkä haluaisi. Tämä helpottaa tuen ja avun tarjoamista muistisairaalle. Keskusteluavun tarjoaminen on hyvä auttamistapa jo sellaisenaan, sillä sen avulla voidaan apua tarvitsevalle antaa kokemus yhteydestä ja vuorovaikutuksesta. Kokemus yhteisöllisyydestä, vuorovaikutuksesta ja lähimmäisenrakkaudesta on yksi kirkon vanhustyötä ohjaavista teeseistä. (Kirkon vanhustyön teesit.)

Keskusteluissa omaisten kanssa nousee esiin erilaisia, vaikeitakin tunteita, kuten syyllisyys ja erilaiset huolet. Tutkimuksessani syyllisyyden nosti selkeästi esille vain yksi haastateltava, mutta keskustelua se herätti jokaisen haastateltavan kohdalla. Haastateltavien määrä oli tässä tutkimuksessa pieni, joten tutkimuksen tulosten perusteella ei voi tehdä yleistyksiä. Uskon syyllisyyden vaivaa useita omaisia. Muistisairaana omainen voi kaivata tukea syyllisyyden käsittelyyn. Diakoniatyössä tässä voisi olla tukena omaisille suunnatut vertaisryhmät tai yksilökeskustelut. Syyllisyydestä vapautumista voi pitää teologisena haasteena.

Muistisairauden edetessä kommunikaatiokyky vaikeutuu. Hengellisten tarpeiden esille tuominen voi olla haastavaa yhteisen kielen puuttuessa. Tämä tuo haastetta esimerkiksi sairaaladiakonialle. Ratkaisun tähän voisi tuoda omaisen ja muistisairaahan kohtaaminen yhdessä. Omaisen voisi aluksi toimia muistisairaahan tulkkina. Hän voisi kertoa muistisairaahan mieltymyksistä hengellisten asioiden suhteen.

Haastateltavien kokemuksista välittyy käsitys työn, perheen ja muistisairaahan hoidon yhteensovittamisen haastavuudesta. Kokemus muistisairaahan omaisena olosta on myönteisempi, jos omaisen ei elä sillä hetkellä ruuhkavuosiaan. Zechner (2010, 18) kysyy tutkimuksessaan miten huolehditaan siitä, että läheisiään hoivaavat eivät uuvu tehtävässään? Hän pohtii myös kuinka työikäiset hoivaajat kykenevät myös käymään ansiotyössä. Työn ja vanhusten hoivan yhteensovittaminen koskee Zechnerin mukaan etenkin keski-ikäisiä naisia, jotka ovat suurin yksittäinen informaalin hoivan voimavara Suomessa.

Zechnerin tutkimuksessa ikäihmiset olivat tulevia hoivan tarpeitaan ennakoiden muuttaneet uuteen asuinpaikkaan. Usein he muuttivat hoivan tarpeen ilmentyessä tai jo niitä ennakoidessaan formaalien palvelujen lähelle tai piiriin, esimerkiksi haja-asutusalueelta taajamaan tai omakotitalosta palvelutaloon. Muuttaminen lähti toisinaan vanhan ihmisen omasta ajatuksesta, toisinaan taas muutto oli tehty jopa lasten painostuksesta. Hoivatarpeen ennakointi vahvisti parhaassa tapauksessa ikäihmisten kokemusta omasta toimijuudesta. Se loi tunteen siitä, että he kykenivät vaikuttamaan oman elämänsä tapahtumiin. (Zechner 2010, 89.) Tässä tutkimuksessa Marin äiti ennakoi tulevia avuntarpeitaan muuttamalla omakotitalosta kerrostaloasuntoon jo vuosia sitten. Luulen, että muutto helpottaa omaista, varsinkin kun se tapahtuu ikäihmisen omasta tahdosta. Asioihin ennalta varautuminen yleensä helpottaa itse ongelman käsittelyä. Olisiko omaiselle helpompaa, jos ikäihmisen kanssa olisi keskusteltu toiveista hoidon järjestämisen suhteen, mikäli muistisairaus puhkeaa?

Tutkimuskysymykseni eivät varsinaisesti liittyneet diakoniatyöhön. Tähän olisin voinut kiinnittää enemmän huomiota. Tutkimuksen tuloksia voi kuitenkin soveltaa myös diakoniatyöhön. Muistisairauden edetessä muistisairaahan elämänpiiri rajoittuu usein oman kodin seinien sisälle, jolloin kotikäyntityön merkitys koros-

tuu. Sairauden edetessä palvelutaloasuminen tai laitoshoido voi tulla ajankohtaiseksi. Diakoniatyössä tämä tulee huomioida menemällä sinne, missä keskusteluapua ja henkistä tukea kaivataan. Tarve kotikäynneille voi kasvaa, kun muistisairaiden määrä lisääntyy. Onko tämä huomioitu seurakunnissa? Muistisairaana omaisena olo voi olla raskasta. Monissa seurakunnissa omaishoitajille on järjestetty vertaistukiryhmiä. Omaiset ovat tällöin virallisia omaishoitajia, usein puolisoaan hoitavia iäkkäitä ihmisiä. Useat keski-ikäiset hoitavat muistisairasta omaistaan ilman omaishoitajan statusta. Voisiko seurakunta tukea myös heitä?

Jatkotutkimuksina voisi miettiä kuinka työnantajat suhtautuvat informaaliin hoivaan. Työuria pyritään pidentämään muun muassa vuorotteluvapaan järjestämisellä. Olisi kiinnostavaa tietää, kuinka moni hoivaa vuorotteluvapaalla iäkästä omaistaan? Järvenpään kaupunki on ollut edelläkävijänä vanhustyössä intervalli- ja arviointiyksikön perustamisella. Arviointijaksolle voi hakeutua, mikäli herää huoli kotona pärjäämisestä. Palvelulle on selkeä tarve, mistä kertoo muun muassa se, että palveluun jonotetaan. Koko palveluorganisaatiota tulisi kehittää niin, että muistisairaana ja tämän omaisen aikaa ei hukattaisi jonottamiseen, vaan esimerkiksi arviointi muistisairaana tilanteesta tulisi tehdä välittömästi. Jatkotutkimuksena voisi selvittää, ovatko muut kunnat reagoineet ikäihmisten kasvavaan avuntarpeeseen vastaavanlaisilla ratkaisulla?

Palvelujärjestelmän tiedonkulkuun tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Tiedonkulku palvelujärjestelmässä on usein omaisen aktiivisuuden varassa. Järvenpäässä tähän etsitään ratkaisua Pegasos-potilastietojärjestelmää kehittämällä. Tulevaisuudessa omaisen pääsisi lukemaan esimerkiksi kotihoidon asiakkaan tietoja omilla tunnuksillaan. Tästä olisi hyvä tehdä tutkimusta. Onko internet ratkaisu tiedonkulun ongelmiin?

## LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti 1999. Laadullinen tutkimus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino Oy.
- Anttonen, Anneli & Sointu, Liina 2006. Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Helsinki: Stakes. [www.julkari.fi](http://www.julkari.fi) viitattu 24.3.2014.
- Diakonian viranhaltijan ydinosaminen 2010. [www.sakasti.fi](http://www.sakasti.fi) viitattu 23.4.2014.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla & Savikko, Niina (toim.) 2011. MielenMuutos pitkäaikashoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos - tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto.
- Erkinjuntti & Suhonen i.a. Diasarja Muistisairauksien hoidon kokonaisuus. /[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi) viitattu 15.2.2014
- Erkinjuntti, Timo 2011. Muistisairaudet, käypä tutkimus ja hoito. Luento Studia Generalia -luentosarjassa 17.2.2011. <http://blogs.helsinki.fi/studiageneralia/2011/02/17/timo-erkinjuntti-muistisairaudet-kaypa-tutkimus-ja-hoito/> viitattu 23.2.2014.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Eskola, Jari 2007. 6-8? (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Leena Viinamäki & Erkki Saari (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi, 32-45.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hänninen, Tuomo & Heimonen, Sirkkaliisa 2012. Kognitiiviset toiminnot – kuntoutuksen ja tuen mahdollisuudet normaalissa ikääntymisessä ja muistisairauksissa. Teoksessa Sirkkaliisa Heimonen ja Hannu Pajunen (toim.) Mielen terveys vanhuudessa. Helsinki: Edita, 211-227.
- Ikäihmisten hoitoa ja palveluja koskeva laatusuositus 2001. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

- Järnstedt, Pia; Kaivolainen, Merja; Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset –Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.
- Kalliomaa, Satu 2012. Muistisairaahan tukeminen –ohjeita läheisille. Internetjulkaisussa Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 27.3.2014.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00899#s5](http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899#s5)
- Kalliomaa-Puha, Laura & Puha, Tero 2008. Omaishoidon oikeudelliset kehykset. Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.
- Kallionpää, Katri 2014. Uusi testi tunnistaa merkit Alzheimerista vuosia ennen taudin puhkeamista. Helsingin Sanomat 10.3.2014
- Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kirkon vanhustyön strategia 2015 2005. [www.sakasti.fi](http://www.sakasti.fi) viitattu 23.4.2014.
- Kirkon vanhustyön teesit vanhustyön strategian pohjalta. [www.sakasti.fi](http://www.sakasti.fi) Viitattu 23.4.2014.
- Kivikoski, Tuija 2012. Vakaumuksen merkitys muistisairaahan ihmisen elämässä. Memo –Muistisairaiden ihmisten hoidon ammattilehti 2/2012. [www.muistiasiantuntijat.fi](http://www.muistiasiantuntijat.fi) Viitattu 23.4.2014.
- Knif, Pirjo 2012. Keski-ikäiset ikääntyvien omaistensa auttajina? Tutkimus sukupolvien välisestä informaalisesta hoivasta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 23.2.2014.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/38357/9789513947767.pdf?sequence=1>
- Kröger, Teppo; Vuorensyrjä, Matti & Leinonen, Anu 2009. Johdanto. Teoksessa Teppo Kröger, Anu Leinonen & Matti Vuorensyrjä (toim.) Hoivan tekijät. Suomalainen hoivatyö pohjoismaisessa tarkastelussa. Sosiaalilähtöön julkaisusarja 6. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 15-25.
- Kylmä, Jari; Vehviläinen-Julkunen, Katri & Lähdevirta, Juha 2003. Laadullinen terveystutkimus –mitä, miten ja miksi? Duodecim 119. 609–615  
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf>

- Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Käypä hoito –suositus. 13.8.2010.  
[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi) viitattu 2.2.2014.
- Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi  
2013. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki:  
Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja  
terveyspalveluista(980-2012)
- Laki omaishoidon tuesta (937/2.12.2005)
- Meidän kirkko Osallisuuden yhteisö 2007. Suomen evankelis-luterilaisen kir-  
kon strategiaa vuoteen 2015 laatineen työryhmän mietintö. Helsin-  
ki: Kirkkohallitus. [www.sakasti.fi](http://www.sakasti.fi)
- MeidänKirkko. Osallisuuden yhteisö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon stra-  
tegia vuoteen 2015. [www.evl.fi](http://www.evl.fi)
- Muistiliitto. Muutokset käyttäytymisessä. Viitattu 19.3.2014.  
[http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-  
sairaudet/muistisairauksien-oireisto/muutokset-kayttaytyemisessa/](http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairauksien-oireisto/muutokset-kayttaytyemisessa/)
- Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2010. Vanhuksen oikeudellinen toimintakyky. Te-  
oksessa Reijo Tilvis, Kaisu Pitkälä, Timo Strandberg, Raimo Sulka-  
va, Matti Viitanen (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 392-400.
- Omaishoito. Omaishoitajat ja läheiset Liitto ry. Viitattu 19.3.2014.  
<http://www.omaishoitajat.fi/omaishoito>
- Rinne, Juha. Uutta muistisairauksien tutkimuksesta ja hoidosta. Luentomateri-  
aali Power Point-esitys. Lääkärikeskus Mehiläinen, Turku.  
[http://www.alzsalo.fi/\\_images/Luento\\_uuttamuistisairauksientutkim.  
pdf](http://www.alzsalo.fi/_images/Luento_uuttamuistisairauksientutkim.pdf) Viitattu 11.2.2014.
- Ruusuvuori, Johanna 2012. Litteroijan muistilista. Teoksessa Johanna Ruusu-  
vuori, Pirjo Nikander ja Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyys-  
si. Tampere: Vastapaino, 424-431
- Sormunen, Saila; Eloniemi-Sulkava, Ulla; Finne-Soveri, Harriet; Mäki-Petäjä-  
Leinonen, Anna & Andersson, Sirpa 2008. Dementiaoireisen asu-  
minen tehostetussa palveluasumisessa ja ympärivuorokautisessa  
pitkäaikaishoidossa. Teoksessa Saila Sormunen & Päivi Topo  
(toim.) Laadukkaat dementia palvelut. Helsinki: Stakes, 125-136.

- Sulkava, Raimo 2010. Muistisairaudet. Teoksessa Reijo Tilvis, Kaisu Pitkälä, Timo Strandberg, Raimo Sulkava, Matti Viitanen (toim.) Geriatria. Helsinki: Duodecim, 120-138.
- Tiittula, Liisa & Ruusuvuori, Johanna 2005. Johdanto. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 9-21.
- Toimenpiteet iäkkäiden laitoshoidon vähentämiseksi osana palvelurakennemuutosta 2014. Kooste toimenpiteistä. Sosiaali- ja terveysministeriö. [www.stm.fi](http://www.stm.fi) viitattu 13.3.2014.
- Turtiainen, Suvi 2013. Muistisairaiden määrä kolminkertaistuu vuoteen 2050 mennessä. Helsingin Sanomat. 5.12.2013. <http://www.hs.fi/tiede/a1386215210183> viitattu 7.2.2014
- Uronen, Riitta 2011. Omaisten käsitykset yhteistyön rakentumisesta ja tuen tarpeesta dementiakodeissa. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu –tutkielma. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82497/gradu04998.pdf?sequence=1>
- Vanhuspalvelulaki- pykälistä toiminnaksi 2013. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. Terveiden ja Hyvinvoinnin laitos. Ohjaus 4/2013. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110437/URN\\_ISBN\\_978-952-245-966-4.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110437/URN_ISBN_978-952-245-966-4.pdf?sequence=1)
- Vilkkä, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Zechner, Minna 2010. Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Sosiaalitutkimuksen laitos. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8190-1>
- Zechner, Minna 2013. Informaali hoiva on vanhusten arkipäivän tukipilari. Vanhusten huollon Uudet Tuulet 6/2013. [http://www.valli.fi/lehti\\_6\\_2013.htm](http://www.valli.fi/lehti_6_2013.htm) viitattu 15.3.2014.

## LIITE 1

### HAASTATTELURUNKO: MUISTISAIRAAN OMAISENA PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Taustatiedot: ikä, asuinpaikka, siviilisääty, koulutus, työ/opiskelija/eläkeläinen, lapset, suhde muistisairaaseen

#### **Teema I: Prosessin alku (muistisairaus huomataan)**

Miten muistisairaus huomattiin ja kuinka vaikutti elämään? Millaisia tuntemuksia omaisen muistisairaus sinussa herätti?

Millainen oli ikäihmisen tilanne: asumismuoto, asuuko yksin vai puolison kanssa

Millainen oli oma elämäntilanteesi? (eläkeläinen vai työssä/työtön, yksinasuva vai perheellinen, minkä ikäisiä lapsia jne.)

Asutko muistisairaana kanssa samassa kaupungissa? Jos ei, välimatka?

Kuinka päädyit muistisairaana ikäihmisen asioita hoitamaan? Onko esim. perheessä ennalta sovittu vai joutuuko/ajautuuko tilanteeseen, miksi? Onko hoitovastuu jaettu esim. sisarusten kesken, vai onko haastateltava yksin vastuun kantajana? Millaisia asioita hoidit?

#### **Teema II: Prosessin jatkuessa (sairaus etenee kotona asuessa)**

Miten ikäihmisen toimintakyky ja avuntarve ovat muuttuneet? Oletko etsinyt ja saanut tietoa sairauden vaiheista? Mistä? Mitä se vaatii sinulta/perheeltäsi?

Oletko kartoittanut ikäihmisen palveluntarvetta ja miten? Mistä etsit tietoa ja palveluita, mihin otit yhteyttä? (esim. intervalli- ja arviointiyksikkö, kotihoito, asumispalveluohjaaja, yhdistys, seurakunta.)

Mitä yhteydenotot palvelujärjestelmään ovat konkreettisesti vaatineet? (esim. voiko asioita hoitaa työajalla vai vapaa-ajalla, kenties lomalla?) Kuinka kauan palveluntarpeen kartoittamiseen menee aikaa?

Oletko kokenut tarvitsevasi apua ja tukea? Missä tilanteissa?

Onko henkilökunta (esim. palveluohjaaja) helposti tavoitettavissa/lähestyttävissä?

Saatteko palvelujärjestelmässä riittävästi tietoa omaisenne asioista?

Mistä asioista hoitajat (tms) ilmoittavat?

Mistä asioista haluaisitte tietoa?

Onko asioista selkeästi sovittu?

Millaisia oikeudellisia kysymyksiä olet ottanut huomioon? (esim. laillinen edustajuus, hoitotah-  
to, edunvalvonta, edunvalvontavaltuus)

Millaisia vaikutuksia prosessilla on ollut elämääsi?

**Teema III: Prosessin nykyhetken tilanne:**

Onko ikäihminen palveluiden piirissä? (esim. kotihoito, vanhusten päiväkot, palveluasuminen,  
tehostettu palveluasuminen, omainen/ läheinen ryhtynyt omaishoitajaksi)

Kuinka koet palveluiden kohdistuvan? Onko hoito ollut oikea-aikaista ja tarpeenmukaista?

Millaisia ajatuksia ja tuntemuksia sinulle nousee koko prosessista? Oletko kokenut syyllisyyttä?

Vastaako palvelujärjestelmä mielestäsi muistisairaalle ja hänen omaisensa tarpeisiin?

Koetko omaisena tulleeeksi huomioiduksi muistisairaalle hoitopolun eri vaiheissa? (omaisen toi-  
mijana, oma henkilökohtainen kokemus, tunteet)

Millainen palvelujärjestelmä olisi mielestäsi ideaali muistisairaalle ja hänen omaiselleen?

