



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Muistisairaiden ja heidän omaisten arjen haasteiden kartoitus

Mäenpää, Mari ja Viitanen, Mira

2016 Laurea

Laurea-ammattikorkeakoulu

Muistisairaiden ja heidän omaisten arjen haasteiden kartoitus

Mäenpää Mari
Viitanen Mira
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Tammikuu, 2016

Mäenpää, Mari ja Viitanen, Mira

Muistisairaiden ja heidän omaisten arjen haasteiden kartoitus

Vuosi

2016

Sivumäärä

39

Tämä opinnäytetyö kartoitti, millaisia näkemyksiä ja kehitysehdotelmia omaisilla on asiakaslähtöisistä palveluista muistisairaille ja heidän omaisilleen. Työhön kerättiin tietoa muistisairauksista sekä niihin liittyvistä ongelmista arkipäiväisissä toiminnoissa. Työ selvittää muistisairaiden roolia arjessa. Työ rajattiin kotona asuviin ikääntyneisiin ja muistisairaisiin, joilla on apunaan omaishoitajat. Tietoa kerättiin muistisairaiden omaisia haastatella. Kohderyhmänä toimivat omaishoitajat ja tavoitteena oli selvittää palveluiden monipuolisuus ja riittävyys. Haastattelut järjestettiin Keski-Uudenmaan Muistiyhdistyksen tiloissa. Työllä on esitutkimuksellinen ja kartoittava rooli mahdolliseen alkavaan hankkeeseen, jonka tilaaja on Laurean Yrityslabra. Toinen yhteistyökumppani on Keski-Uudenmaan Muistiyhdistys ry.

Työssä käytettiin laadullista tutkimusta. Laadullinen tutkimus on parhaimmillaan silloin kun se elää hankkeen mukana. Haastattelut tehtiin teemahaastatteluna, joka mahdollisti vapaan keskustelun koko aihepiiristä. Aineistona käytettiin kirjallisuutta sekä haastatteluja. Haastattelu tehtiin vain yhdellä paikkakunnalla, joka antaa suppean kuvan koko maan tilanteesta.

Tulosten mukaan selvisi, että sairaus vaikuttaa jokaisen päivittäiseen elämään ja että arjen askareita hoitivat omaishoitajat. Kunnallisia palveluja ei erikseen mainostettu, mutta niistä tiedettiin hyvin. Intervallipaikkoja ei haluttu käyttää, koska huoli omaisesta oli suuri. Palveluiden niukkaan käyttöön koettiin syynä taloudelliset huolet. Omaishoitajat eivät olleet hakeneet heille kuuluvia taloudellisia tukia.

Tuloksista voitiin päätellä, että kunnan pitäisi tuoda paremmin palvelujaan julki. Omaishoitajat toivoivat intervallihoidon sijaan hoitoapua kotiin. Omaishoitajat olivat aktiivisia tiedonhakijoita, mutta olisivat tarvinneet enemmän konkreettista apua lomakkeiden täyttämiseen.

Asiasanat: muisti, muistisairas, lähiomainen, omaishoitaja, palvelut.

Mäenpää, Mari & Viitanen, Mira

Survey of the everyday problems of memory disorder sufferers and their next of kin

Year 2016 Pages 39

The aim of this Bachelor's thesis was to examine different next of kin reflections, regarding the development of customer-oriented services. Information about memory disorders and related every day functionality problems were gathered. This thesis clarifies the day to day of people with memory disorders. The scope was limited to home living, informal carer assisted elderly with memory disorders. The data was collected by the means of interviews conducted with the next of kin to memory disorder sufferers. The focus group was informal carers of family members and the aim was to clarify the sufficiency and diversity of available services. The interviews were conducted at the premises of Keski-Uudenmaan Muistiyhdistys ry, a memory disorder support organization. This thesis acts as a precursor to a possible project by development lab Laurea Yrityslabra, that commissioned this thesis. Laurea Yrityslabra research and development lab works in connection with Laurea University of Applied Sciences. The other cooperating partner to this thesis was Keski-Uudenmaan Muistiyhdistys ry.

A qualitative research approach was used. This approach is at its best when it evolves with the project. Thematic interviews were conducted enabling uninhibited discussion within the theme. The data for this thesis consisted of scientific literature and the interview data. The interviews were carried out in a single municipality, giving only a narrow view of the national situation.

The results indicate that memory disorders disrupt the day to day living. Chores are done by the family members. Related municipal services are not advertised, yet they are well known. Respite care is not used since the worry next of kin feel is not alleviated. The low usage of available services was explained by economic woes. Family member carers did not apply for related financial support.

As a conclusion of the results, municipal services should be better advertised. Family member carers wished for home assistance instead of respite care. The family member carers were active at information finding, but would have required help with filling bureaucratic forms.

Keywords: memory, memory disorder, next of kin, informal carer, services

Sisällys

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Johdanto..... | 6 |
| 2 | Muisti, muistisairaudet ja dementia | 7 |
| 2.1 | Muisti | 7 |
| 2.2 | Muistisairaudet | 9 |
| 2.3 | Dementia | 9 |
| 2.4 | Yleisimpiä muistisairauksia aiheuttavat sairaudet | 10 |
| 2.4.1 | Alzheimerin tauti..... | 11 |
| 2.4.2 | Aivoverenkiertohäiriöstä johtuva muistisairaus..... | 11 |
| 2.4.3 | Lewyn kappaletauti | 11 |
| 2.4.4 | Otsalohkodementia | 12 |
| 2.4.5 | Parkinsonin tauti | 12 |
| 2.5 | Muistisairaana ja omaisen tukeminen..... | 12 |
| 3 | Omaishoitaja..... | 14 |
| 3.1 | Omaishoitajalle tarkoitetut tuet | 14 |
| 3.2 | Vertaistuki..... | 15 |
| 4 | Tutkimuksen toteuttaminen | 16 |
| 4.1 | Tutkimuksen tarkoitus, kohderyhmä sekä toteutusympäristö..... | 16 |
| 4.2 | Tutkimusprosessi | 16 |
| 4.3 | Laadullisen tutkimuksen määrittely | 18 |
| 4.4 | Haastattelu..... | 20 |
| 4.5 | Aineiston analysointi..... | 21 |
| 4.6 | Tutkimuksen luotettavuus | 22 |
| 4.7 | Tutkimuksen eettisyys..... | 23 |
| 4.8 | Aikaisempia tutkimuksia ja teoksia | 24 |
| 5 | Tutkimuksen tulokset | 25 |
| 5.1 | Sairauden vaikutus päivittäisiin toimintoihin | 25 |
| 5.2 | Paikkakunnan palvelut ja niiden käyttäminen | 26 |
| 5.3 | Lähiomaisen rooli | 27 |
| 5.4 | Kehittämisehdotuksia palveluille..... | 28 |
| 6 | Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset..... | 29 |
| 7 | Pohdinta | 30 |
| | Lähteet | 32 |
| | Kuviot.. | 34 |
| | Liitteet..... | 35 |

1 Johdanto

Dementiaa sairastaa yli 35 miljoonaa ihmistä maailmassa. Muistisairaiden määrän on arvioitu kaksinkertaistuvan vuoteen 2030 mennessä. Vuoteen 2050 mennessä sairastuneita on arvioitu olevan jopa 115 miljoonaa. (Sariola 2012.) Suomessa muistisairaiden määrän arvioidaan olevan tällä hetkellä 193 000, joista 93 000 sairastaa vaikeaa tai keskivaikeaa muistisairautta. Vuosittain suomessa muistisairauteen sairastuu yli 64-vuotiaista noin 14 500 ihmistä ja vuoteen 2060 mennessä vaikeaan tai keskivaikeaan muistisairauteen on arvioitu sairastuvan 240 000 ihmistä. (Muistiliitto 2015C.) Muistisairaiden määrän kasvusta huolimatta resurssit muistisairaiden hoitamiseksi ovat vähissä. Tästä syystä palvelukotipaikkoja on vähän ja yhä useampi muistisairas asuu kotonaan, joko kotihoidon asiakkaana tai omaishoitajan kanssa. Jos kotona asuvan muistisairaana omaiset asuvat toisella paikkakunnalla, huoli omaisesta on suuri. (Sariola 2012.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa, millaisia näkemyksiä omaisilla on asiakaslähettöisten muistisairaiden palvelujen kehittämisessä. Tarkoituksenamme oli kerätä tietoa muistisairauksista sekä ongelmista, joita muistisairaudet aiheuttavat arkipäiväisissä toiminnoissa. Tavoitteenamme oli selvittää muistisairaiden omaisten roolia arjessa. Työ rajattiin kotona asuviin ikääntyneisiin, muistisairaisiin, joilla on apunaan joko kotihoidon palvelut tai omaishoitajat. Palveluyksiköissä ja ryhmäkodeissa asuvien ikääntyneiden ihmisten arjen toiminnot ja niiden hallinta on huomattavasti turvatumppaa kotona asuviin muistisairaisiin verrattuna, joten jätämme heidät tutkimuksemme ulkopuolelle.

Tällä työllä on esitutkimuksellinen ja kartoittava rooli mahdolliselle alkavalle hankkeelle, jonka tilaajana on Yrityslabra, joka toimii Laurea - ammattikorkeakoulun yhteydessä Lohjalla. Labra on vuodesta 2008 asti toiminut Laurea ammatti - korkeakoulussa Lohjalla. Labran tarkoituksena on antaa opiskelijalle mahdollisuus suorittaa opintoja projektimuotoisesti yritysten määräämissä toimeksiannoissa. Labra siis valmentaa opiskelijoita hieman työelämään jo opintojen aikana. Yritykset saavat samalla mahdollisuuden kehittää omaa yritystään uusilla tavoilla. (Laurea 2015.)

Toisena yhteistyökumppanina toimi Keski-Uudenmaan muistiyhdistys. He olivat mukana turvaamassa muistisairaiden elämää Järvenpäällä, Keravalla, Nurmijärvellä sekä Tuusulassa. He olivat myös apuna ja tukena toimialueen laitoshoidosta, kotihoitoon ja aina omaishoitajille asti tarvittaessa. Heidän päätehtävänä on antaa opastusta ja tarjota eri tukimuotoja muistisairaana hoivatyöhön. Osallistumme Keski-Uudenmaan muistiyhdistyksen järjestämään tapahtumaan, jossa haastattelimme omaishoitajia. Haastatteluista tuli osa tutkimustamme, joiden avulla selvitimme palvelutarjontaa ja sen riittävyyttä. (Muistiyhdistys 2015.)

2 Muisti, muistisairaudet ja dementia

Muistisairas ihminen on henkilö, jolla on muistamista vaikeuttava sairaus. Kun muistihäiriöt ovat jatkuvia, eikä ihminen enää selviydy kunnolla itsenäisesti arkipäiväisistä toiminnoista, kysymyksessä saattaa olla jokin muistisairaus. Muistilla on merkittävä rooli ihmisen elämässä. Muisti vaikuttaa sekä ihmisen henkiseen kyvykkyyteen että tiedon käsittely taitoihin. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 16 -27.)

Muisti ei ole yksittäinen toiminto. Se käsittää monta eri osa-aluetta sekä ajallista vaihetta. Tästä syystä muistivaikeuksiksi kutsutut tapahtumat voivat olla hyvin erilaisia. Niiden syynä voi olla jokin sairaus tai tila. Tavallista on myös se, että pelkkä ikääntyminen tuottaa lieviä muistivaikeuksia, jolloin oppiminen hidastuu, keskittymiskyky heikkenee sekä kertausta vaaditaan enemmän. Iäkkään ihmisen on esimerkiksi vaikeampi muistaa ja tehdä useaa asiaa samanaikaisesti. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Muistisairaana ihmisen kanssa on huomionarvoista, että jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus tulla kuuluksi, saada tarvittava hoito ja tarvittava lääkitys. Muistisairaalla on oikeus tulla kohdelluksi samalla tavalla kuin muilla hänen ikäisillä ihmisillä. Muistisairaalla on oikeus hoitoon, jossa häntä ymmärretään. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 16 -27.)

Muistamattomuus on kiusallinen sairaus, joka aiheuttaa epävarmuutta paitsi omaisille myös muistamattomalle potilaalle. Kun muisti on heikentymässä, halutaan tietää, mikä sen aiheuttaa, onko syynä normaali iän aiheuttama muutos vai onko kyseessä jokin sairaus. Haastavinta hoidossa on se, että potilaat tuodaan lääkärin vastaanotolle liian myöhään. Mitä pidempään muistisairaus on jatkunut, sitä vaikeampaa potilasta on auttaa. Aikaisessa vaiheessa kartoitetujen potilaiden taudin kulkua on mahdollista hidastaa. Varhaisten tutkimusten avulla pystytään suunnittelemaan oireenmukainen lääkahoito, joka edistää potilaan selviytymistä kotioloissa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 12 -13.)

2.1 Muisti

Yksittäiset aivojen solut eivät itsessään muista mitään. Kun aivosolut kasvattavat ulokkeita ja rakentavat keskenään monimutkaisia verkostoja, syntyy muisti. Muistijäljen synnyssä keskeisimpänä pidetään kahden hermosolun välisen yhteyden, synapsin, toiminnan pitkäaikaista hermistymistä tai tehostumista. Synapsin toiminnan tehostuminen perustuu siihen, että lähettäjäpuolelta vapautuu enemmän hermovälittäjäainetta ja että vastaanottajapuolen reseptorit ovat herkistyneet juuri tälle välittäjäaineelle. Lopputuloksena aivoissa aivojen hermoverkkoihin muodostuu pysyviä vahvistuvia reittejä, joita kutsutaan muistijäljiksi. Muistijäljet pitävät

sisällään kaiken elämän varrella kerätyt tiedot ja taidot. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 16 - 27.)

Muistijälkiä syntyy lähes rajattomasti. Aivosolut ja verkostot kehittyvät jatkuvasti oppimisen ja erilaisten tapahtumien myötä. Tästä voidaan päätellä, että pysyvien muistijälkien arkistot muodostavat ihmisen kokemuksena tunnetun ilmiön. Kokemuksen synty edellyttää tavallisen muistijäljen syntymisen lisäksi manteliturmakkeen aktivoitumista, jolloin tapahtumassa on mukana myös emotionaalinen komponentti eli tunne. Tästä syystä vanhemmat aivot ovat nuoria aivoja tehokkaammat, vanhemmat aivot pystyvät käsittelemään paremmin monimutkaisia asiakokonaisuuksia. Informaation muistiin tarttumiseen tarvitaan myös uteliaisuutta ja tiedon halua, jotta asiat eivät karkaa aivoista pois jälkiä jättämättä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 16 -27.)

Muisti jaetaan pitkäkestoiseen ja lyhytkestoiseen muistiin. Pitkäkestoisista muisteista tunnetaan tapahtuma-, tieto- ja taitomuisti, joista jokaisella on oma tehtävänsä. Tapahtumamuisti, joka tunnetaan myös nimellä episodimuisti, tallentaa tapahtumia, nimiä, paikkoja ja henkilöiden kasvoja. Tapahtumamuisti vastaa kysymyksiin missä, mitä ja milloin. Tietomuisti eli semanttinen muisti taas kerää tietoa yksittäisistä asioista. Tästä muistista on hyötyä koululaiselle. Opitun tiedon kertaaminen on tärkeää tiedon karttumisella. Taitomuisti, proseduraalinen muisti opastaa käyttämään jo opittuja taitoja. Esimerkiksi polkupyörällä ajamisen taito taltioituu proseduraaliseen muistiin niin, että vielä vuosienkin jälkeen pystyy ajamaan polkupyörällä kaatumatta. Ikääntyessä ihmisessä taitomuisti säilyy parhaiten, mikä selittää sen, että kuinka ikääntyneet osaavat esimerkiksi lukea tai kutoa muistihäiriöstään huolimatta. Lyhytkestoinen muisti kulkee pitkäkestoisen, tietoja säilyttävän muistin rinnalla. Tämän muistin tarkoitus on käyttää otsalohkoa lyhytaikaisena varastona, jonka avulla muistissa voi säilyttää vaikkapa perunan punnitsemiskoodin juuri niin pitkään, että ehtii siirtyä vihannestiskiltä vaa'an luokse. (Tanila, Jäkälä, Hänninen & Ylinen. 2010, 57.)

Eri aivoalueet säilyttävät erilaista tietoa meille. Tästä syystä eri alueiden vauriot aiheuttavat erilaisia muistihäiriöitä. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa muutokset aivoissa tapahtuvat usein hippokampuksen seudulla, mikä vaurioittaa tapahtumamuistia. Parkinsonin taudissa puolestaan esiintyy ongelmia uusien taitojen ja tapojen oppimisessa, mutta asiamuisti säilyy tavallisesti pitkään normaalina. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 16 -27.)

Normaaliin ikääntymiseen kuuluu pienimuotoista unohtelua. Ikääntynyt ihminen saattaa unohtaa sovitut tapaamiset, nimet ja tapahtumat. Sitä ei kuitenkaan tarvitse säikähtää. Terve ihminen on oivaltava ja hänen muistinsa on kohtalaisen hyvä läpi elämän. Normaali ikääntynyt

ihminen on yhä oppimiskykyinen. Älyllisen toiminnan muutokseen liittyvissä häiriöissä on tärkeää selvittää syy sille, miksi näin tapahtuu. On tärkeää pyytää ajoissa apua. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 16 -27.)

2.2 Muistisairaudet

Muistisairaudet ovat eteneviä, aivoja rappeuttavia sekä toimintakykyä laaja-alaisesti heikentäviä sairauksia. Näitä esiintyy eniten ikääntyvillä ihmisillä. Muistisairaudet ovat nykyään kansantauteja siinä missä sydän- ja verisuonisairaudetkin. Huomion kiinnittyminen ennaltaehkäisyyn, hyvään hoitoon ja kuntoutukseen on tärkeää. Mitä aikaisemmin muistisairaus huomataan, sitä onnistuneempi elämänsaari potilaalle voidaan antaa. Varhaisessa vaiheessa aloitettu lääkitys hidastaa tautia, jolloin toimintakyky pysyy parempana pidempään. Parantavaa tai sairauden pysäyttävää lääkettä ei näillä näkymin ole odotettavissa. Tutkimuksen tarkoituksena on oppia ymmärtämään sairautta paremmin, jolla olisi mahdollisuus varhaisempaan diagnoosiin. (Muistiliitto 2015A.)

Melkein jokaisella meistä, ikään katsomatta, voi silloin tällöin muisti, niin sanotusti, pätkiä. Eteen voi tulla tilanne, jolloin ei esimerkiksi muista mihin on parkkeerannut auton tai mitä kaupasta piti hakea. Työikäisten ongelmat johtuvat useimmiten stressistä, unen puutteesta tai kovasta työkuormituksesta. Alkavan muistisairauden tunnistaa ehkä helpoiten ihmisen luonteen muutoksista ja kielellisen ilmaisun köyhtymisestä. Kun muistamattomuus rupeaa häiritsemään työntekoa, sosiaalista elämääsi ja päivittäisiä askareitasi on syytä hakeutua lääkäriin. Muistamattomuus voi johtua monesta eri asiasta kuten esimerkiksi hoitamattomasta diabeteksestä, korkeasta verenpaineesta, ravitsemusongelmista, lääkereaktioista tai alkoholismista. Muistamattomuus tai muistin pätkiminen itsessään dementiaa. Kokonaisvaltainen terveydenhuollon tutkimus auttaa kartoittamaan syitä asioiden unohtelemisen taustalla. (Memory disorders 2015.)

2.3 Dementia

Dementia ei ole itsenäinen sairaus. Se on oire aivoja vahingoittavasta sairaudesta. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 54.)

Dementia häiritsee elämänlaatua ja päivittäisiä toimia. Dementiasta puhutaan silloin kun tiedon vastaanotossa, käsittelyssä ja säilyttämisessä sekä sosiaalisissa taidoissa tapahtuu pysyvä taantuma. Uusien asioiden ja vanhojen opittujen asioiden muistaminen vaikeutuu. Ajattelua ja päättelykykyä hidastavat dementoivat sairaudet. Aistiharhoja, unihäiriöitä, masennusoireita, harhaluuloja ja virhetulkintoja sekä ahdistuneisuutta esiintyy usein, taudin eteneminen

on hyvin yksilöllistä. Dementia voidaan luokitella lieväksi, keskivaikeaksi tai vaikeaksi sen vaikeusasteen perusteella. Dementia ei ole ainoastaan lääketieteellisesti määritelty sairaus vaan se on myös ihmisen oma tuntemus olostaan. Dementiaoireisen ihmisen hyvinvoinnille on hyvin tärkeää, miten läheiset ihmiset ja yhteiskunta suhtautuvat yksilön kognitiivisen kyvyn heikkenemiseen. (Ragneskog 2011, 11-17.)

Muistihäiriöt ja dementia eivät ole muistisairauksia. Muistihäiriöitä voivat aiheuttaa monenlaiset tekijät, kuten stressi, väsymys, masennus tai runsas alkoholin käyttö ja eräät sairaudet (epilepsia, kilpirauhasen vajaatoiminta). Dementia tarkoittaa oireyhtymää, johon liittyy muistihäiriöiden lisäksi muun muassa kielellisiä häiriöitä, kömpelyyttä, vaativien älyllisten toimintojen heikkenemistä tai käytösoireita. Dementiaoireisto voi olla pysähtynyt, parannettavissa tai etenevä aiheuttajasta riippuen. Yleisimmin dementiaa aiheuttaa etenevä muistisairaus. (Härmä & Granö 2010, 110.)

Verisuoniperäinen dementoiva sairaus ja Alzheimerin tauti ovat yleisimmät dementiaa aiheuttavat sairaudet, lisäksi on useita muita dementiaa aiheuttavia tekijöitä, joita tunnetaan jo yli 90 (mm. HIV, B12 vitamiinin puute tai foolihapon imeytymishäiriö, kilpirauhasen vajaatoiminta, infektiot, alkoholi tai myrkytykset sekä ravinnon imeytymishäiriöt.) Aiheuttajia voi olla samaan aikaan useita. (Mäki ym. 2000, 8.)

Väestön keski-ikä kasvaa nopeasti koko Euroopassa, joten ikääntyneiden lukumäärä kasvaa. 80 ikävuoden jälkeen dementoitumista aiheuttavien sairauksien kehittyminen on kiivainta. Naiset sairastavat dementiaa enemmän kuin miehet. Dementia tapausten määrä suhteessa väkilukuun on melko samaa luokkaa koko maailmassa. (Mäki ym. 2000, 10 -11.)

2.4 Yleisimpiä muistisairauksia aiheuttavat sairaudet

Yleisemmät ikäihmisten sairaudet eivät juuri poikkea valtaväestön sairauksista. Monien tautien piirteet saattavat kuitenkin ikääntymisen myötä muuttua, kuten myös elimistön kyky käsitellä lääkkeitä. Olisikin tärkeää, että ikääntyneitä ihmisiä hoitaa heidän tapauksiin enemmän erikoistuneet lääkärit eli geriatrit. (Käypähoitosuositus 2010.)

Ikääntyneen ihmisen aivot toiminnan taso heikkenee, hermosolujen häviämisen vuoksi. Vaikka hermosoluja katoaa, solujen välisten yhteyksien määrä voi parhaimmillaan lisääntyä. Tämä näkyy parhaiten tilanteissa, joissa tarvitaan mieleen painamista tai nopeaa reagoitua. Ikääntymiseen vaikutukset muistin toimintaan näkyvät tapahtuma- ja työmuistissa, mikä tarkoittaa käytännössä taas sitä, että ikääntynyt ihminen saattaa selviytyä hyvin vaativistakin tehtävistä tai monimutkaisista asiakokonaisuuksista. (Käypähoitosuositus 2010.)

2.4.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin taudin varsinaista aiheuttajaa ei tunneta. Se on tauti, johon ei ole parannuskeinoja. Oikealla lääkehoidolla taudin etenemistä voidaan hidastaa siten, että yksilön toimintakyky säilyy mahdollisimman pitkään ja sairauden loppuvaihe siirtyy myöhemmäksi. Joitakin taudin syntyyn liittyviä on tiedossa. Näitä ovat korkea ikä, naissukupuoli, matala koulutustaso, keski-ikässä ilmennyt kohonnut yläverenpaine ja kohonnut kolesteroli arvo, pitkäaikainen masennus sekä geeni perimä. (Telaranta 2001, 17 -35.) Iäkkäillä ihmisillä verenkiertohäiriöiden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä on melko yleinen dementiaoireiden aiheuttaja (Käypähoitosuositus 2010).

2.4.2 Aivoverenkiertohäiriöstä johtuva muistisairaus

Aivoverenkiertohäiriöstä johtuvaa muistisairautta kutsutaan toisella nimellä vaskulaaridementiaksi. Muotoja on useita, tavallisin on pienien suonien tauti. Vaskulaaridementian oireet vaihtelevat hyvin paljon. Dementia voi olla hyvin vähäoireinen ja edetä hitaasti tai se voi olla hyvin vaikea-asteisia. Vaskulaaridementian syynä on sydämen pienten aivoverisuonien ja suurten aivoverisuonien sairauksia. Yli 60 prosentilla aivoverenkiertohäiriö potilaista esiintyy jonkin asteista tiedon muokkaamisen vaikeutta. Noin 30 prosentilla yli 55 - vuotiaista, jotka ovat sairastaneet aivohalvauksen, esiintyy demensian oireita. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2006, 108 -110.)

Vaskulaaridementia etenee aaltomaisesti. On rauhallisia jaksoja, jolloin olo voi hieman parantua ja yhtäkkiä huononemismuutoksia, jolloin esiintyy sekavuutta. Muistin ongelmat eivät useinkaan ole yhtä vakavia kuin Alzheimerin taudissa, mutta ongelmia esiintyy kaikissa muistin osissa. Tyypillisimpiä oireita ovat häiriöt kokonaisuuksien hallinnassa, suunnitelmallisuudessa ja järjestelmällisyydessä. Usein vaskulaaridementiaa sairastavalla on vaikeuksia myös kävelykyvyssä. (Erkinjuntti ym. 2006, 112 -113.)

2.4.3 Lewyn kappaletauti

Kolmanneksi yleisin demensiasairaus on Lewyn kappaletauti, jota esiintyy jopa 15 prosentilla demensiaan sairastuneista. Lewyn kappaletaudin nimi tulee aivojen kuorikerroksen alueella esiintyvistä mikroskooppisen pienistä Lewyn kappaleista. Useimmiten näitä kappaleita esiintyy ohimo-, otsa- ja pääläenlohkojen alueella. (Erkinjuntti ym. 2006, 118.)

Vireystilan sekä tarkkaavaisuuden häiriöt ovat tyypillisimpiä oireita Lewyn kappaletaudissa. Väsyneenä oireet korostuvat, jolloin järjellinen ajattelu sekä muisti vaikeutuu. Vähitellen sanat alkavat hävitä sekä lauseet lyhentyä. Usein ilmenee myös näköharhoja ja Parkinsonin taudille ominaisia oireita, kuten liikkeiden jäykkyyttä. (Erkinjuntti ym. 2006, 118 - 119.)

Parantavaa hoitomuotoa tautiin ei ole. Oireita kuitenkin pystytään lievittämään ja hidastamaan sekä lääkkeettömästi että lääkkeillä. Hyvän lihaskunnon ylläpidolla voidaan vaikuttaa kävelykyvyn ylläpitoon. (Erkinjuntti ym. 2006, 119.)

2.4.4 Otsalohkodementia

Otsalohkorappeuman taustalla voi olla jokin etenevä muistisairaus, vamma, kasvain tai verenkiertosairaus, nämä heikentävät otsalohkojen toimintaa pikku hiljaa. 45 - 65 vuoden välillä oireet usein alkavat. Tautiin sairastumisessa ei ole suurta eroa miesten ja naisten välillä. Tauti kestää noin 8 vuotta, mutta vaihtelua taudin kestolla on. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 173- 174.)

Otsalohkodementian keskeisimpiä piirteitä ovat käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset. Sairastunut voi sanoa asioita mitä ei ennen olisi sanonut, usein puheet ovat seksuaaliväritteisiä. Potilaasta saattaa tulla hyvin aloitekyvytön ja apaattinen, kaikki pienet arjen askareet jää pikkuhiljaa tekemättä, jos ulkopuolisia ärsykeittä ei ole. Puheen tuotto vaikeutuu ja myöhemmin voi tulla liikkumisen vaikeutta ja lihasjäykkyyttä. (Erkinjuntti ym. 2015, 174.)

2.4.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tautia esiintyy keski-ikäisillä ja vanhuksilla, eikä syytä sen syntyyn tunneta. Oireiden syy on dopamiinin väheneminen aivojen tyvitumakkeissa. Ensimmäiset oireet ovat haju-aistin huononeminen, ummetus, unihäiriöt sekä lievät oireet tiedonkäsittelyssä, niitä kutsutaan, ei motorisiksi oireiksi. Motoriset oireet alkavat usein kehon toiselta puolelta, mutta taudin edetessä ne leviävät toisellekin puolelle. Tyypillisimmät motoriset oireet ovat vapina, lihasjäykkyys ja liikkeiden hidastuminen sekä tasapainovaikeudet. Neuropsykologisia oireita myös esiintyy, joita ovat apatia, im-pulssikontrollin häiriöt ja masennus. (Erkinjuntti ym. 2015, 158 - 159.)

2.5 Muistisairaana ja omaisen tukeminen

Kun muistisairaus todetaan ja kerrotaan potilaalle, on se aina suuri järkytys sekä potilaalle että hänen omaisilleen. Kysymyksiä lienee enemmän kuin vastauksia. Muistisairauden totea-

minen ei kuitenkaan saisi olla laadullisen elämän loppu. Asiat elämässä täytyy rakentaa uudeen kokonaisvaltaisen kuntoutuksen ja hoidon avustuksella. Potilas ja omaiset tulevat tarvitsemaan tukea jatkossa uusien asioiden ja ongelmien ilmaantuessa. Tässä vaiheessa olisi hyvä tehdä ensimmäinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, vaikka ulkopuolista apua ei tarvita arjen askareisiin. Suunnitelmasta tulee käydä ilmi kaikki toimijat, joiden uskotaan auttavan potilaan toimintakyvyn ylläpidossa. Se laaditaan potilaan ja omaisen kanssa yhdessä, potilaan näkökulmasta katsoen. Jo alkuvaiheessa potilasta ja omaista on hyvä kannustaa liittymään dementia- tai muistiyhdistykseen. Sieltä on mahdollisuus saada kirjallista tietoutta sairaudesta ja sen kanssa elämisestä sekä useat yhdistykset pitävät ensi-, tieto- ja sopeutumisvalmennuskursseja. (Erkinjuntti ym. 2015, 508.)

Diagnoosi saadaan erikoissairaanhoidossa ja sieltä potilas siirtyy omalääkärin hoitoon. Lukuisissa kunnissa on muistikoordinaattoreita, jotka huolehtivat potilaan kotona asumista tukevan hoitoketjun sujuvuudesta ja toimivat yhdyshenkilönä, johon vanhuspalvelulaki velvoittaa. On hyvin tärkeää, että hoito on sujuvaa ja kaikki tahot toimivat tiiviissä yhteistyössä. (Erkinjuntti ym. 2015, 508 -509.)

Usein muistipotilaalla on muitakin sairauksia ja näiden hoito voi muuttua. Lääkehoidossa tulisi pyrkiä hyvin yksinkertaiseen lääkitykseen, jotta välttyttäisiin virhelääkityksiltä. Kun muistisairaus etenee pitkälle, on kivun tunnistaminen vaikeaa, joten on hyvin tärkeää huomioida poikkeavat käytösoireet, jotka saattavat johtua kivusta. Äkilliset sekavuustilat viittaavat usein johonkin sairauteen, joten niihin tulisi puuttua nopeasti. (Erkinjuntti ym. 2015, 509 -510.)

Ihmisoikeudet, itsemääräämisoikeus, oikeus hyvään hoitoon, kuntoutukseen sekä hoitotahto ja hoitotakuu määrittelevät muistisairaana ja hänen omaisensa oikeudet. Muistisairaana ja hänen omaisen pitää saada riittävästi tietoa sairaudesta, heidän sosiaalisesta hyvinvoinnistaan tulee huolehtia ja taloudellinen sekä konkreettinen apu tulee turvata. (Erkinjuntti ym. 2015, 531.)

Muistisairaus diagnoosin kuuleminen on usein koko perheelle rankkaa, sen tiedostaminen ja hyväksyminen vie oman aikansa. Asian läpikäymiseen auttaa tieto ja tuki. Asia vaikuttaa koko perheeseen, ei ainoastaan muistisairaaseen, joten heitäkään ei saa unohtaa. Neuvonnassa pyritään antamaan tietoa lakisääteisistä palveluista, sosiaali- ja terveydenhuollon ja kunnan palveluista. Tiedollisen tuen lähteinä toimivat hyvin sekä Muistiyhdistyksen että muistiliiton kotisivut ja sähköiset palvelut. (Erkinjuntti ym. 2015, 532.)

Sosiaalista hyvinvointia voidaan ylläpitää harrastuksien ja vertaistukiryhmien avulla. Monet yhdistykset järjestävät omaiskursseja. Potilasyhdistykset ja palvelukeskukset järjestävät

useilla kunnilla päivätoimintaa ja virkistyspäiviä. Kotihoidon ja muistikoordinaattorin tarjoamalla palveluilla turvataan kotona asuminen mahdollisimman pitkään, ikäkeskuksista ja ikäihmisille tarkoitetuista neuvoloista saa myös apua arjen ongelma tilanteeseen. Nykyään on paljon tarjolla teknisiä laitteita kuten seurantalaitteita ja turvavälineitä, joilla voidaan helpottaa arjen sujumista. (Erkinjuntti ym. 2015, 532 -533.)

Muistisairaana kunnan heiketessä, hän tarvitsee yhä enemmän apua arjen askareissa. Tässä vaiheessa omaisen jaksamisen tukeminen tulee konkreettisesti esille. Omaisen jaksamisesta on huolehdittava. Hänen henkistä hyvinvointia voi helpottaa tieto talouden turvaamisesta. Omaisella on oikeus hakea omaishoidon tukea. Hänen pitää myös muistaa järjestää aikaa omille harrastuksilleen, joihin hän saa mahdollisuuden omaishoitajalle kuuluvilla vapaapäivillä. Kunta on velvollinen järjestämään hoidon omaishoitajan vapaan ajaksi. Lisää tietoa omaishoitajuudesta on mahdollisuus saada OVET- omaishoitajavalmennuksessa. (Erkinjuntti ym. 2015, 533 -534.)

Kansaneläkelaitokselta on mahdollisuus hakea hoito- ja kuntoutustukea, lääkekustannuksiin korvausta, työkyvyttömyyseläkettä sekä sopeutumis- ja kuntoutuskursseille tukea. Kunnat myöntävät omaishoidontuen, heidän kauttaan on mahdollisuus saada ateria- ja muut tukipalvelut sekä kuljetuspalvelut ja apuvälineet. Veroviranomaiset myöntävät erinäisiä verohelpoituksia, kuten invalidivähennys ja veronmaksukyvyyn alentumisvähennys. (Erkinjuntti ym. 2015, 534.)

3 Omaishoitaja

Apu omaishoitajan muodossa nousee esiin muistisairaana tarpeiden lisääntyessä. Kun katsotaan, ettei sairastunut enää kykene hoitamaan itsenäisesti omia askareitaan, voi aikuinen lapsi tai puoliso ryhtyä omaishoitajaksi, jolloin omaishoitaja ja kotikunta tekevät omaishoitosopimuksen. Sopimus sisältää aina hoito- ja palvelusuunnitelman, jonka jälkeen kunta voi myöntää hoitopalkkion ja palveluja omaishoitajalle (esim. intervallihoitopaikan tarvittaessa). Intervallihoito tarjoaa omaishoitajille lepotauon, jonka ajaksi muistisairaana hoito järjestetään toteutettavaksi kodin ulkopuolella. Tukea omaishoitajuuteen tulee hakea sosiaalitoimistosta. Omaishoitajalla on oikeus lakisää-teiseen lomaan kolmena vuorokautena kuukaudessa. Kunnan velvollisuuksiin kuuluu järjestää sairastuneen hoito omaishoitajan loma-ajaksi. (Kalliomaa 2012.)

3.1 Omaishoitajalle tarkoitetut tuet

Omaishoitajien tuen myöntäminen on yleensä kuntakohtaista. Laki omaishoidon tuesta toimii kuitenkin peruspilarina tuen myöntämisedellytyksille. Omaishoitajilla on lain mukaan mahdollisuus saada tukea omaishoidettavan hoitoon. Lain tarkoituksena on auttaa omaishoitajaa jaksamaan. Hoidettavan omaishoidon tukeen kuuluvat määritellyt sosiaali- ja terveystalvet, omaishoito sekä hoitajan vapaiden ajaksi järjestetyt talvet. Omaishoitajan omaishoidon tukeen sisältyvät hoidon sitovuuden mukaan vapaat, hoitopalkkio, sosiaalitalvet sekä eläke- ja tapaturmavakuutus. (Finlex 2005.)

Omaishoitajille on lain mukaan mahdollistettava kolme vuorokautta vapaata kuukaudessa, mikäli hän on sidottuna omaisen hoitoon koko kuukauden ajaksi yhtäjaksoisesti. Kunnalla on mahdollisuus järjestää enemmän vapaata tai pieniä virkistysvapaita omaishoitajille. Kunnan velvollisuutena on järjestää vapaiden ajaksi asianmukainen hoito hoidettavalle. Vapaan ajaksi voidaan järjestää sijaishoito. Sijaishoitajan kanssa tehdään sopimus, jossa on kirjattuna hoitopalkkio sekä maksutapa, ajankohta ja sijaishoitoa koskevat asiat. Omaishoitajille maksetaan hoitopalkkiota. Palkkion määrä perustuu hoidettavan avun tarpeen määrään ja sen sitovuteen. Hoitopalkkion suuruus on vähintään 300 euroa kuukaudessa. (Finlex 2005.)

Omaishoidontuesta on tehtävä hoito- ja palvelusuunnitelma yhdessä omaishoitajan sekä hoidettavan kanssa. Suunnitelmaan kirjataan hoidon sisältö, hoidettavan tarvitsemat sosiaali- ja terveystalvet sekä omaishoitajan tukitalvet sekä se miten hoidettavan hoito järjestetään omaishoitajan vapaiden ajaksi. Omaishoitajan ja kunnan välillä laaditaan omaishoitosopimus, johon hoito- ja palvelusuunnitelma liitetään. Omaishoitosopimuksessa tulee olla hoitopalkkion suuruus sekä maksutapa ja maininta vapaiden järjestämisestä. (Finlex 2005.)

3.2 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan toimintaa joka tapahtuu kahden ihmisen välillä tai ryhmässä. Osallistujat ovat jollain tavoin tasavertaisia keskenään. He ovat siis järjestelmällisessä toiminnassa läsnä sekä tukijoina että tuettavina. Vertaistuen pääperiaate perustuu elämäkokemukseen tai elämänvaiheeseen sekä läpieläneiden ihmisten keskinäiseen tasa-arvoisuuteen, keskinäiseen solidaarisuuteen sekä kuulluksi että ymmärretyksi tulemiseen. Järjestön jäsenet siis keskenään tukevat toisiaan. Vertaistukijoiden lisäksi toiminnassa on myös ihminen joka toimii keskustelun ohjaajana. Tämä yleensä on järjestön henkilökuntaan kuuluva. Vertaistuella on todettu olevan terapeuttinen vaikutus sen osallistujiin. Sitä käytetään usein psykologisena hoitomuotona terapian sijaan tai sen tueksi. (Muistiliitto 2015B.)

Omaishoitajan arki on vaativaa. Pahimmillaan muistisairas ei edes välttämättä tunnista vierellä olevaa ihmistä. Siitä huolimatta toisesta oleva huoli saattaa olla niin suuri, ettei edes

osaa pyytää apua. Joskus vaikka kuinka haluaisi hakea apua, niin se ei sitten kuitenkaan välttämättä onnistu. Omainen ei halua jättää muistamatonta läheistä toisen ihmisen hoidettavaksi tai sitten vain vapaaehtoisia apukäsiä ei tukiverkostosta löydy. On tärkeää, ettei jää yksin oman ja muistisairaana arjen pyörytykseen. Muistisairaille ja omaisille vertaistuki on hyvä tapa saada lisäapua ja sosiaalista toimintaa arkeen. Muistiliittojen tapahtumat on tarkoitettu sekä omaisille että muistisairaille. Tämän opinnäytetyön yhteistyökumppanina oli Keski-Uudenmaan Muistiyhdistys. Heidän toiminta perustuu muistisairaana elämän turvaamiseen, samalla järjestäen ihmisille mukavaa ja sosiaalista elämää, sairaudesta huolimatta. He haluavat myös olla tarvittaessa apuna ja tukena myös hoivatyössä. (Muistiyhdistys 2015.)

4 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimus toteutettiin teemahaastattelujen muodossa yhteistyössä Keski-Uudenmaan muistiyhdistyksen kanssa. Tutkimuksesta lähetettiin tutkimuslupa ja vaitiolovelvollisuus (Liite2) yhteistyökumppanille, ennen haastatteluja. He saivat tietää myös haastatteluiden aiheet ennen meidän paikkaan saapumista. Tällä yritettiin välttää turhaa jännittämistä haastattelutilanteissa.

4.1 Tutkimuksen tarkoitus, kohderyhmä sekä toteutusympäristö

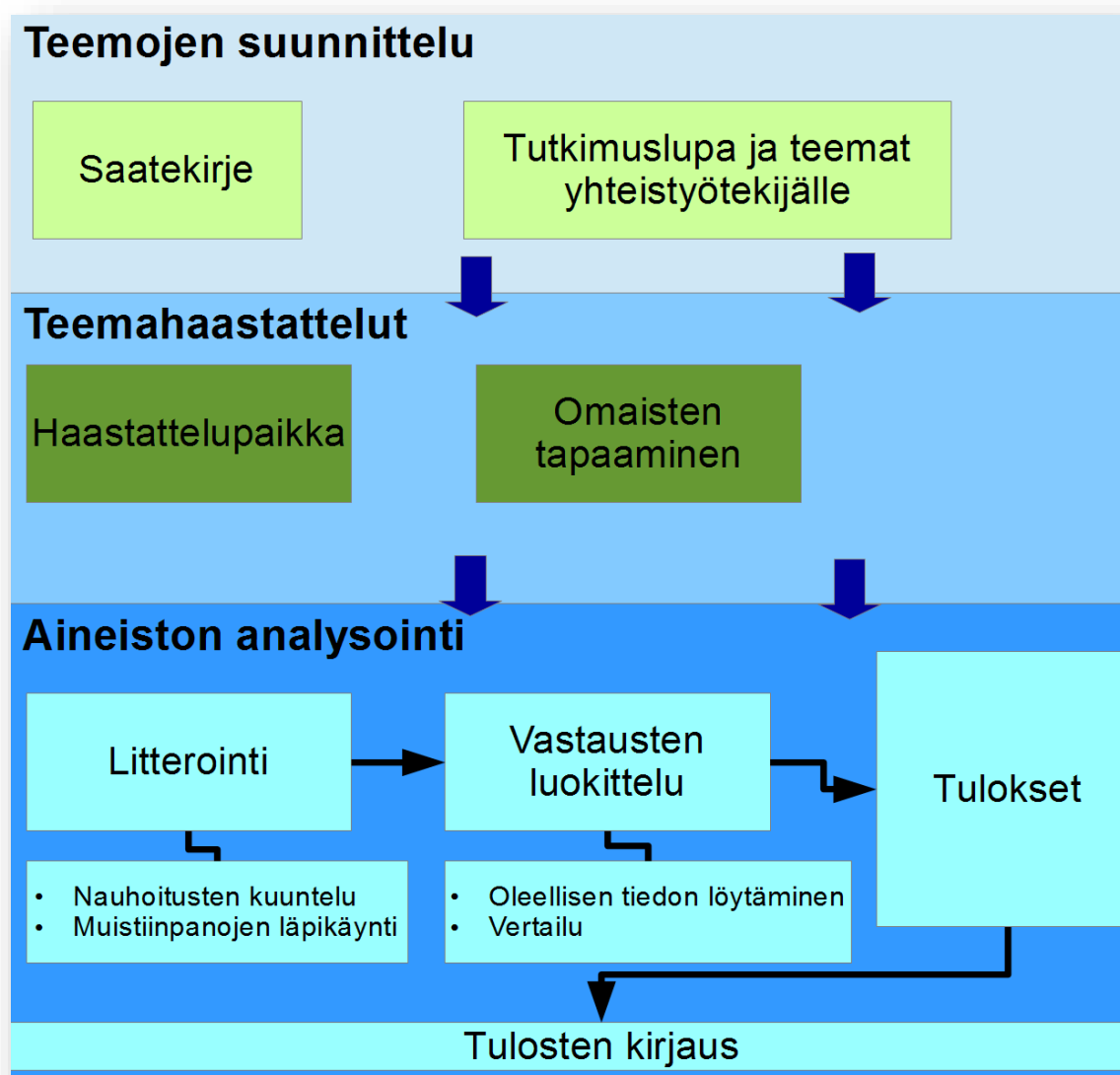
Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa muistisairaiden omaisten roolia asiakaslähtöisten palveluiden kehittämisessä. Käytännössä selvitimme, minkä verran kyseiset omaiset saavat apua muistisairaana hoitamiseen ja minkälaista apua he ehkä kaipaisivat, mutta eivät jostain syystä saa sitä. Kohde-ryhmänämme olivat omaiset ja omaishoitajat, jotka joutuvat joka päivä hoitamaan omaa puolisoaan tai vanhempaa kotoa käsin. Haastattelun toteutimme Keski - Uudenmaan muistiyhdistyksen kahvila illassa. Siellä meidän oli mahdollista tavata ihmisiä, jotka ovat tämän aiheen asiantuntijoita sekä muistisairaita, että heidän omaisiaan. Haastatteluissa huomioimme, että ympäristö olisi mahdollisimman rauhallinen ja kiireetön.

4.2 Tutkimusprosessi

Tutkimusprosessi alkoi tutkimusaiheen valinnasta, jota seurasi aineiston kerääminen, aineiston jäsentäminen, johtopäätösten tekeminen ja raportin kirjoittaminen. Tutkimus ei aina kuitenkaan etene systemaattisesti prosessissa vaan eri työvaiheiden välillä tulee hypittyä. Näin kävi myös meille. Välillä täsmennettiin tai rajattiin saatua tietoa tai etsittiin lisää tietoa ja pohdittiin uusia näkökulmia. Tällaista työtä tehdessä voi tulosten jäsentämisen yhteydessä edessä olla tilanne, jolloin joutuu muuttamaan alkuperäisiä pohdintoja. Meidän työ rakentui hyvin alkuperäisten pohdintojen ympärille. Laadullisessa tutkimuksessa prosessi on usein jat-

kuva. Työ täsmentyy työtä tehdessä kokoajan, usein eteen tulee teemoja jotka eivät aineis-
toa kerätessä käyneet edes mielessä. Tutkimusongelma saattaa matkalla muuttua. Kirjalli-
suutta tutkitaan koko tutkimuksen ajan. Prosessi ei kulje missään vaiheessa ennakoitun kaa-
van mukaan. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää ymmärtää prosessin olevan joukko osa-
vaiheita. (Pihlaja 2001, 25 -27.)

Aiheen valinnan jälkeen tulisi miettiä resursseja. Työvaatimuksia miettiessä huomioidaan kus-
tannuskysymys, kyseisen aiheen tutkittavuus, aineiston tarjonta, omat intressit sekä työn
määrä. Yhteiskunnallisia edellytyksiä miettiessä pitää ottaa huomioon, onko aihe ajankohtai-
nen, mikä on työn tarkoituksenmukainen - sekä kulttuurillinen arvo. Meidän työn kohdalta tu-
limme johtopäätökseen, että työ on ajankohtainen. (Pihlaja 2001, 28 -29.)



Kuvio 1 Tutkimusprosessi pääpiirteittäin

Kuviossa 1 on kuvattu opinnäytetyömme tutkimusprosessin kulku, jonka suunnittelimme ihan työn alkutaipaleella. Tämän jälkeen mietimme tutkimuksen merkityksellisyyttä, laatua ja ominaisuuksia, näin saimme ymmärryksen, voiko työstä tulla otollinen tutkimus. Aihetta muokatessa oli mahdollista käyttää apuna omaa aiempaa tietoa ja ajattelua. Me toimimme myös näin. Monen vuoden vanhustyön kokemus oli iso tukipilari meille työtä tehdessämme. Aihe tarkentui ja selkiytyi tutkimuksen edetessä. Tärkeintä oli, että tutkimusaiheen sisältö tuotiin esille. (Pihlaja 2001, 29 -30.)

Tutkimusongelma muodostui, kun tutkimusaihetta jäsennettiin ja rajattiin. Rajaaminen oli hyvin tärkeä vaihe. Tutkimusongelman rajaaminen auttoi työn etenemisessä, mutta tiukka rajaaminen voisi voinut haitata työn etenemisessä. Päädyimme omaan rajaukseen aika helposti. Muistisairaattajat jotka asuvat laitoksissa, saavat erilaisia palveluita kuin he jotka asuvat kotona. Tutkimusongelmaa miettiessämme oli tärkeää, että aiheeseen oli perehdytty hyvin. Työn tavoitteet ja luonne rajaavat tutkimusongelmaa aluksi. Voit myös rajata ongelmaa näkökulman sekä tutkimustyyppin avulla. Rajaaminen voi muodostua hyvin yksipuoliseksi sekä kaavamaiseksi, jos rajaaminen on hyvin tiukkaa ja mekaanista. Jäsennellään ymmärrettävät kysymykset, joiden pohjalta mietitään mitä aineistoa käytetään tutkimuksessa ja mistä luovutaan. Pitää myös miettiä tavoitteiden pohjalta tutkimusongelman käsittely tapa. (Pihlaja 2001, 30 -32.)

Tutkimusongelma vaatii työn edetessä tarkennusta. Aluksi ongelma voi olla vielä hieman epäselvä, mutta työn edetessä se tarkentuu. Työn kannalta on hyvin olennaista, että tutkimusongelma tarkentuu sekä täsmentyy. Tutkimuskysymyksiä hahmotellessa muodostuu samalla työn eräänlainen muoto. Työn rakenne tulee olla ymmärrettävä, tarpeellinen sekä luotettava. Tässä vaiheessa tehdyt virheet voivat olla kohtalokkaita myöhemmin. Usein tutkimuksella on vain yksi pääongelma ja siihen liittyen muutama pienempi ongelma. Tutkimuksen sisältö tulee tulla esiin kysymyksestä. Kysymyksiä tulee olla yksityiskohtaisia ja tarkkoja, ne ovat työn perusta. Niiden varaan rakennetaan kaikki, joten kysymyksiä tulee olla hyvin perusteltuja. (Pihlaja 2001, 32 -34.)

Tutkimisessa tarvitaan harkintaa, taitoa analysoida asiaa sekä oivaltaa niitä. Tutkimuksen pitää edetä loogisesti. Siinä tehdään erilaisia ratkaisuja, joiden pohjalta tutkimuksen olemus sekä ilme selkiytyvät. Logiikan ymmärtäminen vaatii, että käsittää tutkielman kokonaisuuden, miten eri komponentit kuuluvat toisiinsa? Tutkimuksessa pitää olla täsmällisesti kuvattu perusidea, selkeä päämäärä, työn näkemys, miten työtä on käsitelty sekä tutkimusongelman rajaamisen eri vaiheet. (Pihlaja 2001, 35 -32.)

4.3 Laadullisen tutkimuksen määrittely

Kasvatustieteellisessä - sekä yhteiskunta keskusteluissa on käytetty synonyymeinä käsitteitä pehmeät, laadulliset ja kvalitatiiviset menetelmät. Niiden alkuperä ja tausta eivät täysin vastaa toisiaan. Pehmeässä menetelmässä on mahdollisuus, että ne ymmärretään tilastollisia menetelmiä vähemmän tieteellisenä. Toisinaan laadullista tutkimusta pidetään laadukkaampana kuin määrällinen tutkimus. Toisinaan aineiston muoto kuvataan laadullisesti. Tämän tyyppisissä aineistoissa voidaan käyttää useampaa luku tekniikkaa. Kvantitatiivinen eli numeraalinen tutkimus antaa paljon käyttövoimaansa suhteessa kvalitatiiviseen. Kvantitatiivista tutkimusta verrataan usein kvalitatiiviseen, mitä kvalitatiivinen ei ole. (Eskola & Suoranta 2008, 13.)

Tutkimuksen hyvistä sekä huonoista puolista keskustellessa kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen vertailu on huono ja harhaanjohtava. Tärkeintä on tehdä hyvää tutkimusta henkilön tai asian ongelman ratkaisuun sopivalla menetelmällä. Tutkimusoppien hyvä kysymys onkin, että tehdäänkö työtä menetelmistä vai ilmiöistä lähtien. (Eskola & Suoranta 2008, 14- 15.)

Tutkimushankkeessa laadullinen tutkimus on parhaimmillaan silloin kun se elää hankkeen mukana. Tutkimusprosessia tehdessä laadullisella menetelmällä jakaantuu tulkinta koko prosessiin. Aineiston keruussa sekä työtä kirjoittaessa on mahdollista, että joudutaan alkuperäinen aineisto ottamaan takaisin käyttöön sekä tutkimus ongelmaa tarkastella uudestaan. (Eskola & Suoranta 2008, 15- 16.)

Käsitteiden määrä on usein laadullisessa tutkimuksessa hyvin pieni, mutta niitä määritellään hyvin tarkasti. Laadullinen tutkimus antaa hyvät edellytykset luontevaan suunnitteluun sekä toteutukseen. Tutkijalta edellytetään tutkimuksen tekemisessä tieteellistä kuvitteellisuutta. Näistä hyvä esimerkki on uuden kirjoitustapaa koskevan tuloksen kokeilu. Tuloksista pitää kertoa myös lukijalle, jotta tutkimus voidaan arvioida. Tutkimuksen lopputulos sisältää usein asioita, jotka eivät selviä työn kirjoittajalle, oli käytössä kvantitatiivinen tai kvalitatiivinen menetelmä. (Eskola & Suoranta 2008, 16- 17.)

Hypoteesittomuus kuvaa laadullisessa tutkimuksessa, sitä ettei ennalta sovittuja tutkimuksia tai tuloksia ole. Kuitenkin huomioidaan, että kaikki huomiot perustuu aikaisemmin koettuun. Kokemukset eivät saa olla kuitenkaan este tutkimuksien teolle. Työhypoteesien muodostaminen olisi hyvin toivottavaa. Esimerkiksi arvaus analyysin sisällöstä. (Eskola & Suoranta 2008, 119- 20.)

Laadullista aineistoa lähestyttäessä narratiivisuuden näkökulmasta tehdään selkoa todellisuudesta tai edetään kertomuksen muodossa. Yleisessä kertomuksessa on alku, keskikohta ja loppuosa. Narratiivisuus analysoin kirjallista kulttuuria sekä tiedonsiirron maailmaa. (Eskola & Suoranta 2008, 22- 24.)

Laadullinen tutkimus todettiin tälle työlle sopivaksi, koska tarkoituksena oli haastatella pieni joukko muistisairaiden omaisia. Muistisairaiden omaiset, joita haastattelimme, oli suurin osa itsekin jo iäkkäitä ja heidän oli helpompi vastata kysymyksiin kasvotusten kuin täyttää kysymys kaavakkeita. Haastattelu tilanteista saatiin myös heille soveltuvia. He kertoivat usein elämästään avoimesti ja asioilla oli tapana rönsyillä hieman aiheen ohi. Laadullinen tutkimus mahdollisti juuri tämän. Lisäksi aiheestamme oli löydettävissä hyvin vähän tutkittua tietoa, josta syystä määrällisen tutkimuksen tekeminen olisi ollut hankalaa. Muistisairauksista löytyi tietoa runsain mitoin, mutta muistisairaiden hoitamisesta ja heidän omaisistaan tieto oli aika vähäistä. Kuten jo aikaisemmin totesimme, tänä päivänä on aivan normaalia, että muistisairaita hoidetaan itsenäisesti kotoa käsin. Halusimme lisätä ymmärrystä aiheeseen, joka on ajankohtainen. Käsittelimme työtämme kuvailevasti, ei analysoiden, jolloin virhetulkinnan mahdollisuus pieneni.

4.4 Haastattelu

Osallistuimme Keski-Uudenmaan muistiyhdistyksen vertaistuki-iltaan. Paikalla oli noin 20 ihmistä, joiden joukossa oli muistikoordinaattori, muistisäätiön edustaja, muistisairaita sekä heidän omaisiaan. Haastattelut olivat hyvin leppoisia ja jokaisen kohdalla lähiomainen sai äänensä kuulumaan sen verran kuin halusi. Paikalla oli siis 8 omaishoitajaa, joista ainoastaan 2 sai Kelalta omaishoitajille kuuluvaa tukea. Jokainen heistä kuitenkin toimi omaishoitajan roolissa ja oli sidottuna toisen hoitamiseen muistamattomuuden vuoksi.

Käyttäessämme teemahaastattelu menetelmää kielellinen vuorovaikutus korostui ja saimme mahdollisuuden lähestyä vaikeita asioita lempeästi. Se mahdollisti myös haastateltavalle vapaan ja luonnollisen tavan toimia sekä puhua. Vapaamuotoiset keskustelun aiheet tekivät tutkittavat myönteisiksi tutkimukselle ja näin saatiin luultavasti sellaista tietoa esiin mitä muulla keinolla ei saataisi. Hyvin toteutettu ja suunniteltu teemahaastattelu tilaisuus huomioi ihmisen kokonaisvaltaisesti ottaen huomioon hänet toimivana ja ajattelevana ihmisenä. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 7-8.)

Haastatteluilla kerättiin tarvittava materiaali, jonka pohjalta pystyttiin tekemään totuudenmukainen yhteenveto tutkittavasta kohteesta. Teemahaastattelun suunnitteluvaiheessa on olennaisin asia teemojen suunnittelu. Kuitenkin on hyvä miettiä tarvitseeko tutkimuksen jokaisesta teemasta puhua tai osata haastattelun lomassa päätellä mihin olisi hyvä keskittyä. Joissakin tapauksissa pieni lomake voisi sisältyä haastattelu tilanteeseen, joka auttaisi tiedon kasaamisessa. Tällä tavoin toimimme meidän tutkimusta tehdessä. Suunnittelimme pienen lomakkeen jossa jokaiselle näkyi meidän suunniteltujen teemojen aiheet. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 40 -41.)

Haastattelun runkoa kasatessa teimme teema-alueuuttelon, eikä erillisiä kysymyksiä. Niiden oli tarkoitus ilmentää teoreettisen tiedon alaluokkia. Teema-alueet jätettiin niin väljiksi, että kaikki tieto haastateltavista saatiin esiin. (Hirsjärvi & Hurme 1995, 41-42.)

Muistisairaana omaishoitajan arki on rankkaa. Suurin osa omaishoitajista oli itse myös ikääntyneitä ihmisiä. Siksi koimme, että vapaamuotoisemmalla haastattelutyylillä oli heidän helpompaa lähestyä meitä. Tällöin heidän ei turhaa tarvinnut liikaa miettiä vastauksiaan vaan saivat rauhassa keskustella vapaamuotoisesti aiheesta.

Teemahaastattelun aiheet olivat:

1. Sairauden vaikutus päivittäisiin toimintoihin
2. Paikkakunnan palvelut ja niiden käyttäminen
3. Lähiomaisen rooli
4. Kehittämisehdotuksia palveluille

4.5 Aineiston analysointi

Laadullista analyysia voidaan toteuttaa monella erilaisella menetelmällä. Se voidaan jakaa kahteen eri analysointityyliin, induktiiviseen eli aineistolähtöiseen sekä deduktiiviseen eli teorialähtöiseen analysointiin. (Nieminen 1998, 215 -221.)

Tutkimusaineiston analyysi voidaan jakaa kahteen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on materiaalin esikäsittely sekä valmistelu ja toinen vaihe on varsinainen tutkimusanalyysi. Toisessa vaiheessa tutkittava materiaali saa merkityksen, joka pohjautuu tutkimusaiheeseen. Tutkimusaineiston analysoinnissa on kyse kirjoittajan ratkaisuista sekä päätöksistä. Analysointi antaa vastaukset tutkimuskysymyksiin, jotka kirjoittaja on valinnut. Kirjoittaja päättää mitä tietoa käytetään, jotta kysymyksiin saadaan vastaukset. Laadullisen materiaalin analysointi on kirjoittajan käytännön valintoja sekä päätöksiä, jotka johtavat hyviin tuloksiin. Analysointia tehdessä on pidettävä mielessä tutkimusongelma sekä tavoite. (Pihlaja 2004, 153- 158.)

Litterointi tarkoittaa sekä käsin kirjoitetun että puhemuotoisen nauhoitetun aineiston puhtaaksi kirjoittamista. Puhtaaksi kirjoittaminen tarkoittaa aineiston kirjoittamista sellaiseen muotoon, että sitä on helppo analysoida. On hyvin tärkeää, että kaikki kirjoitetut ja puhutut lauseet tulee kirjattua. Usein materiaalista haetaan vain tutkimuksen kannalta keskeisin sisältö. Tämä kuitenkin voi muodostaa riskin siitä, että tutkimuksesta jää pois jotakin oleellista. Jos aineistosta jätetään jotain pois, niin tulee siitä olla maininta myös tutkimusraportissa. Litterointiin kuluu paljon aikaa, joten siihen kannattaa varata vähintään yksi päivä aikaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Teimme induktiivisen analysoinnin työllemme. Aloitimme analyysin lukemalla litteroidut haastattelut läpi muutamaa otteeseen. Vapaamuotoisessa haastattelussa keskustelun aiheet muuttuivat herkästi asian viereen, varsinkin kun haastateltava oli iäkkäämpi henkilö. Tämän jälkeen aloitimme aineistolähtöisesti luokittelemaan aineistosta nousevien teemojen perusteella. Tämän jälkeen kuuntelimme kertaalleen vielä haastatteluista tehdyt nauhoitukset. Analyysiä tehdessämme turvauduimme kuitenkin eniten omiin muistinpanoihimme. Haastatteluista tehdyt nauhoitukset olivat aavistuksen epäselviä ja niistä ei kuullut selkeästi kaikkea tarvittavaa. Tämän jälkeen ryhmittelimme tutkimusteemoihin vastaavat ilmaisut yliviivaustuseja apuna käyttäen yhtäläisiksi ryhmiksi. Käytimme haastattelutilanteissa molemmat omaa suttupaperia, joita oli kaiken kaikkiaan 16 A4 käsinkirjoitettua paperia. Litteroitua aineistoa kaiken työn jälkeen tuli tietokoneella kirjoitettuna 3 A4 sivua. Tulosten kirjoittamisen jälkeen kirjoitimme johtopäätökset verraten tuloksia kunnan antamiin informaatioihin. Teemahaastattelu tilanteet kestivät yhteensä keskimäärin 8 tuntia. Analysoitiin ja litterointiin käytimme keskimäärin 18 tuntia.

4.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on keskeinen osa tieteellistä tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit eivät ole yhtä selkeitä kuin määrällisen. Tutkimukseen vaikuttaa aineiston laatu, tarkkuus ja sen kattavuus. Tutkijan on tarkasteltava, vastaavtko hänen käsitteellistyksensä ja tulkintansa tutkittavien käsityksiä. Tutkimuksessa tulee ottaa huomioon tutkijan ennakkokäsitykset. Asioita tulee tarkastella eri näkökulmista ja tutkijan on kyettävä olemaan luova sekä osaava abstraktiin ajatteluun. Tutkimuksessa tehdyt tulkinnat saavat tukea toisista vastaavia ilmiöitä tarkastelleista tutkimuksista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Käsitykset reliabiliteetin ja validiteetin käsitteiden sopivuudesta laadullisen tutkimuksen arvioinnissa ovat vaihtelevia. Jotkut tutkijat soveltavat perinteisiä käsitteitä myös laadulliseen tutkimukseen, jotkut ovat kehittäneet termeille paremmin laadulliseen tutkimukseen sopivia sisältöjä ja jotkut taas ovat hylänneet vanhat käsitteet ja luoneet aivan uusia termejä arvioinnin apuvälineiksi. (Eskola & Suoranta 2000, 211.)

Tutkimuksen validiteetissa on kyse siitä, onko tutkimus pätevä. Onko tutkimus tehty perusteellisesti sekä ovatko saadut tulokset ja niistä tehdyt päätelmät ”oikeita”. Tutkimuksessa voi ilmetä virheitä. Esimerkiksi niin, että tutkija näkee suhteita tai periaatteita virheellisesti, ei näe niitä tai kysyy vääriä kysymyksiä. Laadullisen tutkimuksen validiteettiin vaikuttaa tutkimuksen aineiston laatu. Tutkimukseen saadun tiedon laatu on riippuvainen siitä kuinka hyvin tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Toisin sanottuna tutkittavien ihmisten näkökulmat

ja merkitykset on ymmärretty oikein, eikä ole käytetty omia käsityksiä tai viitekehystä. Tutkimusaineistohan ei anna suoraa vastausta tutkimuskysymykseen, se ainoastaan ohjaa oikeaan suuntaa. (Nieminen 1998, 215- 221.)

Reliabiliteetilla viitataan perinteisesti käytetyn tutkimusmenetelmän kykyyn antaa valideja, eli ei sattumanvaraisia, tuloksia. Toisin sanoen käsitteellä tarkoitetaan tutkimusmenetelmän ja käytettyjen mittareiden kykyä saavuttaa tarkoitettuja tuloksia. Ongelmia syntyy analyysin aikana jos aineistossa on tehty luokitteluvirheitä tai virhetulkintoja. Toisaalta ajateltuna tulokset ovat aina tutkijan persoonallinen näkemys tuloksista. Eivätkä ne välttämättä ole toistettavissa tai siirrettävissä asiayhteyteen. Reliabiliteetin luotettavuuteen vaikuttaa myös paljon se kuka on tutkijana, minkälainen hänen arvomaailma on, kuinka hän osaa tarkkailla, ajatella ja oivaltaa tilanteita sekä asioita. (Nieminen 1998, 215- 221.)

Me teimme teemahaastattelut Nurmijärven kunnan alueella nurmijärveläisille. Jokaista paikkakuntaa tietysti tukee omaishoitajan laki, joten peruspilari omaishoitaja sopimuksen kirjoittamiseen on aina sama. Paikkakunnat voivat kuitenkin hieman muokata lain ympärillä pyöriä asioita oman näköisekseen, jolloin edut muuttuvat ja ne eivät enää ole jokaisella paikkakunnalla samoja.

4.7 Tutkimuksen eettisyys

Kreikan kielessä ethos tarkoittaa luonnetta sekä tapoja ja mores yhteisössä vallitsevia tapoja. Sanoista johdetuilla etiikalla ja moraalilla tarkoitetaan tottumuksia, tapoja sekä rajoituksia, jotka säätelevät ihmisten välistä elämää. Etiikka moraalisenä näkökulmana on osa meidän jokaisen arkista elämää. (Kuula 2011, 21.)

Potilas antaa aina omasta tilastaan ensisijaista tietoa ja omaisen toissijaista tietoa. Potilaan muistamattomuuden takia meidän piti seurata ja kerätä huomioilla objektiivista tietoa materiaalia kerätessämme. Haastatteluissa kartoitimme ja selvitimme kuinka omaisen arkea voitaisiin helpottaa. Tätä tutkiessa otimme huomioon myös, miten helpotetaan muistisairaana arkea, ottaen huomioon ihmisen itsemääräämisoikeuden. Eli omaiset eivät saa yksistään tehdä päätöksiä vaan muistisairaudesta huolimatta tulee kuunnella toisen omaa tahtoa. Haastatteluissa huomioimme tarkkaan kuinka kohtelimme haastateltavia ihmisiä ja heidän muistisairaita omaisiaan. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja heidän henkilötietonsa suojattiin. Arkistoinimme haastattelusta tulevat materiaalit huolella, niin ettei kukaan ulkopuolinen niihin pääse käsiksi ja opinnäytetyön valmistuttua hävitämme haastattelumateriaalit oikein. Missään eettisissä ohjeissa ei kuitenkaan voi olla suoraa vastausta tutkijalle siitä, mitä kaikkia eettisiä ongelmia työn aikana tulee vastaan. Eikä myöskään niihin ole aina olemassa vain sitä yhtä selkeää ratkaisua. Ohjeet antavat ratkaisumahdollisuuksia joihinkin tilanteisiin ja ainakin

auttaa herkistyä pohdiskelemaan, mikä tutkimustoiminnassa on suotavaa ja sallittua sekä mikä ei ja miksi. (Kuula 2011, 134 - 144.)

4.8 Aikaisempia tutkimuksia ja teoksia

Muistisairauksista löytyy paljon informaatiota ja tietoa. Omaisten ja omaishoitajien roolista tiedon löytäminen ei ollutkaan yhtä helppoa. Uutta tutkittua tietoa aiheesta löytyy yllättävän vähän. Kokempohjaisia kirjoituksia löytyy, kuten Paavo Järvi on kirjoittanut tueksi omaishoitajan arkeen oppaan oman kokemuksensa ja saadun tiedon pohjalta. Järven oma puoliso sairasti oppaan julkaisun aikana alzheimerin tautia. (Järvi 2003, 2.)

Antti Hervonen lähetti vuonna 1992 kertomuspyyntökirjeitä dementia potilaiden perheen jäsenille. Tästä syntyi kirja, jossa yli 200 omaista kertoo omilla sanoillaan kohtalostaan ja arjestaan muistisairaana kanssa. Teos, Kun ei muista mitä lusikalla tehdään, dementiapotilaiden omaiset kertovat, on ensimmäisiä Suomessa julkaistuja, jossa tilannetta katsotaan omaishoitajan näkökulmasta. Teos kertoo hyvin mitä ongelmia ja haasteita omaisilla tulee päivittäin eteen. Usea haastateltu omaisen oli lukenut kyseisen kirjan ihan sairauden alkuvaiheessa. He saivat siitä itsellensä vertaistukea ja rauhaa, koska kirjan kirjoittajien pelot olivat samankaltaisia kuin heidän omansa. (Hervonen, Arponen, Jylhä 1994.)

Sairaanhoitaja Telaranta julkaisi 2014 kirjan Muistisairauden kanssa Alzheimer arjessa. Kirja kertoo hyvin kuinka muistisairauden kanssa eläminen ei onnistu ilman apuja. Kirja oli meidän työhömme hyvin soveltuva, koska teoksessa tarkastellaan juuri taudin osuutta jokapäiväiseen elämään. Pirkko Telaranta tuo julkaisussaan tietoa, joka on suunnattu omaisille. Tämä oli ainoa julkaisu, jonka löysimme missä suoraan kerrottiin mitä oikeuksia dementoituvalla ja hänen omaisillaan on. Telaranta kertoo myös kenen puoleen tulee kääntyä jo heti sairauden alkuvaiheessa. Haastatteluissa käyneet omaiset olivat pitäneet tätä kirjaa hyvänä tuki oppaana. (Telaranta 2014, 165-171.)

Vuosina 2000-2002 Pohjolan punainen Sulka nimisestä keräyksestä saaduilla varoilla toteutettiin omaiskoulutusprojekti. Tähän projektiin osallistui myös Tuula Harjula. Harjula, kirjoitti projektiin liittyen oppaan ohjaajille, jotka vetävät dementoituvaa kotona hoitavien omaisten ryhmätoimintaa. Tuohon aikaan kyseisten ryhmien toimintaa varjosti usein epävarmuus siitä kuka tällaisia ryhmiä voi vetää ja ketkä näitä ihmisiä voi auttaa. Harjulan opas on selkeä ja antaa hyvät puitteet omaisten ryhmän vetämiseen. (Harjula 2003, 2.)

Vuonna 2014 on Henna Harju tehnyt opinnäytetyökseen kartoituksen muistisairaana omaisten ja omaishoitajien tuen tarpeista Vaasan seudun Muistiyhdistyksessä. Harju tutkimuksessaan

selvitti, oliko heitä informoitu sairaudesta riittävän hyvin diagnoosin jälkeen, johon 95 % vastaajista kertoi saaneensa riittävästi tietoa. Harju myös kysyi millaista tukea tarvittaisiin? Kysymykseen vastanneiden avun tarpeet ja mielipiteet erosivat suuresti toisistaan, mutta kaikilla omaishoitajilla suurin tarve oli oman ajan järjestäminen. Omaishoitajat halusivat hoitajan kotiin, jotta saisivat rauhassa käydä hoitamassa omia asioitaan. Omaiset puolestaan kokivat kotihoidon tuoman tuen ja avun tuovan turvallisuuden tunnetta, vaikka itse ei aina pystyisi paikalla olemaan. Jonkinlaista opaskirjaa kaupungin tarjoamista palveluista myös kaivattiin. Kyselyyn vastasi 21 henkilöä, joista 76 % oli omaisia ja loput omaishoitajia. (Harju 2014, 24 -25.)

Harju oli opinnäytetyössään päätenyt melko samanlaisiin lopputuloksiin mihin meidänkin tulokset viittaavat. Tulokset ovat hieman ristiriitaisia niin Harjun työssä kuin meidänkin työssä. Omaiset kertovat toisaalta saaneensa hyvin tietoa sairaudesta ja ovat hyvin perillä kunnan tarjoamista palveluista, mutta kuitenkin heidän yksi toive oli saada jonkinlainen opaskirja kunnan tarjoamista palveluista. Yllätyksenä huomasimme, että Harjun tuloksista käy myös ilmi, että omaiset halusivat hieman omaa aikaa ja sen ajaksi hoitajan kotiin turvaamaan muistisairaahan arjen sujuminen.

Hollannissa tehdyn tutkimuksen mukaan muistisairaahan turvalliset ja hyvät asumisolosuhteet stimuloivat tarkkaavaisuutta ja vastaanottavaisuutta potilaissa, joilla on muistamattomuutta. (Zadelhoff, Verbeek, Widderhoven, van Rossum & Abma 2011, 24.)

5 Tutkimuksen tulokset

Tämän tutkimuksen tulokset kerättiin teemahaastatteluilla. Omaiset valitsivat itse vapaamuotoisesti, johdattelevien teemojen avustuksella, mitä halusivat kertoa ja kuvailla kokemuksistaan sekä haasteistaan muistisairaahan arjessa. Samalla he myös kuvailivat millaisia omaisen tuen kehittämistarpeita heidän mielestä omaishoitajat voisivat tarvita. Seuraavissa alaluissa esittelemme tutkimusten tulokset.

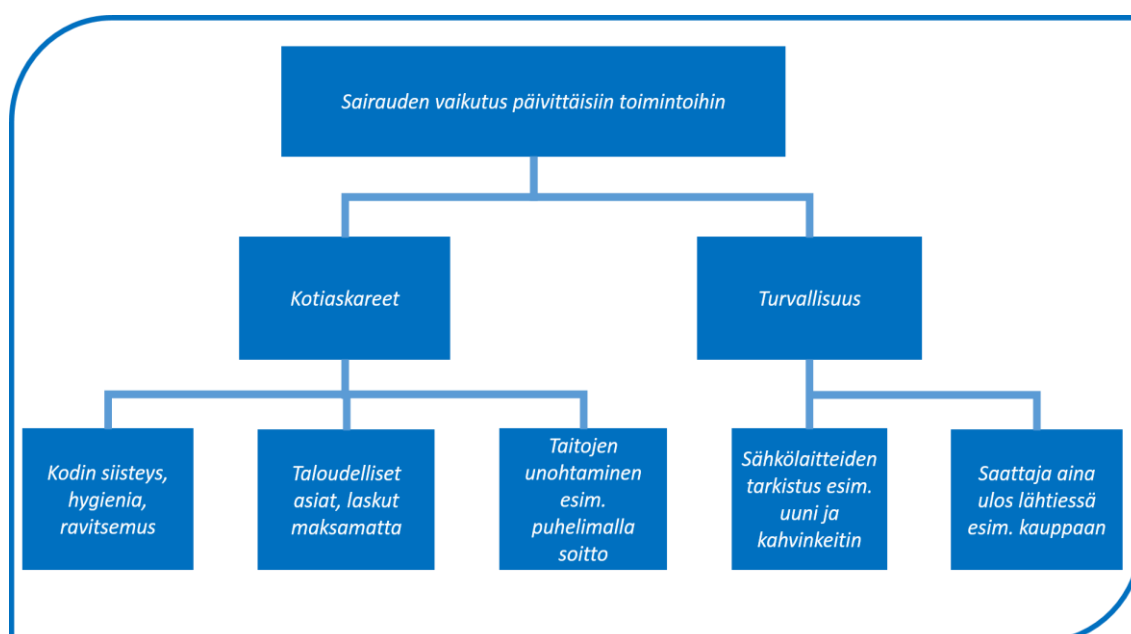
5.1 Sairauden vaikutus päivittäisiin toimintoihin

Sairaus vaikutti heidän jokaisen päivittäiseen elämään. Kuviossa 2 on esitetty yleisimmin haastatteluissa esille nousseet vastaukset. Jokaisen muistisairaahan kohdalla alkoi jäädä kodin arkiset askareet pikku hiljaa tekemättä. He eivät laittaneet enää ruokaa tai muistaneet enää syödä sitä, laskut jäivät maksamatta, peseytymisestä piti alkaa muistuttamaan, eikä kauppaan enää uskaltanut yksin päästää, koska muistisairas ei olisi osannut tulla kaupasta yksin kotiin.

Haastattelussa kävi ilmi, että omaiset pelkäsivät muistisairaana turvallisuuden takia, mutta kaikki joilla oli mahdollisuus olla kotona jatkuvasti tunsivat vielä olonsa turvalliseksi. Muistisairaana perästä täytyi tarkistaa sähkölaitteet. Vaikkei muistisairas ollutkaan keittämässä kahvia, saattoi hän sen silti laittaa päälle. Muistisairasta ei pystynyt lähettämään yksin lääkäriin, sinne täytyi aina mennä omaisen mukana. Ongelmaksi koettiin myös puhelimella soittaminen, koska ei vain muista kuinka puhelinta käytetään tai ei muista numeroita. Mielenrauhaa arkeen tuotti se, että muistisairas asui kotona, eikä hoitolaitoksessa. Tällöin omaiset itse tiesivät, minkälaista hoitoa muistisairas ihminen sai.

Omaishoitaja: ”Joudun näppäilemään numeron valmiiksi kun hän haluaa soittaa johonkin.”

Omainen: ”En voi jättää häntä yksin hetkeksikään, mistä hänet löytäisin kotia tullessa?”



Kuvio 2 Päivittäisiin toimintoihin vaikuttavat asiat

5.2 Paikkakunnan palvelut ja niiden käyttäminen

Kaikki haastateltavat asuivat Nurmijärvellä. Kuten kuviossa 3 näkyy, haastattelussa tuli esille ettei kunnallisten palveluiden tarjonta ole monipuolista ja informaation puute koettiin suureksi ongelmaksi. Kaiken tiedon joutuu heidän mielestään itse etsimään tai vaatimaan.

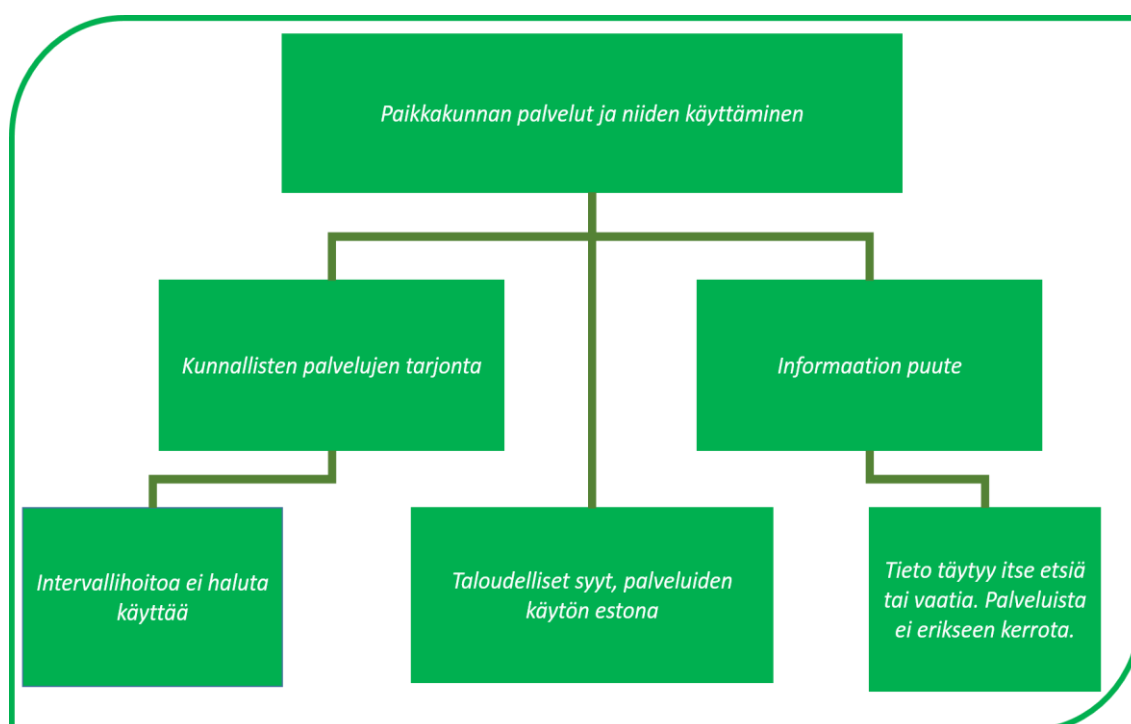
Kunta tarjoaa intervallihoidon mahdollisuutta omaishoitajan vapaiden ajaksi, apuväline lainaamosta on mahdollisuus saada kotiin apuvälineitä esimerkiksi rollaattori ja nousutukia, koti-hoidosta on mahdollista saada apua lääkkeiden jakoon ja pesu apua, päiväkeskus järjestää viriketoimintaa, johon olisi mahdollisuus osallistua kerran viikossa, Menu-mat-ateria palvelun

kautta on mahdollisuus saada valmiit ateriat kotiin, jotka itse lämmittää ja muut ruokatarvikkeet voi tilata Alepan kauppakassi palvelun kautta, joka toimittaa ruuat suoraan kotiin. Taloudelliset syyt olivat esteenä palveluiden käytölle.

Haastattelun lomassa tuli esille, että muistisäätiön sopeutumisvalmennuskursseilta oli haettu tietoa ja vertaistukea arjesta selviytymiseen. Ne joilla ei ollut tietoa kurssista, innostuivat siitä kanssa.

Omaishoitaja: ” Mitään palveluja ei äidille ole tarjottu suoralta käsin. Kaikki on hänelle täytynyt pyytää tai jopa vaatia”.

Omainen: ”En edes tiedä mihin kaikkiin kunnallisiin palveluihin mieheni olisi oikeutettu”.



Kuvio 3 Paikkakunnan palveluiden käyttäjien esteet

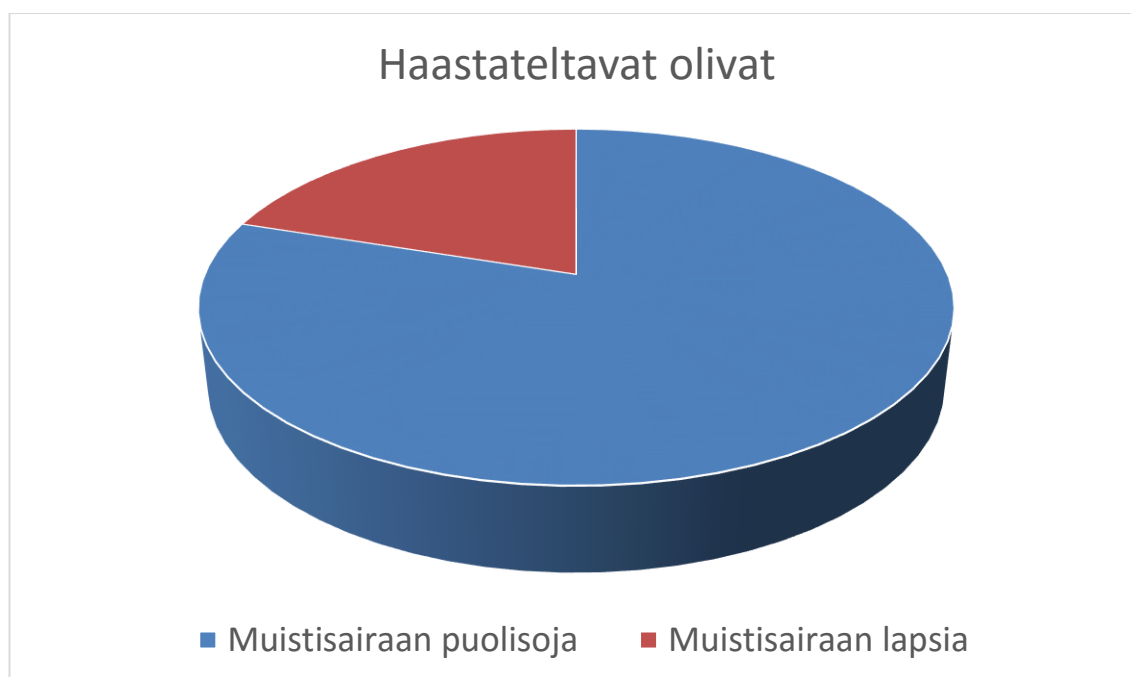
5.3 Lähiomaisen rooli

Muistisairaahan omaiset olivat puolisoita ja lapsia. Puolison auttaessa muistisairasta ei omaishoitajuutta ollut haettu. Asiasta kuitenkin tiedettiin hyvin, mutta kuitenkin jollain tasolla hoitamista ei koettu niin raskaaksi, että tukia olisi haluttu nostaa. Omaishoitajan rooli ei kuitenkaan koettu helpoksi. Arki muistisairaahan kanssa on raskasta. Muistisairaahan lapsen toimiessa hoitajana oli omaishoitajan tukea haettu ja kunnan tarjoamia tukipalveluja oli hyödynnetty.

Kuten kuviossa 4 näkyy, haastatteluissa suurin osa omaisista oli puolisoja ja vain pieni murtoosa muistisairaani lapsia. Asiaan vaikutti eniten se, että suurimmalla osalla muistisairaista oli puoliso, joka oli hyväkuntoinen ja jaksoi hoitaa itse aviopuolisoaan kotoa käsin. Heillä, joiden omaishoitajana toimi oma lapsi, oli puoliso jo menehtynyt.

Omaishoitaja: ”Omaishoitajan tuki ei ole suuri, mutta helpottaa äidin päivittäisten menojen maksamisessa”.

Omainen: ”Elämme tällä hetkellä eläkkeen turvin, muita tukia en osaisi edes hakea. Mies hoiti ennen nämä asiat, mutta ei vain enää muistamattomuuden takia siihen pysty”.



Kuvio 4 Paikalla olleet haastateltavat jakautuivat seuraavasti

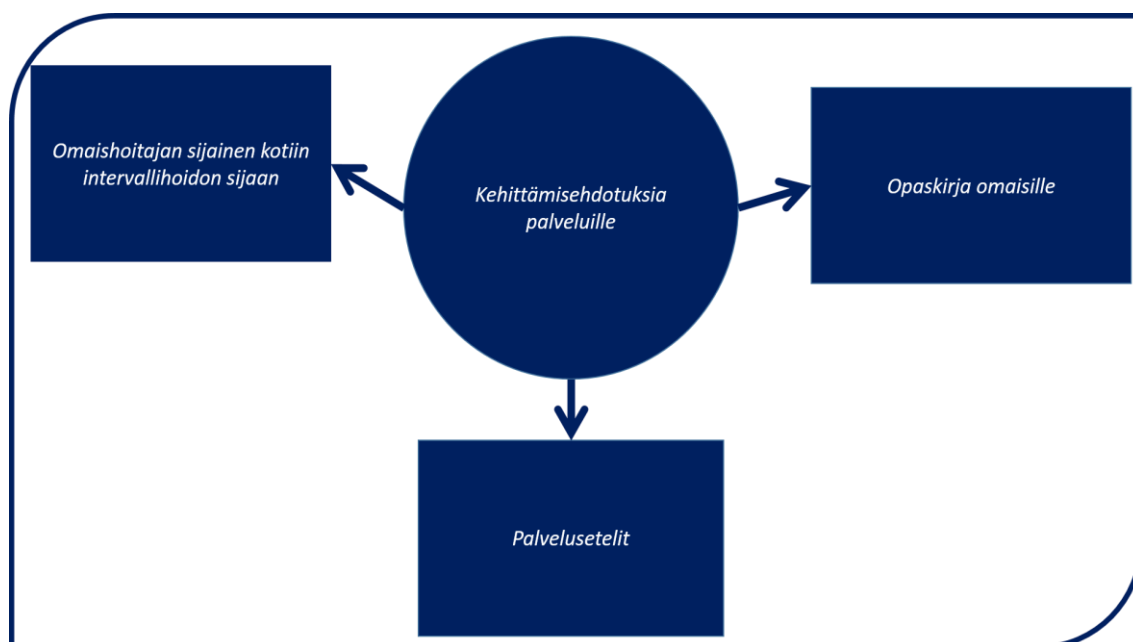
5.4 Kehittämissuhteita palveluille

Kuten kuviossa 5 näkyy, olivat omaiset yhtä mieltä kehittämissuhteista. Paikkakunnan intervallihoitopaikkoja ei pidetty suurena suosiossa, koska pelätään muistisairaani laitostumista. Muistisairas ahdistuu vieraasta paikasta ja vieraista ihmisistä. Olisi helpottavampaa, jos muistisairas saisi olla tutussa ja turvallisessa ympäristössä. Omaiset toivoisivat, että omaishoitajan vapaa päivänä hoitaja tulisi kotiin hoitamaan. Käytännössä he toivoisivat intervallihoidon sijaan tarjottavan hoitaja palvelua kotiin ja omainen voisi poistua kotoa päiväksi. Tuolloin yhä useampi omaishoitaja voisi käyttää hyödyksi lainmukaisia omaishoitaja päiviä, jos vapaapäivät järjestettäisiin yllämainitulla tavalla. Myös palvelusetelien käytöstä oltiin kiinnostuneita, mutta tällä hetkellä Nurmijärven kunta ei

niitä tarjoa. Kehitysehdotuksena toivottiin kunnan tekevän heidän tarjoamista palveluista jonkinlaisen opaskirjan.

Omaishoitaja: ” Olen itsekäs jos lähetän äitini intervallihoitoon, pelkkä ajatus ahdistaa häntä”.

Omainen: ”Kun joku asia olisi helposti löydettävissä ja selkeästi kerrottuna, ettei aina tarvitsisi käyttää aikaa niin paljoa yhden paperin täyttämiseen”.



Kuvio 5 Omaisten ajatuksia palveluiden kehittämiseksi

6 Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset

Tämä tutkimus tehtiin, koska muistisairaus ei kosketa yksin potilasta. Muistisairaus vaikuttaa myös kaikkiin, jotka ovat potilaalle läheisiä, ystävät sekä perhe. Tästä voi jo päätellä sen, että omaisten olisi hyvä saada apua sairauden hyväksymiseen. Kuten tuloksista jo huomaa olisi hyvä, jos omaishoitajien vapaapäiville saisi järjestettyä kotiin hoitajan. Omaishoitajan on kuitenkin tärkeää jaksaa myös hyvin, jotta muistisairas ja omaishoitajan arki olisi mahdollisimman turvattu, tällä voitaisiin myös turvata se, ettei muistisairas rasittuisi turhaan laitokseen siirtymisestä aina omaishoitajan vapailla.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että kunnan tarjoamista palveluista tiedettiin melko hyvin, mutta niitä ei haluttu käyttää. Kuitenkin isona puutteena nähtiin, ettei kunnan palveluista informoida tarpeeksi, että kaikki pitää itse osata kysyä. Kun omaishoitajana toimi puoliso, niin kotona yritettiin pärjätä omin voimin paljon pidempään, mutta omaishoitajan ollessa

oma lapsi niin silloin kunnan palveluihin turvaututtiin hieman aiemmin. Vertaistukea ja informaatiota haettiin melko aktiivisesti Muistisäätiön järjestämistä tapahtumista sekä sopeutumisvalmennuskursseista. Tässäkin heräsi kysymys siitä, että haluaako omaishoitajat edes käyttää kunnallisia palveluja, vaikka niistä informoitaisiin. Muistisairaana ollessa kotona ei tarvitse tuntea tuskaa ja huonoa omatuntoa omaisen palvelukotiin jättämisestä.

Suomen muistiasiantuntijat ovat kirjoittaneet oppaan, kotona paras 2008 - 2011 projektin aikana, jonka on tarkoitus antaa työvälineitä erityisesti päättäjille siitä mitä tukea muistisairaanhimisen kotona tarvitaan. Julkaisussa esitetään kotona paras malli ja otetaan esille askel askeleelta, että mitä asioita tulisi ottaa huomioon, kun paikalle saapuu apua hakemaan muistisairas omaisen kanssa. (Koponen & Toljamo 2011, 15.) Itse suosittelemme opasta lämpimästi, jos joutuu tekemään töitä muistisairaiden kanssa.

Kunta tietää mitä palveluja muistisairaana omaisille kuuluu ja mitä laki määrää käytettäväksi. Varsinaista syytä siihen miksi niitä ei käytetä, on vaikeaa sanoa. Johtuuko se ihmisen huonosta halusta jättää toinen vieraisiin käsiin vai onko sosiaalinen media saanut aikaiseksi kauhukuvia ihmisille palvelukotien toiminnasta. Kunnallinen muistikoordinaattori, joka oli paikalla haastattelutilaisuutemme aikana muistikahvilassa, sai kuitenkin todella suurta kunnioitusta omaisilta. Hänellä oli näihin ihmisiin selvä suhde, koska häntä kuunneltiin ja häneltä pyydettiin pulman ratkaisuihin opastusta. Voisiko hän olla näissäkin tapauksissa avain henkilö palvelukotien, kotihoidon ja omaisten välillä.

7 Pohdinta

Opinnäytetyömme alkuperäinen tarkoitus oli meille aluksi hämärä. Aihe itsestään oli hyvin laaja ja työtä olisi ollut jopa hankalaa tehdä, jos emme heti alkuvaiheessa olisi tehneet selvää rajausta työhön. Tarkasti pohditut teemat haastatteluihin autoivat myös työn rajauksessa. Lopullinen tutkimuksen tarkoitus oli siis tutkia omaisten roolia muistisairaana arjen keskellä. Jokainen työn vaihe on ollut mielenkiintoinen ja samaan aikaan haastava.

Tutkimuksessa haastattelutilaisuus sekä sen analysointi oli meille työn mielenkiintoisin vaihe. Haastattelutilanteissa saimme itsellemme vastauksia, jotka tuli meillekin yllätyksenä. Haastavimpana koimme tutkimusmateriaalin keräämisen ja samanlaisten tutkimusten löytämisen. Kun työtä lukee nyt jälkikäteen niin siitä saa kuvan minkälaisia ongelmia arjessa voi ilmetä, jos kotona asuu muistisairas ihminen.

Olemme pysyneet hyvin sovitussa aikataulussa. Luvat haettiin hyvissä ajoin ja haastattelut tehtiin myös aikaisin syksyllä 2015, jotta meille jäi hyvää aikaa aineiston analysoimiseen. Työnjako on ollut tasaista ja moitteetonta. Molemmat ovat hoitaneet omat vastualueensa,

auttaen samalla toista kirjoituksissaan. Työtahtimme on ollut sujuvaa ja moitteetonta. Olimme saaneet opinnäytetyöstä suunnitelman toukokuussa 2015 valmiiksi, jonka jälkeen olemme keskittyneet itse tutkimuksen tekoon. Omasta mielestämme opinnäytetyö on hienosti kasvanut opintojemme ohella.

Opinnäytetyömme oli esitutkimusta mahdollisesti alkavalle suuremmalle projektille koulussamme. Työmme käsittelee yhden paikkakunnan omaishoitajien arjen tilannetta. Jos kunnallisia palveluja haluaisi kehittää, tulisi mielestämme samanlainen kartoitus tehdä ensin sille paikkakunnalle, jonka palveluja haluaa kehittää. Laki omaishoidon tuesta antaa peruspilarin kunnille, jonka puitteissa heidän tulisi omat palvelunsa kehittää. Tähän kuitenkin vaikuttaa se, mitä kolmannella sektorilla on tarjottavaa muistisairaille ja niiden omaishoitajille. Varsinkin kun kunnallisen ja kolmannen sektorin yhteistyö on yleistymässä. On olemassa jo yksityisiä yrittäjiä, jotka tarjoavat omaishoitajan vapaapäiviä, mutta nämä eivät toimi Nurmijärvellä (Finlex 2005.)

Seuraaville tekijöille näemme suurimpana haasteena työn uudelleen rajaamisen. Mielestämme omaishoitajien ja muistisairaiden palveluiden kehittäminen on yksistään liian suuri aihe konkreettiseksi hankkeeksi.

Lähteet

- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen M. 2001. Kun muisti pettää. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Keuruu: Otavan Kirja-paino Oy.
- Erätuuli, M., Leino, J. & Yli-Luoma, P. 1994. Kvantitatiiviset analyysimenetelmät ihmistieteessä. Rauma: Kirjapaino Oy West Point.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Finlex. 2005. Laki omaishoidon tuesta. Edita. Publishing Oy. Viitattu 19.4.2015. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Harju, H. 2014. Muistisairaana omaisen tuen tarpeen kartoitus Vaasan seudun Muistiyhdistyksessä. Viitattu 27.8.2014. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/82564/Harju_Henna.pdf?sequence=1
- Harjula, T. 2003. Dementoituvaa kotona hoitavien omaisten ryhmä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2003.
- Hervonen, A., Arponen, O. & Jylhä, M. 1994. Kun ei muista, mitä lusikalla tehdään, dementiapotilaiden omaiset kertovat. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Härmä, H. & Granö, S. 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Järvi, P. 2003. Samalla polulla dementoituvan läheiseni kanssa.
- Kalliomaa, S. 2012. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 9.10.2014. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kiikkala, I. 2000. Hyvinvointivaltion palveluketju. Asiakslähtöisyys periaatteena sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Koponen, E. & Toljamo, M. 2011. Muistisairaana ihmisen kotona asumisen tukeminen. Viitattu 22.11.2015. <http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/muistisairaana-ihmisen-kotona-asumisen-tukeminen.pdf>
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Tampere: Vastapaino.
- Käypähoitosuositus. 2010. Viitattu 24.10.2014. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>
- Laurea. 2015. Viitattu 24.11.2015. <https://www.laurea.fi/laurea/kampukset/lohja>
- Memory disorders. 2015. Viitattu 19.4.2015. http://www.ucsfhealth.org/conditions/memory_disorders/
- Muistiliitto. 2015A. Muistisairaudet. Viitattu 31.3.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>

Muistiliitto. 2015B. Vertaistuki. Viitattu 27.8.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/vertaistuki/>

Muistiliitto. 2015C. Muistisairaiden määrä kasvussa. Viitattu 17.12.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/ajankohtaista/muistisairaiden-maara-kasvussa-193-000-sairastunutta-suomessa/>

Muistiyhdistys. 2015. Viitattu 26.8.2015. <http://www.keski-uudenmaanmuistiyhdistys.net/>

Mäki, O., Topo, P., Rauhala, M. & Jylhä, M. 2000. Teknologia dementian hoidossa. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.

Pihlaja, J. 2001. Tutkielmaa tekemään. Vammala: Kirjapaino Oy.

Pihlaja, J. 2004. Tutkielman ongelmia ratkaisemaan. Vammala: Kirjapaino Oy.

Ragneskog, H. 2011. Omvårdnad och omsorg vid demens. Printema Förlag.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 17.12.2015. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html

Sariola, S. 2012. Lääkärilehti. Viitattu 9.10.2014. http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=11904/type=1

Tanila, H, Jäkälä, P. Hänninen, T. & Ylinen, A. 2010. Kognitiivisten toimintojen neurobiologinen tausta. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2010. Muistisairaudet. Kustannus Oy Duodecim. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Telaranta, P. 2001. Alzheimerin tauti, osana elämää ja elämän osana. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa- Alzheimer arjessa. Helsinki. Bookwell Juva.

Zadelhoff, E., Verbeek, H., Widderhoven, G., Van Rossum, E. & Abma, T. 2011. Good care in group home living for people with dementia. Experiences of residents, family and nursing staff. *Journal of Clinical Nursing* 20 (17/18), 24.

Kuvat

| | |
|---|----|
| Kuvio 1 Tutkimusprosessi pääpiirteittäin | 17 |
| Kuvio 2 Päivittäisiin toimintoihin vaikuttavat asiat | 26 |
| Kuvio 3 Paikkakunnan palveluiden käyttäjien esteet | 27 |
| Kuvio 4 Paikalla olleet haastateltavat jakautuivat seuraavasti..... | 28 |
| Kuvio 5 Omaisten ajatuksia palveluiden kehittämiseksi | 29 |

Liitteet

| | |
|-----------------------------------|----|
| Liite 1. Saatekirje..... | 36 |
| Liite 2. Tutkimuslupahakemus..... | 38 |

Liite 1. Saatekirje

5.1. 2015

Lohja

Hei!

Olemme Laurea Lohjan hoitotyönkoulutus ohjelman opiskelijoita. Teemme opinnäytetyötä Muistisairaiden omaisten erityisrooli asiakaslähtöisten palveluiden kehittämisessä.

Tässä kopiona tehtävänanto:

”Muistisairaiden määrä kolminkertaistuu vuoteen 2050 mennessä. Tämän määrän jatkuvasti kasvaessa ja vähenevien resurssien edessä on noussut enenevässä määrin tarve osallistaa hoidon ja tuen tarpeessa olevien lähipiiriä mukaan eri arjen palveluihin ja toimintoihin. Yhteiskunnassa on säädetyn lainsäädännön mukaan pääsääntöisesti omaisella oikeus osallistua potilaan tai asiakkaan hoitoon vain hänen suostumuksellaan. Tämä rooli oikeuksineen ja vastuuineen on epäselvä mitä sairaammasta apua tarvitsevasta on kyse. Tarkoitus on tässä opinnäytetyössä selvittää ja kehittää omaisten erityisroolia ja osallisuuden muotoja muistisairaiden potilaiden arjen palveluiden kehittämisessä”

Olemme suunnitelleet opinnäytetyön toteutusta niin, että haluaisimme päästä haastattelemaan omaisia ja varsinkin omaishoitajia, joilla on muistisairas omainen kotona ja tarvitsee jatkuvaa apua. Haastatteluihin osallistuminen tulee olemaan vapaaehtoista ja mitään henkilö-tietoja ei siis työssämme julkaista.

Haastatteluun osallistuvia haastatellaan mahdollisimman vapaamuotoisesti. Estradi on täysin heidän ja he tulevat tilanteessa täysin kuulluksi. Haluamme kuulla heidän näkemyksen siitä minkälaista on olla muistisairaana ihmisen omaishoitaja ja mitä he haluaisivat lisää heidän arkeensa?

Haastattelussa ei virallisesti kysytä mitään johdattelevia kysymyksiä, annamme ainoastaan aihealueita joista keskustelemme ja ei ole vaarallista vaikka omaiset haluaisivat jutella kanssamme jostain muustakin kuin itse aiheesta.

Lähetämme kirjeen nyt teille kysyäksenne, että olisiko teillä mielenkiintoa osallistua yhteistyökumppanina meidän opinnäytetyöhömme?

Haastatteluajan kohdalla ei ole kiirettä. Voimme tehdä sen sekä meidän että teidän aikatauluun sopien tämän talven 2015 tai jopa kesän aikana. Meille riittää se että saisimme syksyyn mennessä tarpeeksi materiaalia kerättyä.

Olemme molemmat aikuisopiskelijoita ja ammatiltamme jo lähihoitajia, tällä hetkellä olemme sairaanhoitajan opintojen loppusuoralla. Työssämme tapaamme paljon muistisairaita, joten aihealue osastohoidon kannalta on meille tuttua. Asumme Hangossa ja Vihdissä, joten haastattelun ei ole pakollista tapahtua Lohjalla. Voimme myös haastatella ruotsinkielellä.

Annamme mielellämme tarvittaessa työstämme lisätietoa!

Ystävällisin terveisin: Mari Mäenpää

Mari.Maenpaa@student.laurea.fi

Mira Viitanen

Mira.Viitanen@student.laurea.fi

Liite 2. Tutkimuslupahakemus



Tutkimuslupahakemus

Opinnäytetyön tekijä/tekijät

Mari Mäenpää ja Mira Viitanen

Opinnäytetyön tekijän/tekijöiden yhteystiedot
ja osoitteet

mari.maenpaa@student.laurea.fi

mira.viitanen@student.laurea.fi

Organisaatio/yksikkö

Laurea, Lohja

Organisaation/yksikön yhteystiedot

Laurea-ammattikorkeakoulu, Laurea Lohja
Nummentie 6, 08100 Lohja

Koulutusohjelma

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyön ohjaaja

Ritva Hautala

Opinnäytetyön ohjaajan yhteystiedot

ritva.hautala@laurea.fi

Opinnäytetyön nimi

Muistisairaiden ja heidän omaisten arjen haasteiden
kartoitus

Opinnäytetyön tavoitteet/tutkimusongelma

Kartoittaa kuinka paljon omaishoitajat saavat ja kuinka
paljon he tarvitsevat apua arjen toiminnoissa muistisai-
raan omaisen kanssa

Opinnäytetyön aineisto, menetelmät ja
aikataulu

Laadullinen tutkimus, joka valmistuu 02/2016

..... /..... 20.....

| | | | | |
|---|--|--|----------------------------------|-------------------------|
| Laurea Lohja Nummentie 6, 08100 Lohja | Puhelin 09 8868 Faksi 7800 09 8868 7801 | etunimi.sukunimi@lau- rea.fi www.laurea.fi | Y-tun- nus Koti- paikka | 104621 6-1 Vantaa |
|---|--|--|----------------------------------|-------------------------|

Paikka ja aika

.....

Opinnäytetyön tekijän/tekijöiden allekirjoitus/allekirjoitukset

.....

Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus

Tutkimuslupa on myönnetty

..... /20.....

Paikka ja aika

.....

Allekirjoitus

Opiskelijalla on opinnäytetyötä tehdessään samanlainen vaitiolovelvollisuus kuin sosiaali- ja terveysalan virka-
suhteisella työntekijällä. Hän on velvollinen ehdottomasti turvaamaan opinnäytetyössään tarkastelemiensa hen-
kilöiden intymiteetin ja anonymiteetin.

| | | | | |
|---|--|--|----------------------------------|-------------------------|
| Laurea Lohja Nummentie 6, 08100 Lohja | Puhelin 09 8868 Faksi 7800 09 8868 7801 | etunimi.sukunimi@lau- rea.fi www.laurea.fi | Y-tun- nus Koti- paikka | 104621 6-1 Vantaa |
|---|--|--|----------------------------------|-------------------------|