

Tuija Mannersola

# Elämää muistisairauden kanssa

Uudenmaan muistiyhdistysten jäsenten kertomana

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (ylempi amk)

Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Tekijä(t) Otsikko	Tuija Mannersola Elämää muistisairauden kanssa Uudenmaan muistiyhdistysten jäsenten kertomana
Sivumäärä Aika	102 sivua + 1 liite 13.10.2015
Tutkinto	Sosiaalialan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaalialan koulutusohjelma
Ohjaaja(t)	Lehtori Aini Torkkeli
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tuoretta kokemustietoa muistisairaiden ja heidän läheistensä elämästä Uudellamaalla. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Uudenmaan Muistiluotsin kanssa. Kokonaisuuden muodostivat muistiyhdistysten jäsenkyselyt, viiden jäsenen haastattelut sekä ajankohtainen tieto muistisairaiden elämästä ja sen tukemisesta. Opinnäytetyö oli kokonaisuutena laadullinen, mutta jäsenkyselyiden aineistot toivat siihen myös määrällisesti käsiteltävää sisältöä. Jäsenkyselyiden vastauksia saatiin 135 kappaletta ja haastatteluaineistoa kertyi kaikkiaan 9 h 22 min. Haastattelut analysoitiin käyttäen menetelmänä sisällönanalyysiä. Opinnäytetyön toteutus ja kirjoitus kestivät kesäkuusta 2014 kesäkuuhun 2015.</p> <p>Opinnäytetyön tulosten mukaan muistisairaiden palveluiden merkityksellisimmät kehittämiskohteet liittyvät kuntouttaviin palveluihin ja elämänlaatuun, yksinäisyyteen ja turvattuuteen sekä omaishoittoon. Tulokset ovat hyvin linjassa viime aikojen tutkimus- ja kirjallisuustutkimusten kanssa. Opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää kaikki henkilöt ja organisaatiot, jotka tuottavat muistisairaiden hyödyksi tukea, apua, toimintoja tai palveluita. Opinnäytetyön perimmäinen tavoite onkin että muistisairaiden tuista, palveluista ja erilaisista toiminnoista tulisi entistä asiakaslähtöisempiä sekä sujuvasti toimivia ja pitkällä jännteellä taloudellisia - niin yksittäin kuin kokonaisuutena. Tulosten mukaan kokonaisvaltainen kehittäminen vaatisi myös lainsäädännön uudistamista, erityisesti omaishoidon osalta.</p>	
Avainsanat	muistisairaus, muistisairas, omaishoito, vanhuspalvelu

Author(s) Title	Tuija Mannersola Life with dementia According to close relatives
Number of Pages Date	102 pages + 1 appendice 13 Oct 2015
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructor(s)	Aini Torkkeli, Lecturer
<p>The aim of this thesis was to gather experiences and recent information on the life of people with dementia and living in Espoo, Kauniainen, Vantaa, Kirkkonummi or Raasepori. This thesis was made in co-operation with local dementia associations.</p> <p>The project consisted of an inquiry to the members of local dementia associations, five open interviews to family members and recent information on the life conditions and supporting methods of demented people. The thesis was qualitative as a whole but inquiry answers also produced quantitative information. There were 135 responses to the inquiry and 9 hours 22 minutes interviews in total. Interviews were analysed using content analysis as a method. Accomplishing the project took one year, from June 2014 to June 2015.</p> <p>According to the results of the project the most significant development items relate to rehabilitative services, loneliness, insecurity and life quality of demented people as well as the conditions of care provided by family members. The results are totally in line with current literature and related studies. Any organisation which produces services, support, help and activities for demented people and their close relatives may benefit from these results. The ultimate target is that the support, services and all kinds of activities would become more customer oriented, fluently working and economic in the long run – separately and as entireties. The results show that comprehensive development would also require renewing of legislation, especially concerning the conditions of family caregivers.</p>	
Keywords	dementia, demented, elderly care, family care

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Muistisairaiden tukeminen	3
2.1	Muistisairaudet yhteiskunnan haasteena	3
2.1.1	Muistisairaiden määrät ja niiden kasvu	3
2.1.2	Muistisairaiden tarpeenmukaiset palvelut	6
2.2	Muistisairaus yksilön ja perheen haasteena	15
2.3	Muistisairaiden tukemisen ja palveluiden valtakunnalliset linjaukset	20
2.4	Muistisairaiden palveluketjut	24
3	Muistisairaiden henkilöiden palvelutarpeet Uudellamaalla	26
3.1	Väestömäärät Espoossa, Vantaalla, Kauniaisissa ja Raaseporissa	26
3.2	Muistisairaiden määrät Espoossa, Kauniaisissa, Vantaalla ja Raaseporissa	28
3.3	Uudenmaan erityispiirteitä muistisairaiden palveluissa	32
3.4	Ikääntymispoliittiset ohjelmat	34
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja keskeiset kysymykset	40
4.1	Opinnäytetyön tutkimuskysymykset	40
4.2	Opinnäytetyön menetelmävalinnat ja niiden perustelut	40
4.3	Aineiston keruu ja analysointi	42
4.4	Aikaisemmat ja liittyvät tutkimukset	45
5	Opinnäytetyön tulokset	48
5.1	Jäsenkyselyn tulokset Espoosta	48
5.2	Jäsenkyselyn tulokset Vantaalta	55
5.3	Jäsenkyselyn tulokset Raaseporista	61
5.4	Kokemuksia sairastumisesta ja sairauden eri vaiheista	62
5.5	Kokemuksia saadusta avusta ja tuesta	66
5.6	Kehittämistoiveita tukeen, apuun ja palveluihin	71
5.6.1	Kuntouttavat palvelut ja elämänlaatu	71
5.6.2	Yksinäisyys ja yksin oleminen	74
5.6.3	Turvattomuus	75
5.6.4	Omaishoidon tukeminen	77
6	Johtopäätökset ja pohdinta	81
6.1	Omaishoidon, kotihoidon ja eri asumismuotojen kehittäminen	81

6.2	Muistisairaiden hoidon kehittäminen	85
6.3	Asiakaslähtöisyys tai asiakasläheisyys	92
6.4	Tutkimuksen luotettavuus	93
	Lähteet	96
	Liitteet	
	Liite 1. Kyselylomake	

## 1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena on ollut kerätä tuoretta kokemustietoa muistisairaiden ja heidän läheistensä elämästä Uudellamaalla. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Uudenmaan Muistiluotsin kanssa. Kokonaisuuden muodostavat muistiyhdistysten jäsenkyselyt, viiden jäsenen haastattelut sekä ajankohtainen tieto muistisairaiden elämästä ja sen tukemisesta. Opinnäytetyön tuloksia voivat mielellään hyödyntää kaikki henkilöt ja organisaatiot, jotka ovat tekemisissä muistisairaiden kanssa tai tuottavat heille tukea, apua, toimintoja tai palveluita. Myös lainsäädäntö kaipaa uudistamista joiltain osin. Opinnäytetyön perimmäinen tavoite onkin että muistisairaiden tuista, palveluista ja erilaisista toiminnoista tulisi entistä asiakaslähtöisempiä sekä sujuvasti toimivia ja pitkällä jännteellä taloudellisia - niin yksittäin kuin kokonaisuutena.

Opinnäytetyö lähti liikkeelle siitä, että Uudenmaan Muistiluotsissa havaittiin tarve tuottaa uusi nykytila-analyysi heidän toiminta-alueeltaan. Nykytila-analyysi oli viimeksi tuotettu vuoden 2010 tilanteesta ja tiedot haluttiin päivittää. Analyysi sisälsi kirjallista ajankohtaista tietoa sekä muistiyhdistysten jäsenkyselyiden tulokset. Tällä kertaa Metropolia ammattikorkeakoulun sosiaalialan ylemmän amk-tutkinnon opiskelija tarttui aiheeseen ja alkoi työstää sitä opinnäytetyönään. Jotta työsuunnitelmasta tuli riittävän laaja ja se täytti koulutuksen kriteerit, mukaan otettiin myös valittujen jäsenten avoimet haastattelut. Työn painopisteeksi asetettiin muistisairaille ja heidän läheisilleen merkitykselliset asiat ja tapahtumat. Näin opinnäytetyön tuloksia voisi hyödyntää asiakaslähtöiseen kehittämiseen koko maassa.

Opinnäytetyötä suunniteltiin keväällä 2014. Jäsenkyselyt ja haastattelut tehtiin kesällä 2014 ja jäsenkyselyiden tulokset valmistuivat syksyllä 2014. Opinnäytetyö jatkui kevään 2015 haastattelujen analysoinnilla ja raportin kirjoittamisella. Työ valmistui kesäkuussa 2015. Kirjallisia aineistoja koottiin mukaan työhön alusta lähtien ja tulosten valmistuttua niiden mukaisia uusiakin lähteitä otettiin peilattavaksi. Jäsenkyselyssä kerättiin tietoja muistisairaahan hoito- ja palveluketjun toimivuudesta. Tulokset tuotettiin sekä kokonaisuutena että myös kunnittain. Pääpaino opinnäytetyön tuloksissa on haastatelluilla, joilla pyrittiin saamaan tuoretta kokemustietoa ja uusia ajatuksia muistisairaahan hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemiseksi mahdollisimman asiakaslähtöisellä tavalla. Tulokset eivät ole sellaisenaan yleistettävissä, mutta kirjallisuus ja tutkimukset monin

kohdin tuovat samantyyppisiä kokemuksia ja suosituksia muistisairaiden kanssa toimimiseen eli tukevat opinnäytetyön tuloksia.

”Muistiluotsit ovat Muistiliiton jäsenyhdistysten ylläpitämiä maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, jotka tarjoavat apua ja tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen. Muistiluotsit tekevät vaikuttamistyötä muistisairaiden yhdenvertaisuuden ja hyvän elämän puolesta sekä toimivat aktiivisesti maakuntiansa verkostoissa. Muistiluotseissa vahvistetaan erityisesti muistisairauksiin liittyvää vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä varmistetaan muistisairaiden äänen kuuluminen.” (Muistiliitto 2014)

Uudenmaan Muistiluotsi-toiminnan päätavoite on muistisairaahan ihmisen ja hänen läheisensä omannäköisen elämän jatkumisen tukeminen ja hyvinvoinnin edistäminen kotona asumisen tueksi tarjoamalla tietoa, ohjausta ja neuvontaa sekä osallistumisen mahdollisuuksia. Lisäksi toiminnalla edistetään muistisairaahan ihmisen ja hänen perheensä oikeuksien toteutumista ja tuodaan heidän ääntään kuuluviin. Uudenmaan Muistiluotsin toiminta-alueita ovat Espoo, Kauniainen, Vantaa, Kirkkonummi, Raasepori, Siuntio, Inkoo ja Hanko. Muistiluotsit toimivat Raha-automaattiyhdistyksen rahoituksella. (Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry 2015.)

## 2 Muistisairaiden tukeminen

### 2.1 Muistisairaudet yhteiskunnan haasteena

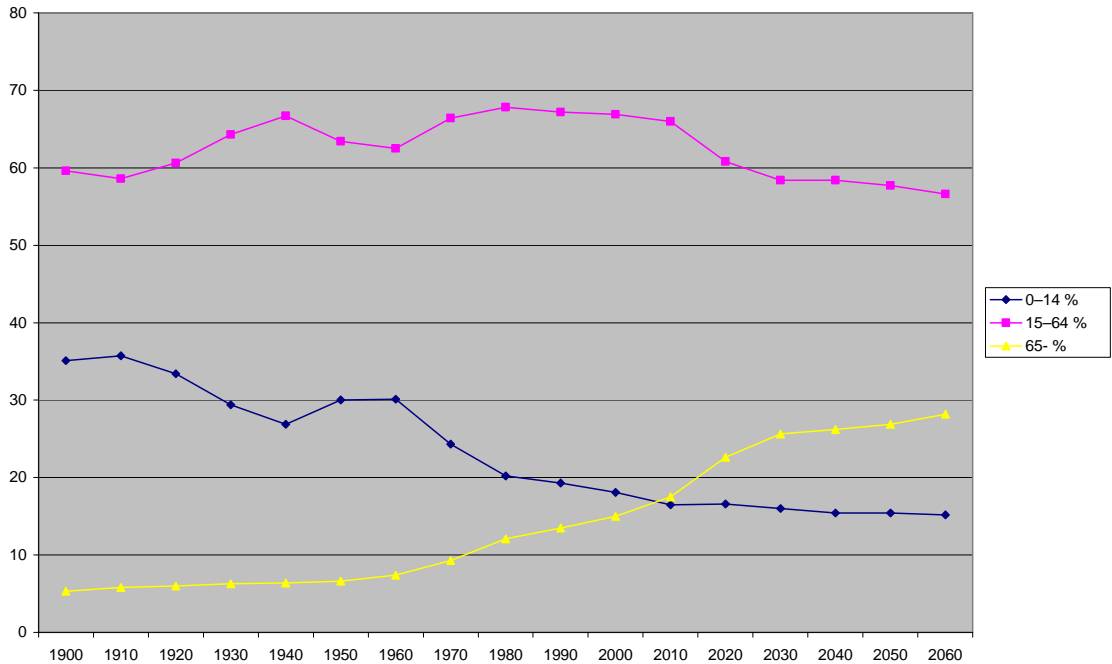
#### 2.1.1 Muistisairaiden määrät ja niiden kasvu

Suomessa ja muualla Euroopassa väestö on vanhentunut jo pitkän aikaa. Tämä on seurausta elinajan pitenemisestä ja alhaisesta syntyvyydestä (Palttila 2014). Elinaika on puolestaan pidentynyt yleisen myönteisen terveyskehityksen seurauksena. 1970-luvulta alkanut hyvä kehitys on jatkunut edelleen 2000-luvullakin iäkkäiden suomalaisten keskuudessa. (Sainio ym. 2013: 63.)

65 vuotta täyttäneiden määrä Suomessa on kaksinkertaistunut 1970-luvun puolivälistä ja nelinkertaistunut sotavuosista. Kun vanhusten osuus väestöstä on vuonna 2010 ollut 17,6 %, niin sen arvioidaan vuonna 2060 olevan 28,8 %. Erityisen paljon osuus kasvaa vuoteen 2030 saakka. (Tilastokeskus 2009)

Vanhusväestön huomattava määrällinen kasvu - Suomessa erityisesti nk. suurten ikäluokkien jäädessä eläkkeelle - nostaa vanhushuoltosuhdetta nyt ja jatkossa. Vanhushuoltosuhte tarkoittaa vähintään 65-vuotiaiden määrän suhdetta 20-64-vuotiaiden määrään. Vanhushuoltosuhteen suuruus vaihtelee paljon maittain ja kaupungeittain. Suomi kuuluu kuuden Euroopan maan joukkoon, joissa vanhusväestön suhde työväestöön kasvaa voimakkaimmin. Suomen keskimääräinen vanhushuoltosuhte oli vuonna 2011 lähellä eurooppalaista keskiarvoa. Korkein arvo oli Lahdessa (yli 31%) ja matalin arvo Espoossa (18%). Maaseudulla huoltosuhte on keskimäärin korkeampi kuin kaupungeissa. (Palttila 2014.)



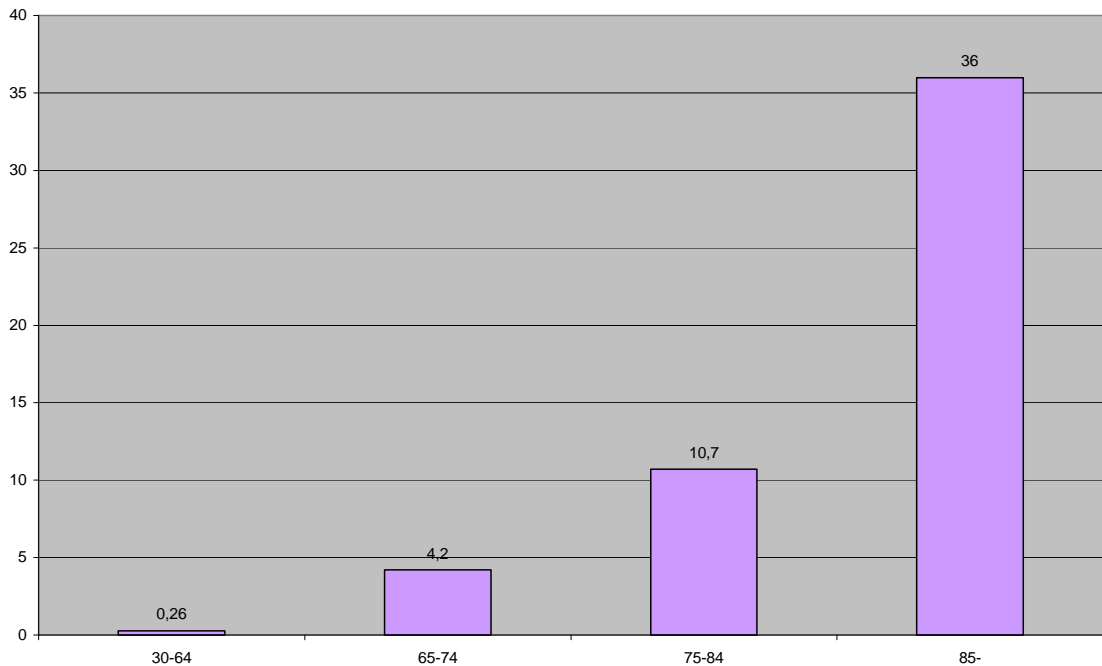


Kuvio 1. Ikäluokkien suhteellisten osuuksien kehitys pitkällä aikavälillä (v. 1900-2060). (Tilastokeskus 2009.)

Vanhusväestön määrän absoluuttinen ja suhteellinen kasvu tarkoittaa käytännössä myös muistisairaiden ihmisten määrän kasvua. Muistisairaiden määrää lisäävästi vaikuttaa osaltaan myös kehittynyt diagnosointi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sairautta. Toisaalta yleisen hyvinvoinnin kasvun myötä keskimääräinen elinikä ja toimintakykyisten elinvuosien määrä on noussut. Parempi terveys voi viivästyttää muistisairauden puhkeamista, mutta iäkkäiden ja hyvin iäkkäiden määrän voimakas kasvu tuo silti jatkuvasti enemmän muistisairaita ihmisiä keskuuteemme. (Viramo, Sulkava 2006: 23-27.)

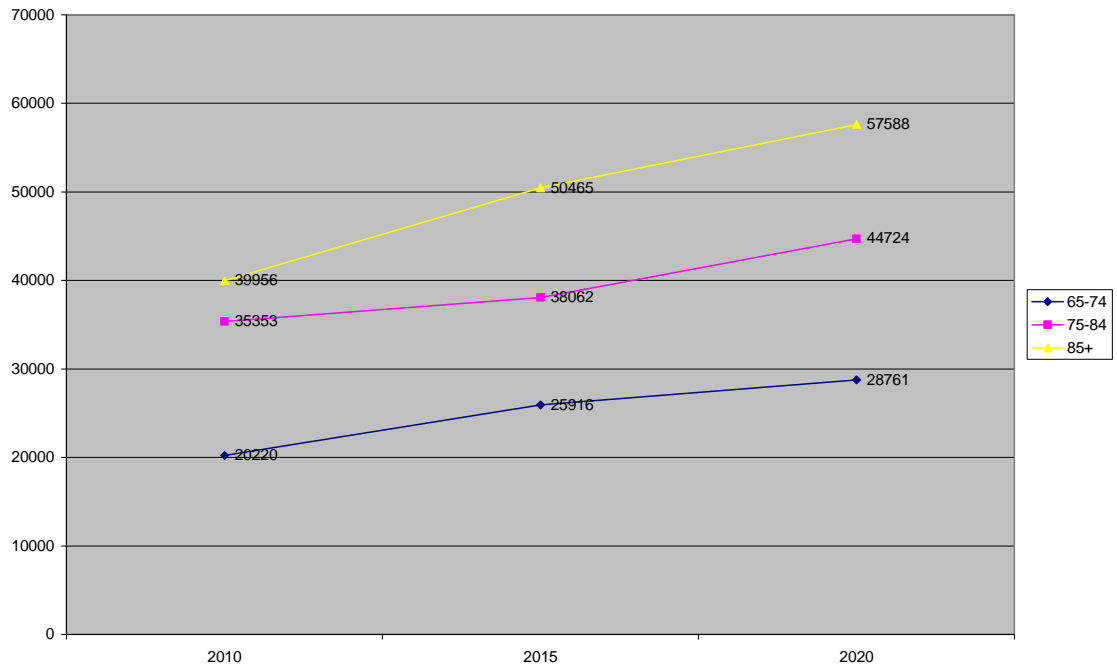
Suurin osa ihmisiä huolettavista muistihäiriöistä aiheutuu kiireestä, väsymyksestä, stressistä, motivaation puutteesta ym. tilannekohtaisista tekijöistä eikä mistään vakavasta sairaudesta. Nämä ovat normaaleja ja ohi meneviä oireita, joista ei kannata huolestua. Etenevien muistisairauksien ja niistä johtuvien oireiden esiintyvyys kasvaa selvästi vanhemmissa ikäluokissa. Alle 50-vuotiailla ihmisillä muistisairausdiagnoosi on harvinainen. Esiintyvyys yli 85-vuotiaiden ryhmässä on 15-kertainen verrattuna 60-vuotiaiden ryhmään. Yli 85-vuotiaista suomalaisista jo 36 % kärsii keskivaikeista tai vaikeista muistisairauden oireista. (Härmä ym. 2010: 119; Sulkava 2010: 123; Viramo ym. 2005.)

Eteneviä muistisairauksia diagnosoidaan Suomessa vuosittain noin 13.000 kappaletta. Vähintään keskivaikeasti muistisairaita ihmisiä on maassamme ainakin 120.000. Lähes yhtä moni kärsii lievästä muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymisestä ja arviolta puolet sairastuneista onkin vielä vailla diagnoosia. Työikäisiä vähintään keskivaikeasti muistisairaita arvioidaan Suomessa olevan 7.000-10.000. (Hallikainen ym. 2014: 14-15.)



Kuvio 2. Keskivaikean ja vaikean muistisairauden esiintyvyys (%) ikäluokittain. (Sulkava 2010: 123.)

Kansallisessa muistiohjelmassa 2012-2020 on arvioitu vähintään keskivaikeasti muistisairaiden määrän kehitystä kymmenen vuoden aikana. Vanhimmassa ikäluokassa (85-v.) määrän arvioidaan kasvavan kymmenessä vuodessa 44 % eli kasvu on ikäluokista voimakkainta. Lähes samaa vauhtia kasvaa 65-74-vuotiaiden vähintään keskivaikeasti muistisairaiden määrä (42 %). Kaikkien muistisairaiden määrä kasvaa reilusti lähitulevaisuudessa ja se näkyy tässä tilastossa selkeästi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)



Kuvio 3. Vähintään keskivaikeasti muistisairaiden ihmisten arvioitu määrä väestötilaston ja esiintyvyyyslukujen perusteella (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2012)

### 2.1.2 Muistisairaiden tarpeenmukaiset palvelut

Muistisairaudet ovat ikäihmisillä merkittävin syy sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden sekä pitkäaikaishoitopaikkojen tarpeeseen. Kyse on siis erittäin suuresta kansanterveydellisestä ja kansantaloudellisesta asiasta. Mittavat kustannukset liittyvät ympärivuorokautiseen hoitoon, jonka kustannukset ovat yli 70 % muistisairauksien tuottamista kokonaiskustannuksista. Muistisairaana ihmisen keskimääräiset vuosittaiset hoitokustannukset ovat ympärivuorokautisessa hoidossa noin 46.000 euroa ja kotihoidossa noin 19.000 euroa. Keskimääräiset kustannukset näyttävät kasvaneen muutamassa vuodessa. Yli puolet kotona asuvista muistisairaista ihmisistä asuu yksin, mikä heikentää pärjäämismahdollisuuksia kotihoidossa. (Hallikainen ym. 2014: 15; Sulkava 2010: 135-136.)

Sekä yhteiskunnan että yksilöiden etu on muistisairauksien varhainen diagnosointi sekä neuvonnan ja muiden kulloinkin tarvittavien palveluiden järjestäminen ajallaan. Diagnoosin jälkeinen oireenmukainen lääkitys tuo muistisairaalle usein toimintakykyisempiä elinvuosia sekä alkuun vähentää hoitajan tarvetta ja myöhemmin helpottaa hoi-

tajan kokemaa kuormitusta. Näin myös laitoshoidoa saadaan lykättyksi myöhemmäksi ja lyhyemmäksi. (Erkinjuntti ym. 2008: 99-100.)

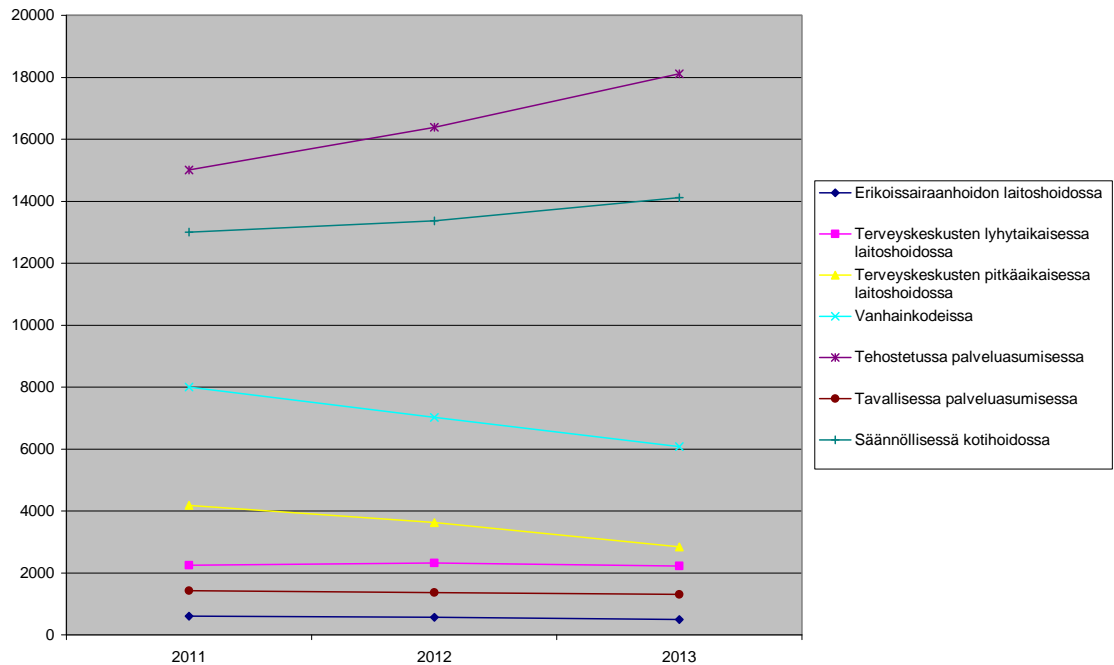
Olennaista on hoitojärjestelmän ammattihenkilöstön kyky tunnistaa muistioireet varhaisessa vaiheessa, jotta tutkimuksiin päästään mahdollisimman joustavasti ja pian. Muistioireita ei pidä lukea ikääntymiseen luonnollisena kuuluviksi. Muistihäiriöinen henkilö ei itsekään usein halua myöntää oireitaan, kuntoutuksen ja hoidon piiriin pääseminen ilman aktiivisia läheisiä jää helposti sattuman varaan. Muistisairaana ja läheisen tarvitsemien palveluiden määrä ja laatu ovat yksilöllisiä. Hyvän hoidon toteuttaminen edellyttää, että mukana on mahdollisimman pysyvä vastuhenkilö; joka tulee tutuksi, tuntee tilanteet, on mukana muutoksissa ja osaa käyttää palvelujärjestelmän suomia mahdollisuuksia oikea-aikaisesti. Tämä voi olla tyypillisesti muistikoordinaattori tai muistihoitaja. Muutenkin on eduksi, että muistisairaana luona käy vaan pieni määrä eri henkilöitä. (Hallikainen 2014: 199-208.)

Palveluiden sisällöllinen kehittäminen, kuntouttavien toimintatapojen käyttäminen ja läheisten tukeminen ei usein merkitse lisää kustannuksia, vaan myöhemmin yleensä kustannusten vähenemistä. Toisaalta säästäminen väärässä paikassa tuottaa suuremmat kustannukset jatkossa. Tutkimusten mukaan yhteiskunnalle kaikkein kalleinta on jättää muistisairas potilas ilman asianmukaista ja oikea-aikaista hoitoa. Riittämätön hoito ja hoiva lisäävät luonnollisesti myös inhimillistä kärsimystä, niin muistisairailta kuin heidän lähipiirissäänkin. Vireillä olevat kunta- ja sote-uudistukset pyrkivät kehittämään sosiaali- ja terveyspalveluita entistä tasa-arvoisempaan suuntaan. Asuinpaikka, oma kyvykkyys tai varallisuus ei saisi vaikuttaa saatujen palvelujen laatuun sekä etuuksien saatavuuteen ja tasoon, kuten tällä hetkellä liian monissa kohdissa tapahtuu. (Hallikainen ym. 2014: 21.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos osoittaa kolmen vuoden seurannassa, että vakituisista muistisairaiden palveluista ainoastaan säännöllisen kotihoidon ja tehostetun palveluasumisen muistisairaiden asiakkaiden määrät ovat kasvaneet. Muita palveluita on vähennetty jakson aikana. Säännöllisessä kotihoidossa oli muistisairaita asiakkaita reilut 14.000 ja tehostetussa palveluasumisessa reilut 18.000. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014.)

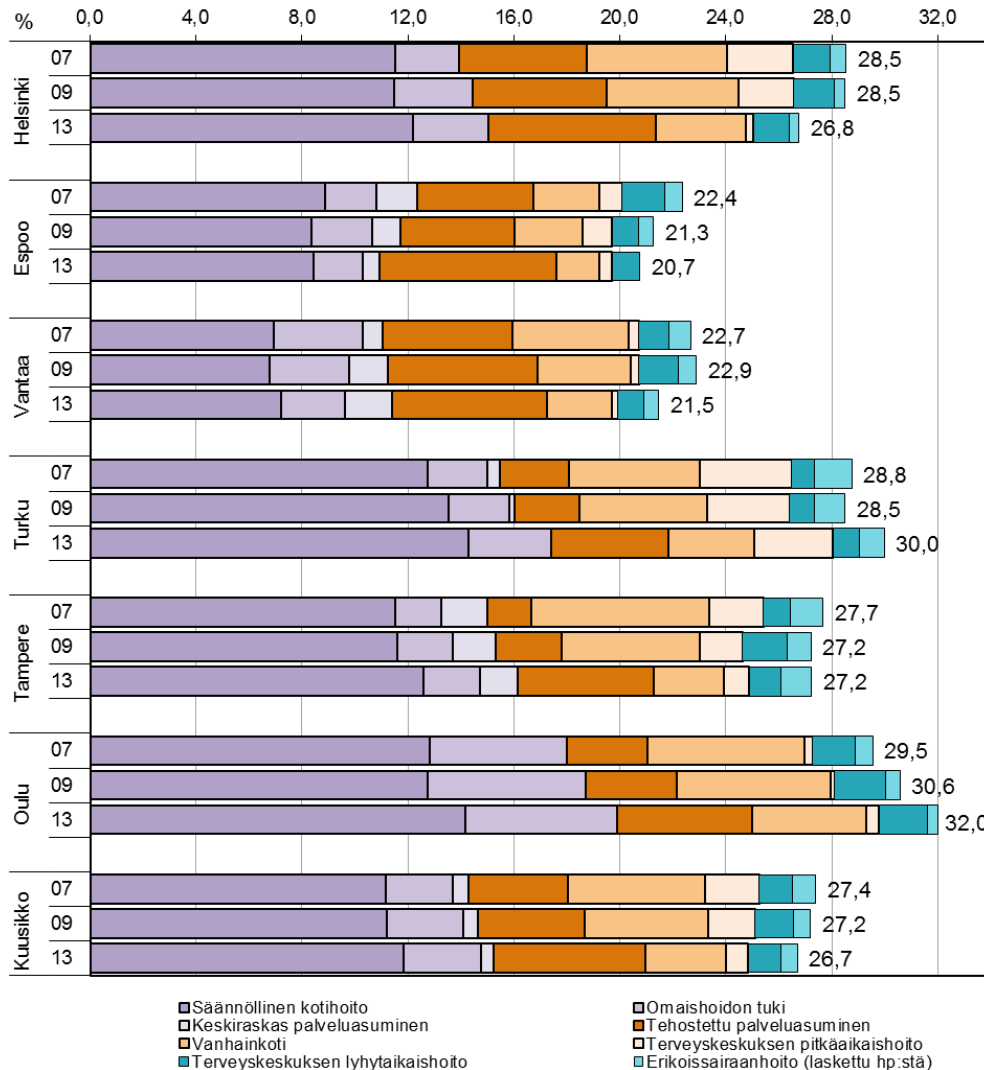
Kuvio 4 kertoo, että muistisairaita henkilöitä oli säännöllisten palveluiden piirissä vuoden 2013 lopulla reilut 45.000. Tämä vastaa vain alle puolta siitä määrästä, mitä Suo-

messa oli vähintään keskivaikeasti muistisairaita samana aikana. Ovatko loput heistä virallisen tai epävirallisen omaishoidon piirissä, yksityisten palveluiden käyttäjiä vai eivätkö he ole vielä jostain syystä päässeet julkisen palveluohjauksen piiriin?



Kuvio 4. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveystalvissa 2013  
(THL 2014, Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKAnet 2005 – 2013)

Kuusi maan suurinta kuntaa eli Kuusikkokunnat ovat julkaisseet vuosittaisia raportteja vanhuksille suunnatuista sosiaali- ja terveystalvissa. Viimeisimmistä vuoden 2013 raportista voi havaita, että palveluiden peittävyys yli 75-vuotiaiden keskuudessa oli näistä heikoin Espoossa (20,7 %) ja seuraavaksi heikoin Vantaalla (21,5 %). Myös 65 vuotta täyttäneiden ikävakioidut palvelukustannukset vastaavanikäistä asukasta kohden olivat pienimmät Espoossa ja seuraavaksi pienimmät Vantaalla. (Kuusikko-työryhmä 2013: 4-5)



Kuvio 5. Sosiaali- ja terveispalvelujen piirissä olleiden 75 vuotta täyttäneiden osuus vastaavanikäisestä väestöstä joulukuussa 2007, 2009 ja 2013.  
(Kuusikko-työryhmä 2013: 4)

Työikäisille muistisairaille olisi tarpeen kehittää osin omanlaisia palveluita. Päiväkuntoutustoiminta ja ympärivuorokautinen hoivapalvelu ovat usein täynnä vanhoja ihmisiä eikä silloin huomioida nuorempien tarpeita kokonaisvaltaisen kuntoutuksen suhteen. Myös työikäisten muistisairaiden omaishoitoa tulisi kehittää ottaen huomioon työssäkäynnin ja nuoremman iän tuomat eroavuudet elämäntilanteissa. Palveluiden järjestäminen on hiukan haasteellista taloudellisesta näkökulmasta, koska työikäisiä muistisairaita on selvästi vähemmän. (Härmä 2010: 154.)

Vanhuspalvelujen kysyntään vaikuttavat olennaisesti asuinympäristö ja siellä tarjottavat lähipalvelut. Suomessa yli kolmasosa vanhuuseläkeläisistä asuu yksin. Noin kolmas-

osalta vanhustalouksista puuttuu vesijohto, viemäri, lämmin vesi ja wc tai ainakin yksi näistä. Viidennes kaikista eläkeläisistä asuu kerrostalossa, jossa ei ole hissiä. Pitkäaikaisesti sairas vanhus on liikuntakyvyn heiketessä käytännöllisesti neljän seinän vanki. Nämä seikat ovat omiaan lisäämään sairaiden vanhusten sosiaali- ja terveystalouden kysyntää. Palveluasumisen kehittämällä pyritään ehkäisemään liian varhaista laitoshoidon. Suuntauksena on ollut lisätä tehostettua, ympärivuorokautista palveluasumista ja rakentaa muistisairaiden yksiköitä korvaamaan perinteistä laitoshoidon. (Tilvis 2010: 69-70.)

Ikäihmisten asuinoloja on tarpeen parantaa, kun nykyisin pyritään yhä pitkäkestoiseen kotihoidon. Valtioneuvosto onkin käynnistänyt ikääntyneiden asumisolojen kehittämishjelman vuosille 2013-2017. Kaupunkimaisissa asunnoissa on useimmiten vesijohto, wc ja suihku; mutta ongelmia saattavat tuottaa kapeat ja kynnykselliset tilat ja portaikot niin asunnon sisällä kuin kerrostalon rappukäytävässäkkin. Ikääntyneiden asuinoloja parannetaan lisäämällä esteettömyyttä uudisrakennuksiin ja erityisesti hissirakentamista nykyiseen rakennuskantaan. Lisäksi parannetaan vanhusten ja vammaisten korjausavustusten saatavuutta. Asuinoloja kehitetään myös edistämällä yhteisöllistä asumista, käyttöönottamalla asumista helpottavaa teknologiaa ja kehittämällä kuntien palvelumalleja entistä toimivammiksi. (Ympäristöministeriö 2013)

Ikäihmisten asumisessa myös paloturvallisuus on heikko kohta. Ikääntyminen hidastuttaa ihmisen havainnointia, reagoitua ja liikkumista. Erityisesti muistisairaana on vähitellen mahdotonta noudattaa riittävän paloturvallisia toimintatapoja sekä ennaltaehkäisevästi että vaaratilanteen sattuessa. Turvallisuushaasteet näkyvät myös tilastoissa. Kun suomalaisista noin 20 % on yli 65-vuotiaita, heidän osuutensa palokuolemista on jopa 40 %. On siis tarpeellista kiinnittää huomiota asunnon ja rakennuksen turvajärjestelyihin. Muistisairaana kotona vastuu turvallisuudesta välittyy hoitajille ja läheisille. Myös teknologiaa voi hyödyntää lisäturvana (esim. liesiturvalaite). (Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö 2014.)

Lainsäädäntö antaa perusraamit sosiaali- ja terveystalouden järjestämiseen. Väestön ikärakenne, sairastavuus, toimintavajaukset sekä sosioekonomiset tekijät määrittävät palveluiden tarvetta ja sen myötä kuntien suunnittelemita hoito- ja palvelumuotoja. Käyttäjäkunnassa on nyt ja tulee olemaan entistä huomattavasti suurempi määrä 65 vuotta täyttäneitä ihmisiä, jotka ovat aiemmin käyttäneet työterveyshuollon palveluita. Yli 75-vuotiaista henkilöistä lähes 90 % asuu omissa kodeissaan itsenäisesti tai palve-

lujen tai muun avun turvin. Vanhusväestön hoidon ja hoivan tarve näyttäisi painottuvan kahteen viimeiseen elinvuoteen. (Helin ym. 2013.)

Väestön ikääntyessä julkiseen palvelutuotantoon koituu erityisiä ongelmia. Henkilöstöresurssit niukkenevat samalla, kun palvelutarpeet kasvavat. Palvelut ovat työvoimavaltaisia ja henkilöstön keski-ikä melko korkea. Tämän vuoksi alalta eläkkeelle siirtyvien määrä on suuri ja voimakas eläkeaalto on alkanut vuonna 2010. (Virjonen 2013: 62.) Olisikin olennaista kiinnittää entistä enemmän huolta työhyvinvointiin, osaavaan johtamiseen ja palveluiden kehittämiseen tutkimusnäytön suuntaisesti. Näin ammattitaitoinen henkilökunta työskentelisi asiakaslähtöisesti ja yhteistyökykyisesti sekä pysyisivät alalla mahdollisimman pitkään.

Pula ammattitaitoisesta henkilöstöstä on muistisairaiden hoidon yksi suuri haaste. Työ- ja elinkeinoministeriön hankkeessa ”Joustava työvoimakoulutus sosiaali- ja terveysalan avustaviin tehtäviin” käynnistettiin v. 2012 aikuiskoulutusohjelma, josta valmistuu hoivaavustajia. Koulutukseen kuuluu lähihoitajan opintoja ja se kestää noin kahdeksan kuukautta. Hoiva-avustajat voivat tehdä avustavia tehtäviä vanhusten hoivapalveluissa ja heidät voidaan tietyin ehdoin laskea henkilöstömitoitukseen. Toimenpiteellä on hiukan helpotettu toimialan henkilökuntapulaa ja kustannuksiinkin sillä on myös myönteinen vaikutus. (Valvira 2012)

Muistisairaiden säännöllinen hoito ja huolenpito nojaavat nykyisin erityisesti kahteen kivijalkaan: kotihoito ja omaishoito. Siksi niiden kehittäminen kestäviksi, laadukkaiksi ja saatavilla oleviksi palveluiksi onkin keskeistä asiakkaille ja koko palvelujärjestelmälle. Lisäksi tarvitaan edelleen ympärivuorokautisen hoivan palveluita turvallisessa ja kodinomaisessa ympäristössä - erityisesti muistisairaille ihmisille.

On arvioitu, että sitovaa ja raskasta omaishoitotyötä tekee Suomessa noin 60.000 henkilöä, mutta kolmannes heistä ei kuitenkaan saa omaishoidon tukea. Sari Kehusmaa (2014) osoittaa tutkimuksessaan, että ilman omaisten ja läheisten apua vanhustenhuollon kustannukset olisivat 2,8 miljardia euroa suuremmat. Olisikin inhimillisesti elintärkeää sekä myös taloudellisesti järkevää tukea omaishoitoa entistä enemmän, tasa-arvoisemmin ja laajemmin. Tutkimus osoittaa myös, että panostamalla vanhusten sosiaalipalveluihin voidaan vähentää terveydenhuollon palvelutarvetta ja kustannuksia. Näin ollen työnjakoa vanhusten pitkäaikaishoidon ja terveydenhuollon välillä tulisikin



tarkastella uusin silmin ja siirtää vastuuta enemmän kuntouttaviin sosiaalipalveluihin. (Kehusmaa 2014: 4)

Muistisairaahan ihmisen kotihoidon tukemisessa olennaista on tunnistaa riskitekijät ja puuttua niihin varhaisessa vaiheessa. Toimintakyvyn optimaalisen säilymisen kulmakiviä ovat oheissairauksien hyvä hoito, hyvä ravitsemushoito sekä aktiivinen ennaltaehkäisevä ja akuuteissa tilanteissa saatava fysioterapia. Kävelykyvyn säilyttämiseksi fysioterapiaa tulee tarjota myös kotiin. Seuraavassa taulukossa esitellään muistihäiriöpotilaan kotona asumisen loppumista ennustavia riskitekijöitä. (Sulkava 2010: 136-137.)

Taulukko 1. Muistihäiriöpotilaan kotona asumisen päättymistä ennustavia riskitekijöitä (Sulkava 2010: 136 / Suhonen ym. 2008)

Muistisairaaseen liittyviä tekijöitä	Omaishoitajaan liittyviä tekijöitä
Alzheimerin taudin lääkkeen käyttämättömyys Yksin asuminen Käyttöoireet Dementian vaikeusaste Päivittäisen toimintakyvyn vaikeudet Kävelyvaikeus	Omaishoitaja ei ole puoliso Kuormittuneisuuden kokemukset Koettu hoidon sitovuus Oman terveydentilan ongelmat
Psykososiaaliset tekijät	Hoito- ja palvelujärjestelmään liittyvät tekijät
Parisuhteen huono laatu Perheen negatiiviset tunnesuhteet Perheenjäsenten huonot keskinäiset välit	Riittämättömät palvelut Tuet eivät vastaa perheiden tarpeisiin Epäonnistunut lyhytaikaishoito (potilaan kunnon romahtaminen jakson aikana) Järjestelmän toimintatavat (byrokraattisuus ja joustamattomuus)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) toteuttivat keväällä 2013 – ennen nk. vanhuspalvelulain voimaantuloa - valtakunnallisen kyselyn kotihoidon toimintayksiköille. Kysely kattoi yli 90 kaikista säännöllisen kotihoidon asiakkaista. Kyselyssä tulee esille monia myönteisiä asioita, mm. hoito- ja palvelusuunnitelmien ilmoitettiin olevan ajan tasalla miltei kaikissa yksiköissä ja turvateknologian (esim. turvaranneke) käyttö on yleistynyt miltei kaikkien yksiköiden asiakkaille. Tulokset tuovat esille myös joitakin yleisiä haasteita ja kehittämiskohteita kotihoidon toiminnalle:

- 39 % yksiköistä ilmoitti, ettei palvelua tarjota yöaikaan. Lounais-Suomessa yökotihoitoa tarjottiin vain 37 % yksiköistä.
- Laskennallinen toteutunut henkilöstömäärä oli julkisissa toimintayksiköissä 83 % ja yksityisissä yksiköissä 74 %. Paikalla oli siis vähemmän työntekijöitä kuin oli suunniteltu.
- Ainoastaan 36 % julkisista ja 42 % yksityisistä toimintayksiköistä ilmoitti, että hoito- ja palvelusuunnitelmiin on kirjattu myös osuus tavoitteellisesta kuntouttamisesta.
- Puolet kotihoidon yksiköistä ei käyttänyt apteekin lääkeannosjakelua lainkaan ja henkilökunnan työntekoa helpottavaa tekniikkaa (mm. henkilönostin ja langaton yhteys potilastietojärjestelmiin) oli vasta 60 % yksiköistä.
- Vajaa puolet julkisista ja kolmannes yksityisistä toimintayksiköistä ei kerännyt lainkaan asiakaspalautetta. (Valvira 2014.)

Valtiontalouden tarkastusvirasto (2012) on tarkastellut julkisten palveluiden laatua ja todennut kotihoidosta: ”Laatuohjaus yhdessä taloudellisten realiteettien kanssa johtaa usein vähimmäistason palveluun.” Tämä ilmenee kotihoidossa mm. seuraavin tavoin.

- Palvelutasoksi on määrittynyt perushoito.
- Itsenäistä selviytymistä tukevat palvelut siirretty pois (asiointiapu, siivous, ulkoiluttaminen)
- Kotihoito on muuttunut toimenpidekeskeisemmäksi.
- Sosiaalihuollon asiantuntemus on häviämässä (pulumia psyykkisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin vastaamisessa).
- Käytössä on enemmän hyvin lyhyitä asiakaskäyntejä.
- Kuntouttavan työtteen käyttäminen on vähäistä (Pöysti 2012: 15.)

Sekä työikäisillä että iäkkäillä muistisairailta kuntouttavien palveluiden saannissa on edelleen puutteita. Heidi Härmä (2010) on tutkinut työikäisten muistisairaiden kokemuksia ja toteaa, että kuntoutusketjun alkupään palvelut ovat puutteellisia ja niiden käyttämiseen on usein myös kynnys. Vanhustyön linjauksen mukaan muistisairaatkin vanhukset hoidetaan hyvin pitkälle kodeissaan. Kuitenkin kuntouttava työ vielä suurimmalta osin puuttuu kotihoidon työnkuvasta. Kotihoito pystyisi helposti ohjaamaan ulkoilua, jumppaa, porraskävelyä, päivittäisten toimintojen harjoittelua, omatoimisuuteen motivointia ja muistitoimintoja, mutta käytännöt eivät ole vielä lainkaan yleistyneet. (Virjonen toim. 2013: 77-78.)

Myös omaishoidossa olisi useita kehittämiskohteita. Nykyisin omaishoidon tuen saata-  
vuus ja sisältö vaihtelevat kovin paljon riippuen asuinkunnasta. Omaishoidon sopimuk-  
sen tehneitä oli kaikkiaan 40.500 vuonna 2012 ja heistä 52 % oli 65 vuotta täyttäneitä  
(Kuntaliitto 2014). Sosiaali- ja terveysministeriön kokoama työryhmä on työstänyt kan-  
sallinen omaishoidon kehittämissuunnitelman. Siinä määritellään mm. seuraavat tavoitteet  
omaishoidon kehittämiseksi tulevina vuosina.

- Omaishoitajilla on nykyistä vahvempi asema yhteiskunnassa.
- Sitova ja vaativa omaishoito on aina sopimusomaishoidon piirissä ja muuta  
omaishoitoa tuetaan sosiaalihuoltolain mukaisin palveluin.
- Sopimusomaishoitoa tukevien palvelujen järjestämis- ja rahoitusmalli turvaavat  
omaishoitajien tasa-arvoisuuden kautta maan.
- Sopimusomaishoitajien hoitopalkkiot on laissa määritelty.
- Omaishoitoperheiden hyvinvointi on turvattu neuvonnan ja erilaisten palveluiden  
avulla.
- Palkkatyön ja omaishoidon yhteensovittamiseen kehitettyjä joustoja hyödynne-  
tään aktiivisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 36-38)

Hyvän hoidon turvaamiseksi muistisairaahan hoitovastuu tulee olla yhdellä lääkäriä, jon-  
ka työparina toimii muistihoitaja. Moniammatillinen työryhmä osallistuu muistisairaahan  
hoitoon ja kuntoutukseen yhteistyössä muistisairaahan ja hänen läheistensä kanssa  
muistisairaahan ja perheen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämiseksi. Sosiaali- ja ter-  
veysministeriön laatusuositus (2013) hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen  
parantamiseksi asettaa kunnille velvollisuuden järjestää muistikoordinaattorin palvelut  
viimeistään vuoden 2015 alusta lähtien. Muistikoordinaattori toimii yhdyshenkilönä  
kaikkien hoitoon osallistuvien kesken. (Hallikainen 2014: 22-23.)

Lyhytaikaishoidot (päivätoiminta ja ympärivuorokautinen lyhytaikaishoito) tulee järjes-  
tää muistisairaille suunnitelluissa yksiköissä. Erikoistuneen muistisairaiden yksikön  
toimintaan kuuluu vastuun kantaminen kotihoidon kanssa kotona asumisen jatkumises-  
ta, yhteistyö omaisten kanssa ja tuen tarpeiden tunnistaminen ja taito hoitaa riskitekijöi-  
tä, kuten käytösoireita ja kävelykyvyn heikentymistä. Laadukkaan muistisairaiden yksi-  
kön ominaisuuksia ovat kodinomaisuus, kuntoutus, virikkeet ja yksilöllinen hoito. Onnis-  
tuakseen muistisairaiden hoitaminen vaatii taitavan, riittävän ja dementiapotilaiden hoi-  
dosta kiinnostuneen henkilökunnan ja johdon sekä osaavan lääkärin. Omaisten yleinen  
toive on, että muistisairas saisi olla loppuun saakka samassa hoitopaikassa. (Sulkava  
2010: 136-137.)

Hyvän dementiahoidon periaatteissa todetaan: ”Ohjauksen, hoidon ja kuntoutuksen tulee rakentua ymmärrykselle siitä, mitä muistisairauden kanssa eläminen merkitsee sairastuneelle itselleen ja hänen omaishoitajalleen.” Ymmärrys auttaa ammattihenkilöitä löytämään mahdollisimman oikeat ja sopivat tavat kohdata muistisairas ihminen. (Telaranta 2014: 73.)

## 2.2 Muistisairaus yksilön ja perheen haasteena

Muistisairaudet alkavat vähitellen kotioloissa niin, että usein diagnoosia tehtäessä sairaus on ehtinyt vaikuttaa jo aivoja rappeuttavasti usean vuoden ajan. Etenevä muistisairaus johtaa vähitellen siihen, ettei henkilö enää selviydy arkielämästä ilman toisten apua. Tärkeää olisikin tunnistaa muistisairauden ennakoivat oireet, jotta tutkimuksiin päästäisiin ajoissa ja mahdollista sairautta voitaisiin hoitaa lääkkeiden ja erilaisten palveluiden avulla. Muistihäiriöiden syitä selvittäessä tavoitteina ovat oikea ja varhainen diagnoosi, toissijaisesti muistihäiriötä pahentavien tekijöiden hoito, lääkehoidon toteuttaminen, ennakoiva ohjaus ja neuvonta sekä tarvittavien palveluiden järjestäminen. (Erkinjuntti ym. 2008: 44-50.)

Työikäinen kokee muistisairauden ensioireet usein ensin itse. Tapahtuu unohtelua enemmän kuin ennen ja uuden oppiminen vaikeutuu. Henkilö pärjää edelleen työssään ponnistelemalla ja käyttämällä enemmän aikaa. Seurauksena voi olla masennusta ja työuupumusta. Haasteeksi voi tulla löytää näiden oireiden takaa muistisairauden merkkejä, varsinkin jos ne liittyvät enemmän käytökseen kuin muistiin. Työikäisenä sairastuminen voi olla traagista sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Ennen pitkään työstä joutuu sairauden edetessä luopumaan. Uudenlaisen elämäntavan sekä tarvittavien ja sopivien tukimuotojen löytäminen voi olla haasteellista, jos puolisoikin on vielä työelämässä. (Härmä ym. 2010: 153-154.)

Muistisairauden puhjettua henkilön on aluksi vaikea oppia uusia asioita ja palauttaa mieleen aiemmin opittuja. Kyky suunnitella päivittäisiä toimintoja, jäsentää kokonaisuuksia ja ymmärtää vertauskuvallisia ilmaisuja heikkenee. Käytös voi muuttua selvätkin (esim. ärtymystä, vetäytymistä) ja mielialat heitellä (Telaranta 2014: 75-76). Monesti läheiset ja tuttavat kiinnittävät asiaan ensiksi huomiota, varsinkin jos kyseessä on eläkeikäinen henkilö. Muistihäiriön lisäksi yleistä on puheen sisällön köyhtyminen (afasia), pukeutumiseen ja muuhun motoriikkaan liittyvät vaikeudet (apraksia) ja puut-

teet nähtyjen asioiden merkityksen ymmärtämisessä (agnosia). Muistisairauden etenemisen seurauksena henkilön älylliset toiminnot heikentyvät siinä määrin, että se rajoittaa hänen suoriutumistaan sosiaalisissa tilanteissa ja arkielämässä. Kun muistisairaahan oma ymmärryskyky ja logiikka rapautuvat, tämä alkaa monesti näkyä ja haitallisina piirteinä potilaan mielialassa tai käytöksessä eli nk. käytösoireina (Erkinjuntti ym. 2009: 162) ja vähitellen usein myös persoonallisuuden muutoksina. (Huttunen 2014.)

Muistisairaiden ja heidän läheistensä kannalta kognitiivista heikentymistä enemmän elämänlaatua heikentävät käyttäytymisen muutokset. Muistisairaista 90 % kärsii käyttäytymisen muutoksista jossakin sairautensa vaiheessa. Masennus, vetäytyminen sosiaalisista kontakteista ja luonteen muuttuminen tulevat esille usein jo varhaisessa vaiheessa. Usein käytösoireet muuttuvat vaikeammiksi, kun sairaus etenee. Levottomuus, aggressiivisuus ja aistiharhat ovat tavallisia keskivaikeassa ja vaikeassa muistisairaudessa. Käyttäytymisen muutokset voivat helposti johtaa omaishoitajan uupumiseen ja siksi niiden kanssa pärjäämiseen olisi kiinnitettävä erityistä huomiota. Muistisairaahan sosiaalisilla kontakteilla, lähiverkostolla, elämän sisällöllä ja virikkeellisyydellä on keskeinen merkitys käytösoireiden kehittymiselle. (Hallikainen 2014: 46-49.)

Seuraavassa on lueteltu yleisimmät etenevät muistisairaudet ja niiden keskeiset oireet. Muistisairauksia esiintyy myös sekamuotoisina eli kahden eri sairauden yhdistelmänä. Vähintään puolella yli 80-vuotiaista Alzheimer-potilaista on myös aivoverenkiertosairaus. Tämä saattaa olla yleisin muistisairauksien alatyyppejä tulevaisuudessa.

Alzheimerin tauti (60-80%) Selvästi yleisin etenevä muistisairaus	Alkaa usein muistihäiriöillä ja jatkossa lähimuisti heikenee edelleen. Ajantaju ja myöhemmin paikantaju häviävät. Tavarat katoavat, sanoja ei löydy, motoriset toiminnot vaikeutuvat. Sairaudentunto heikkenee tai häviää. Sosiaalisen keskustelun taidot saattavat säilyä yllättävän hyvin.  Myöhemmin etukumara asento, töpöttävä kävely, hitautta, kasvojen ilmeettömyyttä, virtsanpidätyskyvyttömyyttä. Tuttujen ihmisten tunnistaminen käy hataraksi ja myöhemmin lakkaa. Tunneilmapiirin tunnistaminen kuitenkin säilyy. Lopulta tauti vie kävelykyvyn ja myös puhumisen ja syömisen taidot. Potilas elää lapsuuden muistoissa eikä juuri enää ymmärrä nykyhetkeä.
--	--

- Verisuoniperäinen muistisairaus (15-20%)  
(Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen)
- Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistin ja tiedonkäsittelyn heikentyminen on oireyhtymä, ei yksittäinen sairaus. Oireet vaihtelevat paljon sen mukaan, missä kohden aivoja vauriot ovat.
- Ilmenee vaikeuksia suunnitella ja suorittaa asioita. Tapahtumamuisti huononee vain lievästi. Osalla on puheen tuottamisen ja hahmottamisen häiriöitä sekä laihutumista. Yöllinen sekavuus, depressio ja kävelyvaikeudet ovat yleisiä. Oireet voivat edetä portaittain, vaikka selviä aivohalvauksia ei välttämättä esiinny. Pienten suonten vauriot voivat tuoda (usein vähitellen) masennusta, persoonallisuuden muutoksia ja psykomotorista hidastumista. Suurten suonten vauriot voivat aiheuttaa (usein nopeastikin) näkökenttäpuutoksia, suupielen roikkumista, toispuolihalvauksia ja kävelyn häiriöitä. Kävely voi olla töpöttelevää ja leveäraiteista, osa menettää kävelykyvyn melko varhaisessa vaiheessa. Sairaudentunto säilyy paremmin kuin Alzheimerin taudissa ja käytösoireita puolestaan on enemmän.
- Lewynkappaletauti (10-15%)
- Alkaa keskimäärin jo 60-65-vuotiaana. Ennuste vaihtelee erittäin paljon. Aluksi on usein neuropsykiatrisia oireita, vapinaa ja jäykkyyttä – muistioireet saattavat tulla myöhemmin. Oireiden ja vireystason vaihteluita esiintyy. Virkeänä voi muistaa ja oppia hyvin, mutta väsyneenä kognitiiviset suoritukset heikkenevät. Uni voi helposti häiriintyä. Toiminnanohjauksen ongelmia ilmenee erityisesti sosiaalisissa tilanteissa, samoin hahmottamisen ongelmia (kuten kellonaika). Puhe käy usein puuromaiseksi ja hitaaksi sekä äänen voimakkuus heikkenee. Liikkeissä mm. jäykkyyttä, hitautta, kasvojen ilmeettömyyttä, askelten lyhenemistä ja mataloitumista, eteenpäin kaatumistaipumusta, pyörtymisiä ja lepovapinaa. Usein harhoja (eniten näköharhoja), masentuneisuutta, ahdistuneisuutta, aggressiivisuutta.

Frontotemporaalinen dege- Esiintyvyys korkeimmillaan 60-70 vuoden iässä. Sai-  
neraatio (5-10%) rauden eteneminen ja kesto vaihtelevat hyvin paljon.  
(otsalohkodementia ja ete- Usein ilmenee psykiatrisia oireita ja käyttäytymisen  
nevät afasiat) muutoksia. Impulssien kontrolloimattomuutta, jous-  
mattomuutta, aloitteellisuus voi heikentyä selvästi.  
Afasioissa esiintyy erityisesti puheen tuottamisen häiri-  
öitä tai merkitysten ymmärtämisen vaikeuksia.

(Hallikainen 2014: 263-290; Sulkava 2010: 123-132.)

Työikäisillä esiintyvien eri muistisairauksien jakautumisesta ei ole olemassa täsmällistä tietoa. Yleisin muistisairaus työikäisillä näyttää olevan lewynkappaletauti ja seuraavana tulevat otsa-ohimolohkorappeumat eli frontotemporaaliset degeneraatiot. Myös Parkinsonin tauti aiheuttaa muistihäiriöitä ja edetessään voi tuoda muistisairauden. (Härmä ym. 2010: 119.)

Muistisairaahan palvelut tulisi järjestää perhekeskeisesti. Muistisairaus on omaisille usein raskasta, mahdollisesti ajoittain raskaampaa kuin muistisairaalle itselleen. Omaishoidon tuella voidaan perhetilannetta helpottaa, samoin kuin kotiin tuotavilla tukipalveluilla (siivous, asiointi, ruokapalvelut, hygieniapalvelut). Omaishoitosopimus kunnan kanssa tarjoaa omaishoitajalle kuukausittaisen palkkion, vapaapäivät, eläke- ja tapaturmavakuutuksen ja sosiaalipalvelut. Omaishoitajan vapaiden ajaksi muistisairas voi mennä lyhytaikaishoitoa tarjoavaan ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan. Hoidon tulisi sielläkin olla kuntouttavaa ja toimintatavat tulisi suunnitella yhdessä omaishoitajan kanssa. Omaiselle ja muistisairaalle samana pysyvä tukihenkilö on hyvin tarpeellinen, jotta omaishoitaja ei väsy ympärivuorokautiseen vastuuseen ja yhä uudenvälisiin haasteisiin sairauden eri vaiheissa. Tukihenkilö voi tyypillisesti olla muistikoordinaattori, mutta myös lyhytaikaishoidon yhdyshenkilö. (Virjonen (toim.) 2013: 79.)

Läheskään aina omaishoito ei ole vaihtoehto. Tällöin muistisairaahan hoito ja huolenpito koostetaan kotihoidosta ja muista tarpeenmukaisista palveluista. Hoito- ja palvelusuunnitelma tulisi kirjata muistisairaalle soveltuvaan muotoon ja osapuolten saataville. Muistikoordinaattori tai -neuvoja voi olla tässä asiantuntevana apuna ja tukena. (Virjonen 2013: 80.)

Muistisairas ihminen tulee kohdata ”tässä ja nyt”, kuten hänen oma kokemusmaailmansakin on. Hoitajalta se edellyttää halua aitoon läsnäoloon sekä tarpeiden tunnistamiseen heikentyvän kommunikointitaidon hämärtäessä asioiden merkityksiä. Kohtaaminen tapahtuu tunteen tasolla, ei järjen ja logiikan. Ympäristön tulee tukea turvallisuuden ja omanarvontunteen kokemuksia. (Viramo 2006: 24)

Muistisairaahan henkilön hoidon tulee tukea hänen kokonaisvaltaista toimintakykyään. Pyrkimyksenä on edistää muistisairaahan fyysistä ja psyykkistä kuntoa sekä sosiaalista kanssakäymistä - luonnollisesti myös kognitiivisia taitoja eli muistia, ajattelua, hahmottamista ja puhumista. Toimintakykyä ylläpitämällä ehkäistään ja hoidetaan myös muistisairaahan käytösoireita eli haastavaksi koettua käytöstä tai mielialoja. Lähtökohtana toimintakyvyn tukemiselle on hyvä diagnosointi ja toissijaisten sairauksien syiden hoito. Tavoitteena on löytää muistisairaahan omat voimavarat ja saada ne päivittäiseen käyttöön. Tämä onnistuu perehtymällä muistisairaahan kokonaistilanteeseen ja elämänhistoriaan. (Viramo 2006: 23.)

Aktiivisella elämällä ja kuntouttavalla hoidolla pystytään ylläpitämään muistisairaahan ihmisen toimintakykyä. Sillä tavoin voidaankin parantaa hänen ja hänen läheistensä elämänlaatua merkittävästi. Kuntouttaminen hidastaa muistisairauden oireiden etenemistä ja siten siirtää usein laitoshoidon tarvetta myöhemmäksi. Kuntoutusta suunniteltaessa ajattelutapa tulee olla kokonaisvaltainen, voimavarakeskeinen, tavoitteellinen, vaikuttava ja asiakaslähtöinen. Asiantuntevalla toiminnalla vähennetään käyttäytymisen muutosten tuomia haasteellisia tilanteita. Kunnioittava ja inhimillinen kohtaaminen ja kohtelu vähentää muistisairaahan häpeäntunnetta ja vahvistaa heikentyvää minuutta. Kuntoutus- ja hoitosuunnitelma tulisi laatia heti diagnoosin jälkeen, se tulisi laatia yhdessä muistisairaahan ja hänen läheisensä/läheistensä kanssa sekä suunnitelmaa tulisi päivittää määrävälein ja aina tilanteen muututtua. Vaikuttavan ja toimivan kuntoutussuunnitelman tulee kartoittaa muistisairaahan ympäristötekijät, koettaa tarvittaessa kehittää niitä mm. apuvälinein ja turvalaittein sekä hyödyntää ympäristön tarjoamat mahdollisuudet aktiivisen elämän jatkumiseen. Olennaista on että kuntoutussuunnitelma on kaikkien osapuolten saatavilla ja että suunnitelmalla on jatkuvuutta. (Hallikainen ym. 2014: 8-19.)

Kun muistisairaahan hoito ei enää kohtuullisella tavalla onnistu kotioloissa, ympärivuorokautinen hoito tulisi järjestää muistisairauksien hoitoon erikoistuneessa yksikössä. Hoitofilosofian ja käytännön työn korkea eettinen taso suovat hyvän ja arvokkaan vanhe-



nemisen ja monet onnelliset päivät vaikeasta sairaudesta huolimatta. Hoitokulttuuri on parhaimmillaan ihmistä kunnioittavaa, erilaisissa tilanteissa joustavaa, luovuutta hyödyntävää, sallivaa ja ymmärtämään pyrkivää muistisairaana rinnalla kulkemista. Muistisairaiden hoitotyössä myös omaiset ovat asiakkaita. (Virjonen toim. 2013: 81.)

### 2.3 Muistisairaiden tukemisen ja palveluiden valtakunnalliset linjaukset

”Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020” linjaa sosiaali- ja terveyspolitiikkamme strategisesti. Sosiaali- ja terveysministeriö (2010) tavoittelee sillä pitkäjänteistä kehittämistä, jossa arvotetaan ihmisten yhdenvertaisuutta, edistetään jokaisen osallisuutta yhteiskunnassa ja lähiyhteisöissä sekä hoidetaan ihmisten terveyttä ja toimintakykyä. Pelkästään keskimääräinen hyvinvoinnin kasvu ei riitä, vaan sosiaalinen kestävyys tarkoittaa että terveys- ja hyvinvointierot pienenevät ja heikoimpien asemaa parannetaan. Sosiaalinen kestävyys on sekä toimintamalli että tavoite ja se voi toteutua vain demokraattisen päätöksenteon kautta. Haasteina nähdään väestön ikärakenteen muutos, talouden globalisoituminen ja teknologinen kehitys, jotka haastavat vanhat toimintatavat. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011: 3-5.)

Nk. vanhuspalvelulaki eli laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä ikäikäiden sosiaali- ja terveyspalveluista tuli voimaan 1.7.2013. Viimeisetkin pykälät tulivat voimaan vuoden 2015 alussa. ”Lain tavoitteena on

- edistää ikääntyneiden hyvinvointia ja kaventaa hyvinvointieroja
- tukea ikääntyneiden osallisuutta ja voimavaroja
- edistää ikääntyneiden itsenäistä suoriutumista puuttumalla ajoissa toimintakyvyn heikkenemiseen ja sen riskitekijöihin
- turvata ikääntyneiden palvelutarpeen arviointiin pääsy ja määrältään ja laadultaan riittävät palvelut” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Vanhuspalvelulaissa säädetään, että kunnan on turvattava riittävät resurssit ikääntyneen väestön hyvinvoinnin tukemiseksi. Vanhusneuvostot ja asiakkaat läheisineen on huomioitava päätöksenteossa ja palveluiden kehittämisessä. Kunnan eri toimialojen on tehtävä yhteistyötä ikäihmisten kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämiseksi. Kunnan on laadittava suunnitelma toimenpiteistään ikääntyneiden kuntalaisten hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemiseksi sekä palveluiden ja omaishoidon kehittämiseksi. Suunnittelussa tulee painottaa kotona asumista ja kuntouttamista. Palvelut on järjestettävä yh-

denvertaisina kuntalaisille. Palveluiden saatavuutta, laatua ja riittävyttä on arvioitava sekä kehitettävä kerätyn asiakas- ja henkilöstöpalautteen perusteella. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980 § 2-7.)

Kunnan on järjestettävä ikääntyneille kuntalaisille neuvontapalveluita heidän hyvinvointinsa turvaamiseksi. Lisäksi on tarjottava hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsestä suoriutumista tukevia terveystarkastuksia, vastaanottoja tai kotikäyntejä erityisesti niille ikäihmisille, joihin tutkimustiedon ja yleisen kokemuksen mukaan liittyy lisääntynyttä palveluntarvetta. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980 § 12.)

Laissa painotetaan palveluiden riittävyttä, laadukkuutta, oikea-aikaisuutta ja kuntouttavuutta. Palveluiden tulee tukea vanhuksen toimintakykyä ja osallisuutta. Palvelut tuotetaan kotiin tai avopalveluna. Pitkäaikaiseen laitoshoitoon on edellytykset vain lääketieteellisillä tai turvallisuuteen liittyvillä perusteilla. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980 § 13-14.)

Vanhustalvvelulain mukaan kunnan vastuulla on selvittää - viipymättä ja kokonaisvaltaisesti – iäkkään henkilön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsestä suoriutumista tukevien palveluiden tarve yhdessä asiakkaan ja hänen läheistensä tai edunvalvojan kanssa. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon iäkkään henkilön fyysinen, kognitiivinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky sekä hänen elinympäristönsä esteettömyyteen, asumisensa turvallisuuteen ja lähitalvvelujensa saatavuuteen liittyvät seikat. Kunta vastaa myös siitä, että iäkkäälle henkilölle laaditaan palvelusuunnitelma. Suunnitelma on laadittava viivytyksettä, kun palvelutarpeet on selvitetty. Henkilön omat näkemykset palveluvaihtoehdoista on kirjattava suunnitelmaan. Kunnan on myös nykyisen lain mukaan määriteltävä iäkkäälle henkilölle vastuutyöntekijä, jos hän tarvitsee apua palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980 § 15-17.)

Sosiaali- ja terveystministeriö ja Kuntaliitto ovat uudistaneet laatusuosituksista hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi vuonna 2013. Tarkoituksena on tukea nk. vanhustalvvelulain toimeenpanoa. Suosituksen kokonaistavoitteena on turvata mahdollisimman terve ja toimintakykyinen ikääntyminen koko ikääntyneelle vä-

estölle sekä siihen nähden riittävän laadukkaat ja vaikuttavat palvelut niitä tarvitseville iäkkäille ihmisille. Kaikille asiakokonaisuuksille on suosituksessa tietoon perustuvat perustelunsa sekä tarjolla indikaattoreita, joiden avulla suositusten toteutumista voidaan järjestelmällisesti arvioida. Laatusuosituksen keskeiset sisällöt ovat:

- osallisuus ja toimijuus
- asuminen ja elinympäristö
- mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen
- oikea palvelu oikeaan aikaan
- palvelujen rakenne
- hoidon ja huolenpidon turvaajat
- johtaminen

(Sosiaali- ja terveysministeriö 2013)

Sosiaalihuoltolaki, terveydenhuoltolaki ja monet erityislait painottavat väestöryhmien välisen eriarvoisuuden vähentämistä ja näin terveys- ja hyvinvointierojen kaventamista. Suomalaisten terveys ja hyvinvointi ovat jatkuvasti kohentuneet, mutta samalla sosiaaliryhmien väliset terveys- ja hyvinvointierot ovat joko pysyneet tai kasvaneet. Terveys- ja hyvinvointieroja kaventamalla vähennetään sairastavuutta ja ennenaikaisia kuolemia, parannetaan väestön työ- ja toimintakykyä ja vähennetään sosiaali- ja terveyspalveluiden tarvetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015)

Pitkään suunniteltavana ovat olleet uudet sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämislaki sekä kuntalaki. Ne limittyvät toisiinsa monin tavoin ja kokonaisuudesta käytetäänkin nimitystä kuntauudistus. Kuntarakennelaki tuli voimaan heinäkuussa 2013. Kuntien yhdistymisten selvittämisvelvollisuus alkoi heti. (Valtiovarainministeriö 2014.)

Sote-järjestämislain keskeisistä kohdista on koetettu sopia menneellä hallituskaudella. Suomeen on suunniteltu suurempia alueita tai kuntayhtymiä, jotka olisivat jatkossa vastuussa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisestä, tuottamisesta, hallinnosta, suunnittelusta, rahoituksesta ja valvonnasta alueellaan. Palveluita halutaan vahvistaa ja luoda sujuvat palveluketjut asiakkaille. Moni asia tulevasta hallintomallista on vielä avoinna. Lain keskeisenä tavoitteena on turvata yhdenvertaiset, asiakaslähtöiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut koko maassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemat vanhusten hoidon ja palvelun linjaukset vuoteen 2015 korostavat toimintakyvyn parantamista, itsenäistä selviytymistä, palvelujen saumattomuutta ja monipuolisuutta, esteetöntä ympäristöä, vanhusten yhdenvertaista oikeutta palveluihin sekä uuden teknologian hyväksikäyttöä. Toiminnalliset tavoitteet painottavat toimintakyvyn edistämistä ja ylläpitämistä järjestelmällisellä yhteistyöllä, palvelutarpeen arviointikäytäntöjen kehittämistä, asiakkaan aseman ja valinnanmahdollisuuksien kohentamista, hoitokokonaisuuden hyvää suunnittelua alueellisena kokonaisuutena, palvelu- ja tukimuotojen yhteensopivuuden varmistamista, henkilöstön osaaamisesta ja riittävydestä huolehtimista sekä palvelukokonaisuuden laadun kattavaa seuranta- ja valvontaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007: 13-14.) Linjaukset pätevät suurimpaan osaan muistisairaita, sillä valtaosa heistä on ikääntyneitä.

Käypä hoito –suositukset toimivat ensisijaisena ohjeena hoitohenkilöstölle muistisairauksien hoidossa. Ne ovat riippumattomia ja tutkimusnäyttöön perustuvia kansallisia hoitosuosituksia. Suositusten mukaan saumaton ja yksilöllinen hoito- ja palveluketju mahdollistaa suunnitelmallisen seurannan sekä muistisaira- ja hänen omaisensa pärjäämistä tukevat toimenpiteet oikea-aikaisesti. Muistisairaalle laaditaan kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota päivitetään säännöllisesti. Hyvään hoitoon kuuluu muistikoordinaattorin säännöllinen seuranta ja ohjaus. (Duodecim 2010)

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä on koostanut omaishoidon kehittämisohjelman vuosille 2014-2020. Ohjelmassa linjataan strategiset tavoitteet ja toimenpiteet omaishoidon kehittämiseen. Ohjelma kattaa sopimusomaishoidon, muun omaishoidon ja läheisavun. Työryhmä ehdottaa, että sopimusomaishoidosta säädetään laki, jossa määritellään sopimusomaishoidon edellytykset ja palkkioiden myöntämisperusteet. Tällä hetkellä kunnat saavat päättää, millaiset myöntämisperusteet omaishoidon sopimuksille suodaan (säännösten sallimissa rajoissa), kuinka paljon määrärahoja omaishoidon tukeen ja palveluihin osoitetaan sekä missä laajuudessa omaishoidon tukea järjestetään (Kuntaliitto 2014). Palkkioiden suuruus ja myöntämisperusteet vaihtelevat kunnittain ja aikajaksoittain, mikä tekee järjestelmästä epätasa-arvoisen valtakunnallisesti. Ohjelmassa kiinnitetään huomiota omaishoitajien aseman vahvistamiseen ja jaksamisen tukemiseen. Lisäksi ehdotetaan että parannetaan palveluohjausta, nimetään vastuhenkilö omaishoitajan tueksi, parannetaan omaishoitajien terveydenhuoltoa ja turvataan kaikille omaishoitajille oikeus lakisääteisiin vapaisiin. Muita omaishoitajia kunnat tukisivat uuden sosiaalihoitolain mukaisilla palveluilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 3)

Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2012 asettama työryhmä on koonnut kansallisen muistiohjelman, jonka tarkoituksena on rakentaa yhteisvastuullisesti muistiystävällinen Suomi nelijalkaiselle perustalle:

- Aivoterveysten edistäminen
- Oikeat asenteet aivoterveysteen, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen
- Hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin
- Kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen

Ohjelman tarkoituksena on herätellä kuntien päätöksentekijöitä, johtajia ja palveluja suunnittelevia huomaamaan muistisairaudet entistä paremmin. Muistiohjelman toimenpiteiden avulla varaudutaan muistisairaiden määrän kasvuun, ehkäistään muistisairauksia sekä kehitetään hoito- ja palvelujärjestelmää. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 2-5.)

#### 2.4 Muistisairaiden palveluketjut

Palveluketjulla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä muistisairaana ihmisen ohjauksen, palvelujen ja hoidon kokonaisuutta alkututkimuksista diagnoosin saamiseen ja sairauden kanssa pärjäämiseen sen eri vaiheissa. Suomen Muistiasiantuntijat (2011) määrittelee, että palveluketju on tiettyä sairautta potevien hoidon ja palveluiden järjestämisen tapa ja työnjako eri toimijoiden kesken.

Muistisairaiden hyvät hoitokäytännöt –suositus (2008) korostaa saumattoman ja yksilöllisen palveluketjun tärkeyttä. Se mahdollistaa suunnitelmallisen seurannan ja oikea-aikaisten tukitoimenpiteiden toteutumisen muistisairaana ja hänen läheistensä elämässä. Tehtävien keskittäminen osaaville muistiyksiköille vähentää muistisairaiden palvelujen tarvetta muissa sosiaali- ja terveystalouksissa. Muistisairaana ihmisen palveluketjuun kuuluvat Suomen Alzheimer-tutkimusseuran mukaan seuraavat vaiheet:

1. Ennaltaehkäisy (kaikkien tehtävä)
2. Muistioireiden tunnistaminen (kaikkien tehtävä)
3. Diagnostiikka (Muistipoliklinikka)
4. Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma
  - 1) Muistipoliklinikka

- 2) Avohoito (Muistikoordinaattori varmistaa toteutumisen)
5. Yksilöllinen hoitosuunnitelma ja kuntoutumista edistävä hoitotyö  
- Laitoshoito  
(Suomen Alzheimer-tutkimusseura 2008: 9-15)

Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt –suositus muistuttaa muistikoordinaattoritoiminnan vaikuttavuuden tieteellisestä näytöstä. Jo 10 000 asukkaan kunnassa on riittävästi työtä yhdelle muistikoordinaattorille. Keskeistä palvelussa on säännöllinen yhteydenpito, koko perheen ja normaalin elämän tukeminen, tulkkina toimiminen muistisairaiden, heidän perheidensä ja palvelujärjestelmän välissä sekä tarpeiden ja toiveiden huomioiminen palveluiden kehittämisessä.

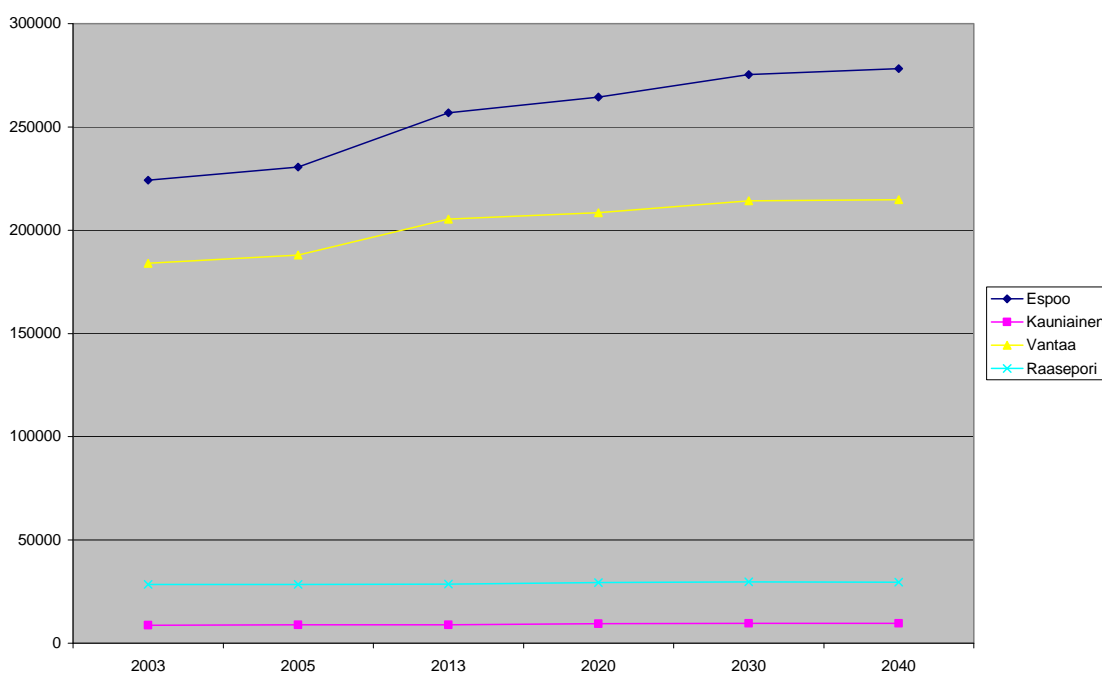
Taulukko 2. Muistipoliklinikan lääkärin, muistihoitajan ja muistikoordinaattorin tehtävät  
(Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijaryhmä 2010:2)

Lääkäri	Muistihoitaja	Muistikoordinaattori
Diagnostiset selvittelyt	Toimintakyvyn arviointi erilaisien haastattelumittareiden avulla, mm. älyllinen toimintakyky, päivittäiset toiminnot, mieliala, muistisairauden aste	Diagnoosin jälkeinen säännöllinen tilanteen seuranta ja yhteistyö potilaiden ja perheiden kanssa
Diagnoosien kertominen ja neuvonta	Tukipalvelujen kartoitus	Kokonaisvastuu kotona asumisen tukemisesta sairauden eri vaiheissa
Kohdennettu muistisairauden lääkehoito	Toiminta lääkärin työparina muistisairauden tunnistamisessa, hoidossa ja seurannassa	Palveluiden kartoittaminen ja räätälöityjen tukitoimien koordinointi
Lääkärinlausunnot	Potilaan ja omaisen ohjaus ja neuvonta sekä tiedon jakaminen	Ongelmatilanteiden ennakointi, tunnistaminen ja ratkaisujen koordinointi
Lähetteet (kuntoutus, apuvälineet, kotihoito, jatkohoito)	Ensitietokurssien järjestämistä vastuu	Muistihoitotyön koulutus
Preventiiviset toimet	Muistihoitotyön koulutus	Konsultaatiot ammattilaisille
Oheissairauksien tunnistaminen ja hoito	Konsultaatiot ammattilaisille	
Kokonaislääkityksen arviointi		
Käytösoireiden lääkkeellinen hoito		
Konsultaatiot ammattilaisille		

### 3 Muistisairaiden henkilöiden palvelutarpeet Uudellamaalla

#### 3.1 Väestömäärät Espoossa, Vantaalla, Kauniaisissa ja Raaseporissa

Väestömäärä kasvaa Helsingin ympäryskunnissa. Espoossa ja Kauniaisissa väestönkasvu arvioidaan kuudeksi prosentiksi aikavälillä 2013-2040. Vantaalla kasvuarvio samalla aikajaksolla on 4% ja Raaseporissa 3%. (Tilastokeskus 2004.)



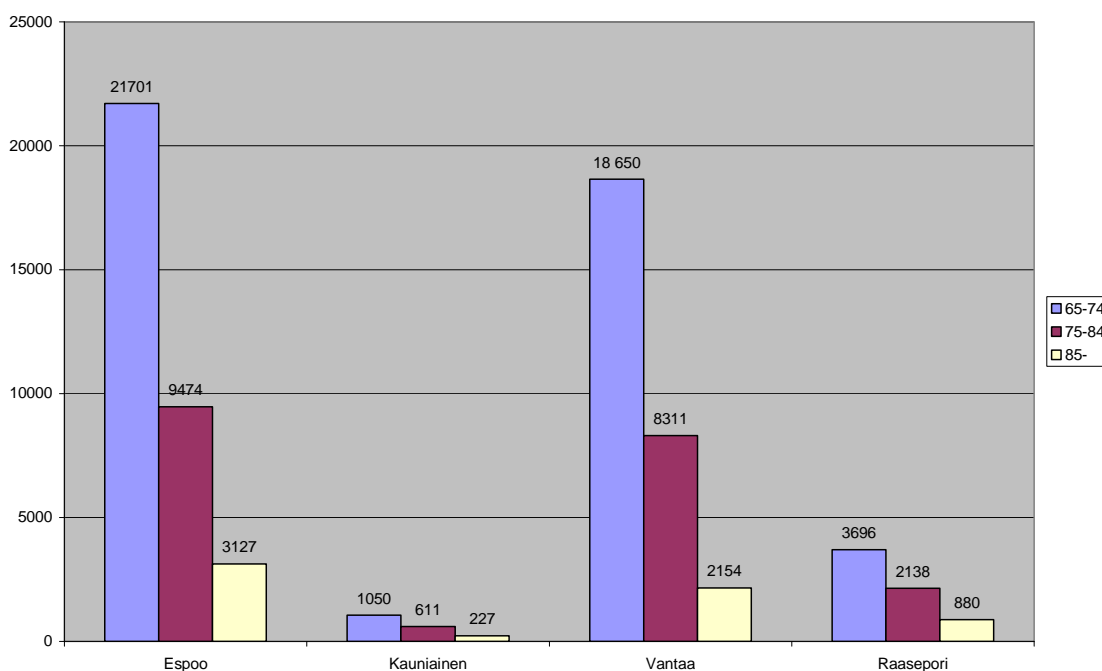
Kuvio 6. Väestöennuste Espoossa, Vantaalla, Kauniaisissa ja Raaseporissa v. -2040 (Tilastokeskus 2004: Väestöennuste kunnittain ja maakunnittain vuoteen 2040 - Muuttoliikkeen sisältävä laskelma.)

Kaikissa opinnäytetyössä mukana olevissa kunnissa väkiluku on kasvanut vuosivälillä 2010-2013. Selvästi on kasvanut myös yli 65-vuotiaiden osuus väestöstä. Yli 65-vuotiaiden osuus on selvästi korkeampi Raaseporissa ja Kauniaisissa kuin suurissa kaupungeissa Espoossa ja Vantaalla. (Tilastokeskus 2014.)

Taulukko 3. Yli 65-vuotiaiden osuus väestöstä (Tilastokeskus 2014)

	Vuonna 2010	Vuonna 2013
Espoo	11%	13%
Kauniainen	19%	21%
Vantaa	12%	14%
Raasepori	21%	23%

Seuraava kaavio osoittaa, että Raaseporissa ja Kauniainsissa vanhimpien ikäluokkien määrä suhteessa 65-74-vuotiaiden määrään on suurempi kuin Espoossa ja Vantaalla.



Kuvio 7. Ikäihmisten määrät valituissa kunnissa vuonna 2013 (Tilastokeskus 2014)

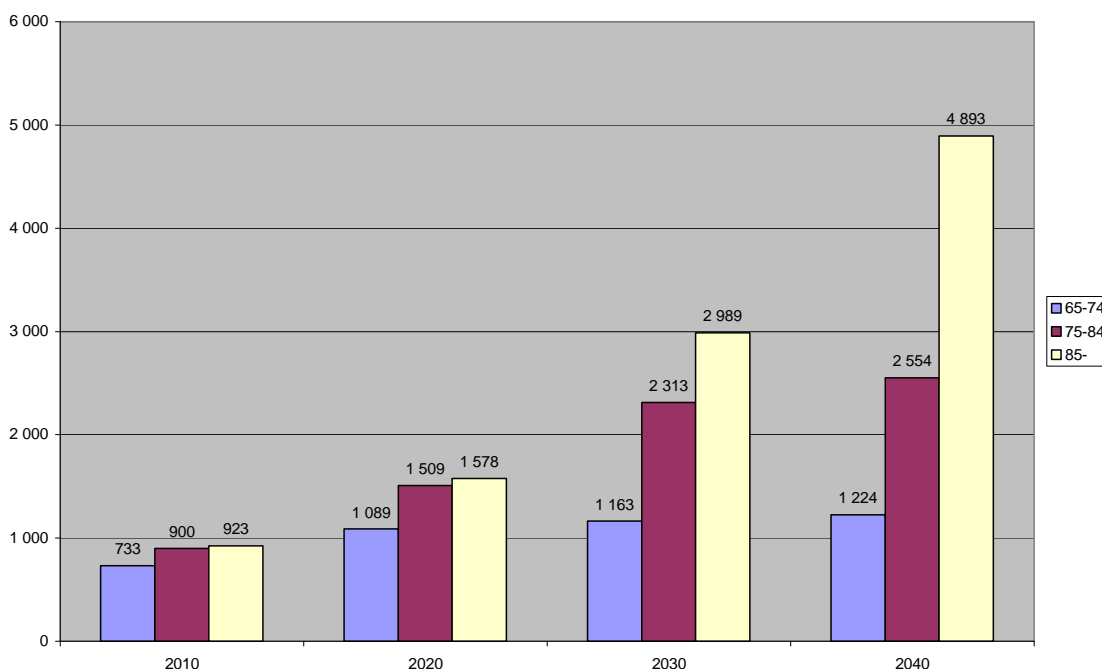
Vanhushuoltosuhte heikkenee pääkaupunkiseudulla nopeasti 2010-luvulla. Espoo ja Vantaa saavuttavat tässä Helsingiä. Kauniainsissa huoltosuhte on heikompi, samaa tasoa kuin koko maassa. Vuosina 2015-2025 erityisesti ikäryhmä 75-84 kasvaa voimakkaasti. (Pääkaupunkiseudun neuvottelukunta 2007: 17-20.)

Uusimaa on valtakunnallisesti eniten kasvava maakunta. Maan tasolla syntyvyys vähenee ja kuolleisuus lisääntyy. Maakuntien välinen muutto oli voimakkainta Uudenmaan suuntaan. (Tilastokeskus 2015.)



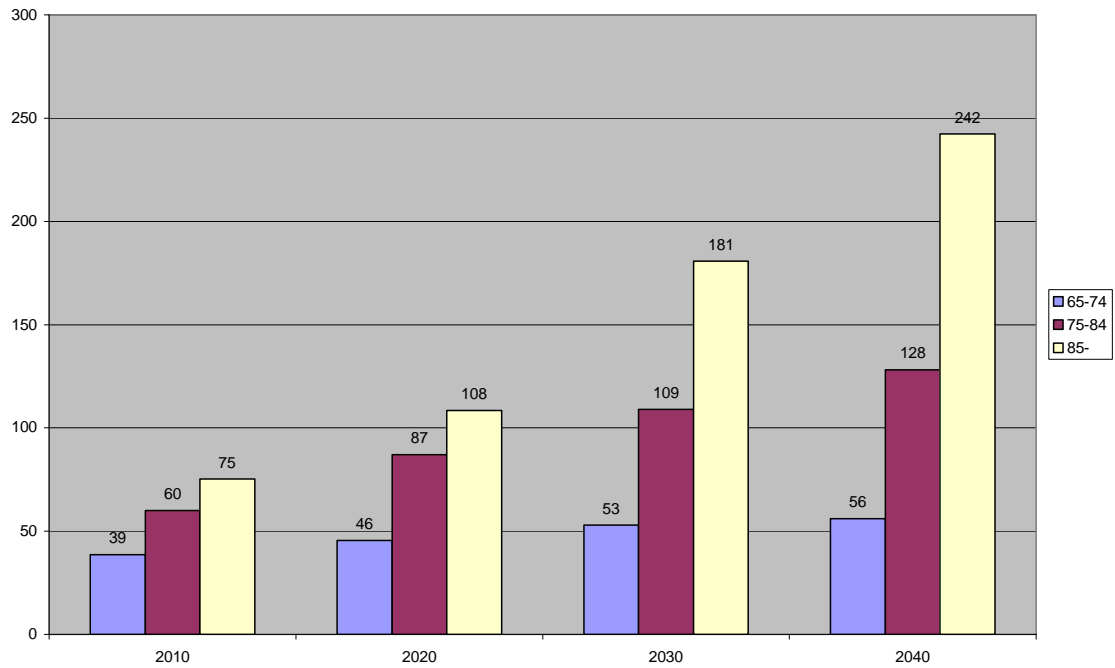
### 3.2 Muistisairaiden määrät Espoossa, Kauniaisissa, Vantaalla ja Raaseporissa

Tietoja eri lähteistä yhdistelemällä voi luoda ennusteen siitä, miten muistisairaiden määrä kehittyi tulevana vuosina. Tilastokeskus raportoi viralliset kuntakohtaiset väestöluvut ikäryhmittäin (2014) ja antaa myös väestöennusteet tuleville vuosille (2012). Raimo Sulkava (2010) on tutkinut keskivaikeiden ja vaikeiden muistisairauksien esiintyvyyttä eri ikäryhmissä (kuviot 2). Espoon, Kauniaisten, Vantaan ja Raaseporin seuraavat ennusteet on laskettu kertomalla väestöluvut ja -ennusteet muistisairauksien vallitsevuusprosentteilla eri ikäryhmissä.



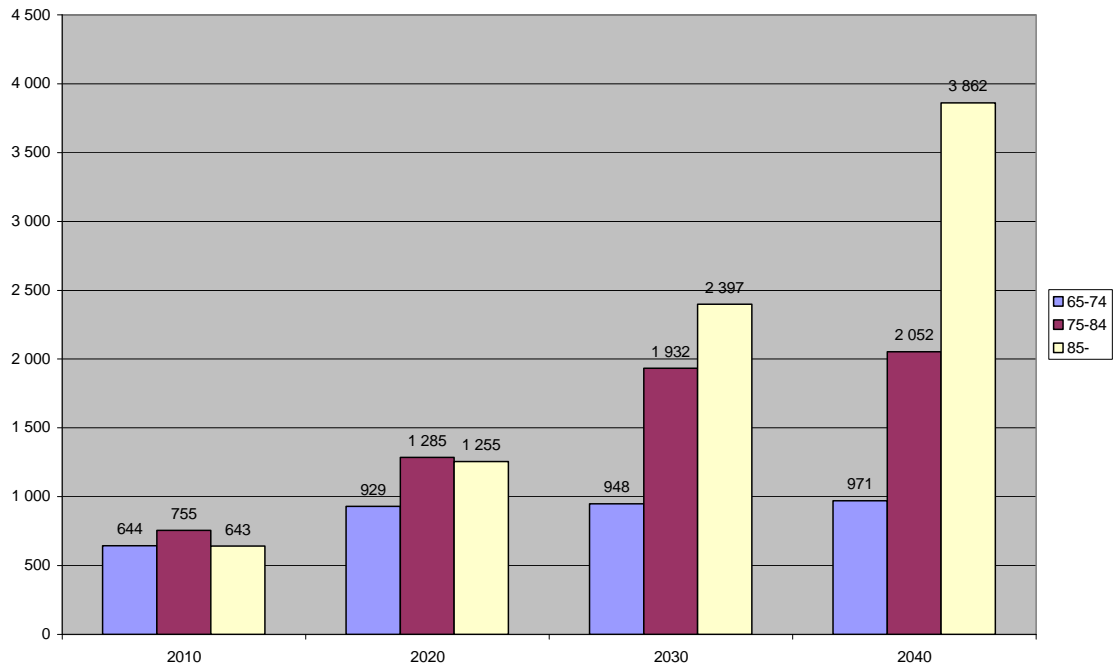
Kuvio 8. Ennuste keskivaikeiden ja vaikeiden muistisairauksien vallitsevuudesta Espoossa (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010)

Yli 65-vuotiaiden osuus väestöstä on Espoossa ollut ainoastaan 11 % vuonna 2010. Iäkkäiden väestöryhmien määrät kasvavat kuitenkin voimakkaasti seuraavina vuosikymmeninä. Yli 85-vuotiaiden keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairaiden määrän voi ennustaa kasvavan vuosivälillä 2010-2040 huimat 430 %. Vastaavalla jaksolla muistisairaiden 75-84-vuotiaiden määrä kasvaa ennusteen mukaan 184 % ja 65-74-vuotiaiden määrä kasvaa 67 %. (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010.)



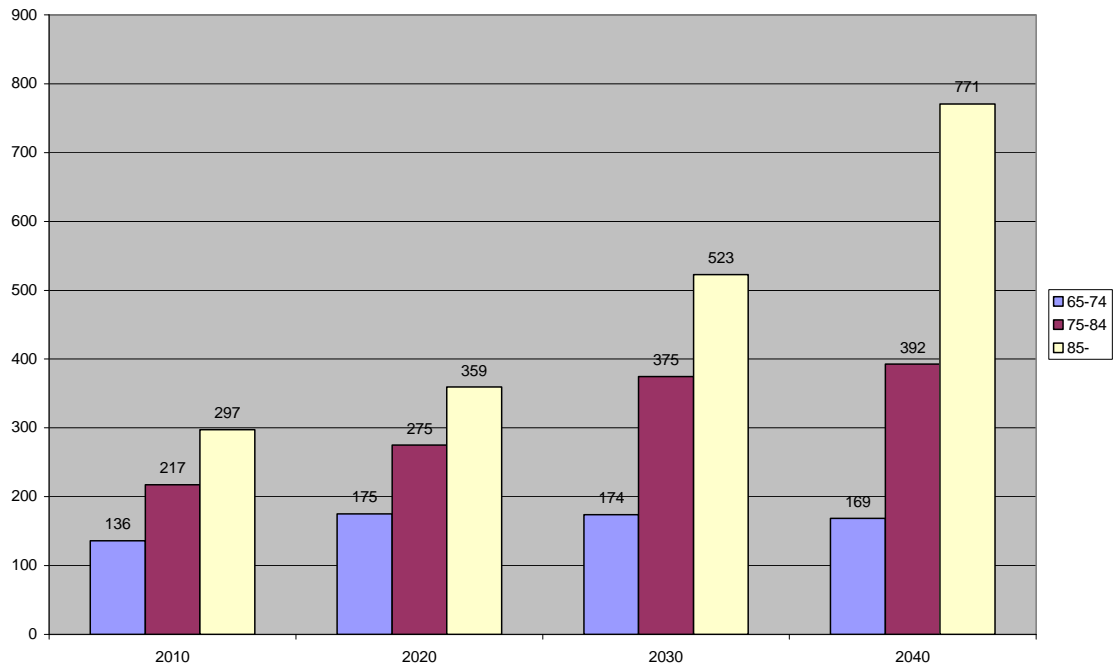
Kuvio 9. Ennuste keskivaikeiden ja vaikeiden muistisairauksien vallitsevuudesta Kauniaisissa (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010)

Kauniaisissa 65-vuotiaiden osuus koko väestöstä oli 19 % vuonna 2010. Iäkkäiden väestöryhmien määrä kasvaa kaikkienensa seuraavina vuosikymmeninä. Keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairaiden yli 85-vuotiaiden määrän voi ennustaa kasvavan 222 % vuoteen 2040 mennessä. Muistisairaiden 75-84-vuotiaiden määrän voi arvioida kasvavan 114 % ja 65-74-vuotiaiden 45 % vuoteen 2040 mennessä. (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010.)



Kuvio 10. Ennuste keskivaikeiden ja vaikeiden muistisairauksien vallitsevuudesta Vantaalla (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010)

Vantaalla 65-vuotiaiden osuus koko väestöstä oli vain 12 % vuonna 2010. Iäkkäimmät väestöryhmät kasvavat kuitenkin voimakkaasti seuraavina vuosikymmeninä. Vaikeasti tai keskivaikeasti muistisairaiden yli 85-vuotiaiden määrän voi ennustaa kasvavan huikeat 501 % vuoteen 2040 mennessä. Vastaavalla jaksolla muistisairaiden 75-84-vuotiaiden määrän voi arvioida kasvavan 114 % ja 65-74-vuotiaiden määrän 51 %. (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010.)



Kuvio 11. Ennuste keskivaikean ja vaikean dementian vallitsevuudesta Raaseporissa (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010)

Raaseporissa yli 65-vuotiaiden osuus koko väestöstä on melko korkea eli 21 % vuonna 2010. Iäkkäiden määrät kasvavat tulevana vuosikymmeninä kohtuullisesti – ainakin verrattuna muihin valittuihin kuntiin. Vaikeasti tai keskivaikeasti muistisairaiden yli 85-vuotiaiden määrän voi ennustaa kasvavan 159 % vuoteen 2040 mennessä. Muistisairaiden 75-84-vuotiaiden määrän voi arvioida kasvavan 81 % ja 65-74-vuotiaiden määrän 24 %. (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010.)

Kaikissa valituissa Uudenmaan kunnissa yhteinen trendi on, että kaikkein iäkkäimpien muistisairaiden määrä kasvaa selvästi voimakkaimmin pitkällä aikavälillä. 65-74-vuotiaiden keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairaiden määrä kasvaa, mutta selvästi vähiten verrattuna muihin muistisairaiden yleisiin ikäryhmiin. Vuosivälillä 2010-2030 määrän kasvu jakautuu hiukan tasaisemmin eri ikäryhmiin, mutta tälläkin lyhyemmällä tarkasteluvälillä iäkkäimpien määrä kasvaa joka kunnassa eniten ja 65-74-vuotiaiden muistisairaiden määrä vähiten. Kaikkien ryhmien voi ennustaa kasvavan vuoteen 2040 asti. Voimakkainta kasvu on ryhmässä 85- Vantaalla ja Espoossa. Kasvu aiheuttaa, että jo vuonna 2030 ja vielä selvemmin vuonna 2040 muistisairaita löytyy määrällisesti sitä enemmän mitä vanhemmasta ikäryhmästä on kysymys. Tämä pätee kaikissa valituissa kunnissa. (Tilastokeskus 2014 ja 2012; Sulkava 2010.)

### 3.3 Uudenmaan erityispiirteitä muistisairaiden palveluissa

Espoossa, Kauniaisissa, Vantaalla ja Raaseporissa löytyy lähiömäisiä ja maaseutu-maisia asuinalueita sekä kerros- ja pientaloasumista. Kauniaisissa ja Raaseporissa vallitsevaa on pientaloasuminen. Monin paikoin näissä kunnissa lähipalveluita on tarjolla ja julkinen liikenne on käytettävissä, mutta runsaasti näissä kunnissa asutaan myös kaukana lähipalveluista. Esteetön koti ja asuinympäristö eivät useinkaan toteudu.

Pääkaupunkiseudun hyvinvointitutkimuksen (2010) mukaan Espoon ja Vantaan asukkaat ovat melko tyytyväisiä ja Kauniaisten asukkaat hyvin tyytyväisiä palvelutarjontaan, liikenneyhteyksiin, turvallisuuteen ja asuinalueensa muihin viihtyvyys- ja hyvinvointitekijöihin. Vanhimmat ikäluokat (kuitenkin alle 80-v.) ovat selvästi tyytyväisimpiä. Terveystilansa koki tutkimuksen mukaan hyväksi tai melko hyväksi 80 % vastaajista. Suurituloiset vastaajat kokivat terveydentilansa selkeästi paremmaksi kuin muut. Kansalaisbarometrissa (2009) kansalaiset ovat arvioineet terveydentilansa suunnilleen samalla tavoin. Barometrin mukaan fyysinen terveydentila heijastuu myös muille elämänalueille; kuten sosiaaliset suhteet, taloudellinen tilanne, osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuudet ja elämänhallinnan tunne. Kansalaisbarometrin mukaan 44 % täysi-ikäisistä on jonkinasteinen pitkäaikainen sairaus tai vamma, joka vaikeuttaa elämää. Vanhemmilla ikäluokilla ja pienituloisemmilla väestöryhmillä sairaus tai vamma löytyi useammin ja heitä se myös haittasi enemmän. Sosiaaliset suhteet nousevat pääkaupunkiseudun hyvinvointitutkimuksessa terveyden ohella tärkeimmiksi hyvinvointitekijöiksi. Yksinäisyys koetaan terveydentilaa uhkaavana ja syrjäytymistä aiheuttavana. Kansalaisbarometri toteaa, että heikko terveys yhdistettynä yksinäisyyteen ja toimeentulovaikeuksiin heikentää hyvinvointia merkittävästi. (SOCCA ym. 2010: 30-46.)

Sosiaali- ja terveystalouden valikoima Uudenmaan kunnissa on laaja, runsaan väkimäärän mutta myös sen vuoksi että ikäihmisten palvelut nykyisin jakaantuvat hyvin monen osapuolen kesken. Tiedonsaanti ja palveluiden vertailu on tämän vuoksi vaikeaa, ellei täysin mahdotonta terveellekin ihmiselle. Siksi tarvitaan luotettavaa ja asiantuntevaa matalan kynnyksen ohjaus- ja neuvontapalvelua sekä etsivää työtä myös yksinäisten muistihäiriöpotilaiden tunnistamiseksi. Iäkkäiden nk. hyvinvointia edistävät kotikäynnit, joita tehdään eri ikä- ja riskiryhmiin kuuluville kuntalaisille, voivat vastata myös etsivän työn haasteeseen. Muistisairaalle ihmiselle ohjaus tarkoittaa monesti kunnallista muistineuvojaa tai yhdistyksen muistiohjaajaa, mutta diagnosoimattomalle nämä voivat olla aivan vieraita palveluita. Palveluohjauksen lisäksi ja jälkeen tarvitaan

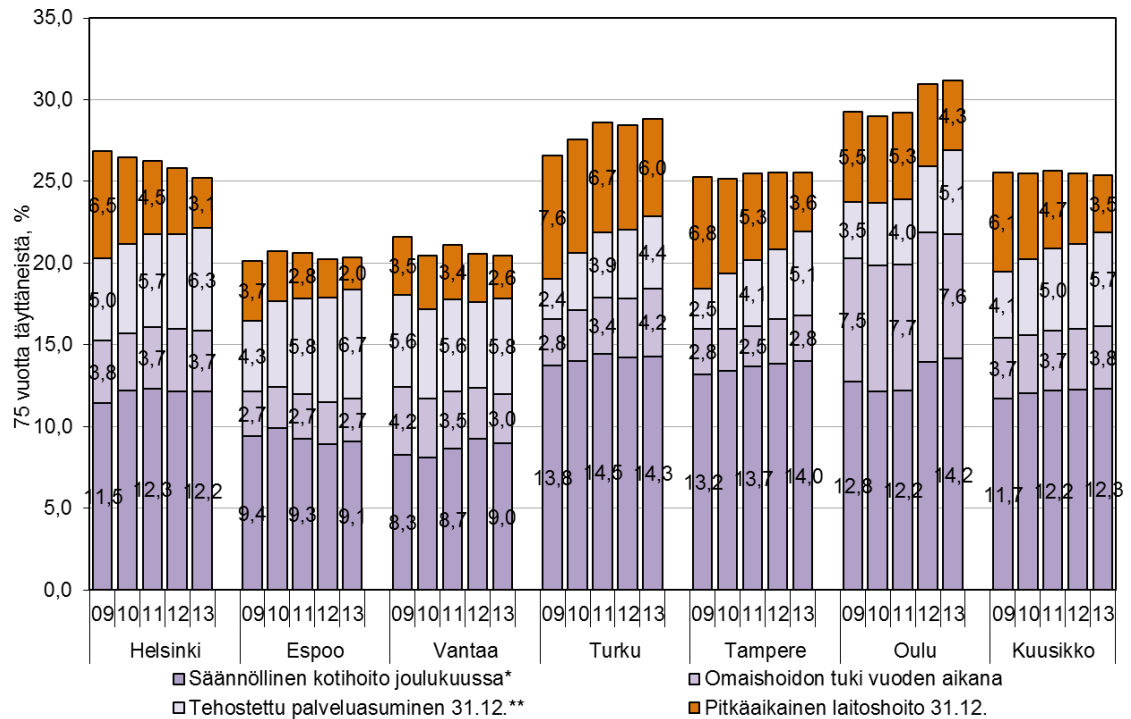
myös palveluiden koordinoitua, koska palveluntuottajia on runsaasti ja he eivät välttämättä tunne vanhustyöhön liittyviä haasteita, tiedot eivät välity eri palveluntuottajien välillä ja kotihoito koordinoi vain muutamia palveluita keskitetysti. Tämä korostuu muistisairaana ihmisen arjessa. (Kuntaliitto 2013: 5-13; Espoon ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 14-21.)

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi (2013) asettaa kunnille tavoitteita palvelurakenteen kehittämiseksi. Kuntien tulee tarkastella suosituksen tavoitteita suhteessa kunnan asukkaiden tarpeisiin. Suosituksen valtakunnallisena tavoitteena on, että 75 vuotta täyttäneistä palveluiden piirissä tulisi olla seuraavat osuudet vastaavanikäisestä väestöstä vuonna 2017:

- Säännöllisen kotihoidon piirissä 13-14 %
- Omaishoidon tuen asiakkaat 6-7 %
- Tehostettu palveluasuminen 6-7 %
- Laitoshoidon 2-3 %

(Sosiaali- ja terveysministeriö 2013: 39)

Kuusikko-työryhmä (2013) on koonnut tiedot tavoitteiden toteutumisesta maan suurimmissa kunnissa. Sosiaali- ja terveystalouden kustannukset 75-vuotiaiden osalta (vastaavanikäistä asukasta kohden) ovat laskeneet viiden vuoden seurantajaksolla 2009-2013 Vantaalla miltei 11 % ja Espoossa yli 8 %. Molemmissa laitoshoidon kustannukset ovat laskeneet selvästi, mutta samalla avohoidonkin kustannukset ovat laskeneet. Espoossa tehostetun palveluasumisen kustannukset ovat nousseet ja Vantaallaakin hivenen. Kuvioista 12 voi havaita, että Espoossa ja Vantaalla ei ole vielä saavutettu kotihoidon peittävyys tavoitetta. Kotihoidon osuudet ovat pienimmät kuudesta suurimmasta Suomen kunnasta. Vantaalla osuudet ovat hiukan kasvaneet viiden vuoden tarkastelujaksolla, mutta Espoossa pienentyneet entisestään, jolloin kehityssuunta on vastakkainen tavoitteeseen nähden. Espoo ylittää tavoitteisiin tehostetun palveluasumisen osalta, Vantaa ja Espoo molemmat laitoshoidon vähentämisen osalta. Siis Espoossa ja Vantaalla laitoshoidon on jo purettu vuoden 2017 tavoitteen mukaiseksi, mutta kotihoidon peittävyttä ei ole laajennettu lainkaan vastaavasti. Omaishoidon tukea tarjotaan kuudesta kaupungista vähiten Espoossa ja seuraavaksi vähiten Vantaalla. Valtakunnalliseen tavoitteeseen nähden omaishoidon tuen asiakasmäärien pitäisi enemmän kuin kaksinkertaistua. (Kuusikko-työryhmä 2013: 7-14.)



Kuvio 12. Ikäihmisten laatusuosituksen sisältyviä palveluja saaneiden 75 vuotta täyttäneiden osuus kuutoskaupunkien vastaavanikäisestä väestöstä vuoden lopussa vuonna 2009-2013. (Kuusikko-työryhmä 2013: 7)

Avopalvelujen peittävyys on kasvanut kaikissa muissa suurissa kaupungeissa, paitsi Espoossa jossa se oli 11,3 % vuoden 2013 lopussa. Kuusikko-työryhmän mukaan pienimmän peittävyyden kaupungeissa näyttäisi olevan myös pienin palveluintensiteetti eli asiakkaiden hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjatus palvelutarpeen mukaan myönnetty kuukausittainen palveluiden tuntimäärä. (Kuusikko-työryhmä 2013: 14-15.)

### 3.4 Ikäntymispoliittiset ohjelmat

Espoon, Kauniaisten ja Vantaan ikäntymispoliittiset ohjelmat eivät ole muuttuneet Uudenmaan Muistiluotsin aiemmasta Muistiluotsin nykytila-analysistä. Ohjelmat on tehty vuosina 2009-2011 ja ne ulottuvat vuoteen 2015, Kauniaisilla vuoteen 2016.

#### Espoon ikäntymispoliittinen ohjelma 2009-2015

Espoon ikäntymispoliittisella ohjelmalla on tavoiteltu toiminta- ja palvelukulttuurin uudistamista tärkeimpänä periaatteena ikäihmisten arvostus ja kunnioitus. Ohjelma kos-

kee koko senioriväestöä ja sen painopiste on muuttunut turvallisuuden maksimoinnista elämänlaadun maksimoinniksi. (Espoon ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 7.)

Espoo on perustanut ikääntymispoliittisen ohjelmansa muuttuneelle sosiokulttuuriselle käsitykselle, joka korostaa vanhuksen voimavaroja, aktiivista osallistumista ja toimintakyvyn ylläpitämistä monipuolisesti. Espoo on linjannut myös, että vanhusten asuinympäristöjen tulee olla esteettömiä ja riittävät palvelut turvataan kotona asuville vanhuksille. Ikäihmisten elämä on turvallista ja heidän hyvinvointiaan edistetään tavoitteellisesti. Asianmukainen tieto ja palvelut ovat helposti saatavilla. Teknologia tukee omaehtoista elämää. Ikäihmiset toimivat ja osallistuvat yhdessä eli yhteisöllisyyttä tuetaan. (Espoon ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 5-18.)

Espoossa muistisairaiden hoitoa on kehitetty 90-luvulta lähtien. Yli 75-vuotiaille asiakkaille on tarjolla mm. muistipoliklinikan neuvonta-, tutkimus- ja arviointipalvelut. Päiväsairaala tarjoaa muistihäiriöpotilaiden tutkimusta ja hoitoa sekä geriatrasta arviointia ja kuntoutusta. Muistineuvojat toimivat yhdyshenkilöinä asiakkaan, perheen ja ammatillisten yhteistyötahojen kesken. Espoossa noudatetaan suomalaista asiantuntijasuosittelua (2008) muistisairaiden hyvistä hoitokäytännöistä. (Espoo 2014; Espoon ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 32-33.)

Espoo lupaa ohjelmassaan kehittää vanhuspalvelujärjestelmäänsä laajasti ja monipuolisesti. Ohjelman ensimmäisellä puoliskolla tämä on tarkoittanut kotihoidon ja muiden avopalveluiden peittävyden kasvattamista. Terveysten edistämisen ja ennaltaehkäisyä odotettiin vähentävän suhteellista palvelujen tarvetta, mutta määrällistä kasvua kuitenkin ennustettiin. Pitkäaikaishoidon peittävyttä suunniteltiin vähennettävän, mutta paikkojen absoluuttista määrää kuitenkin lisättävän kauden aikana. Lyhytaikaishoitoa oli suunnitelmissa lisätä omaishoidon ja kotona asumisen tukemiseksi. Järjestelmän toimivuuden edellytyksenä nähtiin mm. näyttöön perustuvien palveluiden valinta ja vaikuttavuus sekä asiakaslähtöinen palveluideologia. (Espoon ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 6.)

Kotihoidolla tuetaan Espoossa ikäihmisen itsenäistä ja turvallista kotona pärjäämistä. Ohjelmassa linjataan, että kotihoidossa käytetään kuntouttavaa työtapaa ja tuetaan asiakkaan omia voimavaroja toimintakyvyn ja omatoimisuuden edistämiseksi. Asiakkaan hoito- ja palvelusuunnitelma laaditaan kokonaisvaltaisen palvelutarvearvion perusteella. Päivätoimintaa ja muita ryhmätoimintamuotoja kehitetään edelleen tukipalve-



luna kotona asuville. Ohjelma kertoo myös, että Espoossa omaishoitoa tuetaan yksilöllisesti suunnitelluilla palveluilla. Äkillisiin tilanteisiin tarjotaan yksi taho, josta apua saa viivyttyksettä. Kaikilla omaishoidon työntekijöillä on vastuutyöntekijä, joka vastaa yhteydenpidosta perheeseen ja hoito- ja palvelusuunnitelman toteutumisesta. Palveluiden tuottamisessa vahvistetaan kumppanuutta eri toimijoiden välillä. (Espoon ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 30-33.)

Espoo lupaa ohjelmassaan järjestää palvelutalo- ja hoiva-asumista niille ikäihmisille, jotka eivät enää selviydy omassa kodissaan kotihoidon palveluiden turvin. Kunnallisia palvelutaloja on tällä hetkellä kolme kappaletta. Tavoitteena on yhdistää moniportaisen hoiva-asumisen muodot niin, että ympärivuorokautista asumispalvelua tarvitsevat vanhukset voivat asua samassa paikassa elämänsä loppuun saakka. Tähän tarpeeseen on kehitelty Elä ja asu –seniorikeskus ja muistipalvelukeskus. Ensimmäinen Elä ja asu –seniorikeskus on aloittanut toimintansa Kauklahdessa vuonna 2012 ja ensimmäinen muistipalvelukeskus Viherlaaksossa vuonna 2014. Molemmissa toimii myös avoin palvelukeskus, jonka toimintaan myös seudun muut seniorit voivat osallistua. Suunnitelmissa on kaikkiaan seitsemän Elä ja asu –seniorikeskusta eri kaupunkikeskuksiin. Lisäksi asiakkaille tarjotaan apua myös yksityisten palveluiden hankintaan. (Espoo 2014.)

#### Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016

Kauniaisten ikääntymispoliittisen strategian tehtävänä on ohjata vanhuspalveluiden tuottamista ja kehittämistä sekä tukea kaupungin suunnittelua ja päätöksentekoa. Palvelurakenteen osalta strategia on kohdistettu yli 75-vuotiaille kuntalaisille. Haasteena on kehittää toimintamuotoja ja työtapoja siten, että ne paremmin tukevat ikäihmisten toimintakykyä ja että palvelurakenne kevenee. Strategisissa tavoitteissaan Kauniainen tavoittelee ikäihmisten osallisuutta ja yhteisöllisyyttä, yksilöllisesti suunniteltuja palveluita, taloudellisesti ja toiminnallisesti tehokkaita toiminta- ja palveluprosesseja, ympäristön ja toiminnan aktiivista kehittämistä sekä huippuasemaa hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. Ikäihmisten palveluiden vision mukaan vuonna 2015 ikäihmiset elävät aktiivista, sosiaalista ja iloista elämää; he asuvat sopivissa esteettömissä asunnoissa; tuntevat olonsa turvalliseksi ja heille on tarjolla yksilöllisiä palveluita omalla äidinkielellään. (Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016: 3-5.)

Pääkaupunkiseudun hyvinvointitutkimuksessa (2010) ainut tilastollisesti merkitsevä ero kuntien tulosten välillä oli suhtautuminen tulevaisuuteen. Luottavaisimmin tulevaisuuteen suhtauduttiin Kauniaisissa. Ikäryhmästä 65-79-vuotiaat löytyi kuitenkin molempia ääripäitä: erittäin tyytyväisiä tai erittäin tyytymättömiä. Kauniaisten Mielenterveystyön kokonaissuunnitelmassa (2007) kehittämishaasteiksi on tunnistettu yksinäisyyden vähentäminen, dementiapotilaiden omaisten ja omaishoitajien kuormituksen helpottaminen sekä masennusoireiden vähentäminen ja lääkehoidon tasapainottaminen. (Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016: 5-12.)

Nyt ja tulevaisuudessa Kauniaisten palvelutuotannossa huomioidaan ikäihmisten oma-toimisuuden tukeminen ja mahdollisesti vastuun kasvattaminen. Selvitettävänä on myös palvelusetelin käyttömahdollisuus (esim. omaishoidon vapaapäivien järjestämisessä) asiakkaan valinnanmahdollisuuksien lisääjänä. (Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016: 12.)

Kauniaisten seniorineuvola kutsuu käynnille kaikki 65 vuotta täyttäneet kuntalaiset ja sen jälkeen sopimuksen mukaan 1-5 vuoden välein. Vapaaehtoinen käynti voidaan toteuttaa joko terveysasemalla tai ikäihmisen kotona. Tavoitteena on selvittää ikäihmisen terveydentilaa ja sosiaalista tukea sekä antaa terveysneuvontaa. Tarvittaessa seniorineuvola ohjaa eteenpäin muihin asianmukaisiin palveluihin, tutkimuksiin ja hoitoihin. Hyvinvointia edistäviä kotikäyntejä on myös toteutettu. Niiden tavoitteena on tunnistaa riskiryhmien erityistarpeita ja vastata niihin kuntalaisten hyvinvointi- ja terveyserojen pienentämiseksi. (Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016: 14-15.)

Kehittämishaasteina Kauniaisten ennaltaehkäisevässä työssä nähdään mm, että seniorineivolakäyntien peittävyttä on nostettava, päivätoimintaa on laajennettava ja monipuolistettava, päivä- ja osavuorokautista hoitoa ja ateriapalvelua saatava kattavamiksi, yhteistyötä edelleen kehitettävä eri osapuolten kesken ja asiakkaat otettava paremmin mukaan palveluiden suunnitteluun. Kotihoidon ja tukipalveluiden kehittämishaasteina todetaan mm. että kotihoitoa ja kotiasumista tukevaa toimintaa kehitetään ja kotisairaaloiminnan ja yöpartion tarpeet selvitetään, kuntouttavan työotteen kehittämistä ja käyttöä jatketaan kotihoidossa, omaisten ja vapaaehtoisten vastuuta yksinäisyyden lievittämisessä ja ulkoilun mahdollistajina lisätään, omaishoidon ja muistisairaiden ryhmien toimintaa jatketaan ja tarpeet toiminnan laajentamiselle selvitetään sekä lyhytaikaishoidon paikkoja tarjotaan kulloisenkin tarpeen mukaan. (Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016: 15-19.)

Kauniaisten vanhuspalveluiden haasteeksi koetaan laitospainotteisuus ja siitä johtuva kustannusten suuruus. Palvelurakenteen muuttamiseksi Kauniaisissa pyritään edistämään ikäihmisten terveyttä ja hyvinvointia, tarjoamaan sopivia asuntoja sekä vahvistamaan omaishoitoa ja kotiin annettavaa palvelua. Kotihoidon sisällöllinen kehittäminen on edellytys palvelurakenteen kehittämiseksi. Ikäihmisten yhteisöasumiselle luodaan mahdollisuuksia. Kauniaisissa tulee lisäksi ratkaista, miten akuuttisairaanhoidon ja tehostettua kuntoutushoitoa tarvitsevien potilaiden hoito kannattaa järjestää ja miten koti- ja päiväsaaraalapalvelut jatkossa tuotetaan. Tavoitteena on tehostetun palveluasumisen yksikkö myös Kauniaisiiin, kun ne paikat on tähän mennessä ostettu yhteisillä kilpailutuksilla Espoon kanssa. Muistihäiriöisten potilaiden tutkimuksesta ja hoidosta vastaa Kauniaisten koti- ja laitoshoidon vastuulääkäri. (Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016: 21-26.)

#### Vantaan ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015

Ikääntymispoliittisen ohjelman tehtävänä Vantaalla on tarjota suuntaviivat palvelujen kehittämiseksi ja yhteistyölle eri osapuolten kesken. Tavoitteena on nostaa yhteistä vastuunottoa uudelle tasolle, monipuolistaa palvelutarjontaa ja luoda toimintamalli yhteistyöverkostoille. Vantaan kaupungin visio toteaa: ”Ikääntyvä väestö on rikkaus.” Se korostaa, että vanhuksilla on paljon kokemusta ja viisautta, jota tulee arvostaa ja hyödyntää. On olennaista valita oikeat palvelut, niiden järjestämistavat ja yhteistyökumppanit, jotta pystytään vastaamaan tulevaisuuden haasteisiin. (Vantaan ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 8.)

Vantaan kaupungin arvot innovatiivisuus, kestävä kehitys ja yhteisöllisyys ovat ohjelman perusta. Periaatteita ovat myös normaalius, valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus ja turvallisuus. (Vantaan ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 20-21.)

Toimivalla yhteistyöllä voidaan kehittää ja ylläpitää ikäihmisten tarpeiden mukaisia palveluita kunnassa. Vantaalaisen ikäihmisen elämässä ovat ohjelman mukaan keskeisiä läheiset, esteetön ympäristö, tavanomaiset lähipalvelut, elämisen maku, osallistuminen, uusi teknologia, ennaltaehkäisevät palvelut ja helposti saatava tieto. Lisäksi kaupunki tarjoaa monipuolista ikäihmisten toimintaa sekä erityispalveluita; kuten kotihoito,

palveluasuminen ja päivätoiminta. (Vantaan ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 9-10.)

Vantaa on ohjelmassaan tehnyt ikäihmisille palvelulupauksia.

- Kaupungin toimijoilla on yhteinen tahto kuulla ikäihmisten tarpeita ja työskennellä niiden täyttämiseksi. Kuntalaisille tarjotaan ajanmukainen tieto vanhenemisesta ja ikäihmisten palveluista.
- Ikäihmisten vahvuuksia ja taitoja arvostetaan sekä palvelut suunnitellaan niitä hyödyntäen ja täydentäen. Kokemus ja viisaus tulevat esille osallistumalla.
- Ikäihmisille tarjotaan monipuolisia asumisvaihtoehtoja ja kaikille turvataan riittävä asumistaso. Asuminen on turvallista ja elämänmakuista. Laitoshoidosta siirytään aktiiviseen hoiva-asumiseen.
- Ympäristö on esteetön. Toimintakyvyn rajoituksista huolimatta ikäihminen voi toimia omaehtoisesti ja itsenäisesti samalla ylläpitäen voimavarojaan.
- Kaikille ikäihmisille on tarjolla monipuolisia ennaltaehkäiseviä palveluja.
- Hyödynnetään helppoa ja elämänlaatua ylläpitävää teknologiaa. (Vantaan ikääntymispoliittinen ohjelma 2010-2015: 21.)

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja keskeiset kysymykset

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Uudenmaan Muistiluotsin kanssa. Tarkoituksena oli kerätä tuoretta kokemustietoa muistisairaiden elämästä lähinnä muistisairaiden omaisilta ja läheisiltä, mutta myös muistisairailta itseltään ja asiantuntijoilta. Opinnäytetyön tulokset on tarkoitettu hyödynnettäväksi erilaisissa muistisairaiden palveluissa, toiminnoissa ja tukimuodoissa sekä niiden asiakaslähtöisessä kehittämisessä.

### 4.1 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset

Millaisia kokemuksia muistisairailta ja heidän läheisillään on

- ▲ sairastumisesta ja sairauden eri vaiheista?
- ▲ saamastaan avusta ja tuesta diagnoosin saamisen jälkeen ja myöhemmin?

Millaisia kehittämistoiveita muistisairailta ja heidän läheisillään on tarjottaviin tukeen, apuun ja palveluihin?

### 4.2 Opinnäytetyön menetelmävalinnat ja niiden perustelut

Opinnäytetyö voidaan katsoa pääpiirteiltään laadulliseksi. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Koska todellisuus on moninainen, laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä ennen kaikkea on löytää tai paljastaa tosiasioita. Tässä opinnäytetyössä tuotiin näkyväksi muistisairaana ja läheisten kokemuksia, käsityksiä ja elämän arkea, jotka saattavat jäädä ulkopuoliselle jokseenkin vieraiksi. Perimmäinen tarkoitus oli luoda mahdollisuudet yhä paremmin asiakkaiden tarpeidenmukaisten tukien, palveluiden ja toimintojen kehittelyyn. (Hirsjärvi 1997: 160.)

Opinnäytetyö sisältää kirjallisten aineistojen ja internetlähteiden lisäksi kirjekyselyn Uudenmaan muistiyhdistysten koko jäsenistölle sekä viisi avointa haastattelua muistisairaiden omaisille ja läheisille. Tällaista monimenetelmällistä toteutustapaa kutsutaan triangulaatioksi ja se usein lisää tutkimuksen luotettavuutta (Anttila 1998). Toimintatavalla on mahdollista luoda erilaisia näkökulmia ja kattavampi kuva aihepiiristä (Eskola

ym. 1998: 68). Laadullinen tutkimus voikin näin sisältää määrällistä aineistoa (Robson 2002: 87). Usein kvantitatiivista aineistoa hankitaan yleiskuvan rakentamiseksi ja kvalitatiivisella aineistolla halutaan syventää tietoja, kuten tässäkin opinnäytetyössä tehtiin. Aineiston melko pieni määrä merkitsee, että tulokset eivät ole tilastollisesti yleistettävissä. Kuitenkaan laadullisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei ole välitöntä vaikutusta tutkimuksen onnistumiselle, vaan aineisto toimii apuna rakennettaessa ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Eskola ym. 1998: 62). Mahdollisesta olemuksellisesta yleistettävyydestä voitaisiinkin puhua, jos aineistojen tulkinnoista on saatu kestäviä ja syviä (Eskola ym. 1998: 67). Ensisijaisesti opinnäytetyön tuloksista voi saada asiakaslähtöistä kokemustietoa ja palveluketjujen kehittämisideoita muistisairaiden hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemiseksi.

Jäsenkysely tehtiin nykytilanteen kartoittamiseksi muistisairaiden elämästä ja palveluketjuista. Jäsenkysely sisälsi pääosin määrällistä aineistoa. Jäsenkyselyn sisältö koostettiin mukaillen aiemmin vuonna 2010 tehtyä kyselylomaketta, jotta on mahdollista seurata kysytyjen asioiden kehittymistä. Robsonin (2002: 12) mukaan tosielämän tutkimuksessa kyselyn tarkoituksena on usein suuntautua asiakkaaseen ja ratkaista ongelmia. Kysely on survey-tutkimuksen yleinen menetelmä. Survey-tutkimuksessa aineistoa kerätään strukturoidusti ja kohdehenkilöt ovat otos tietyistä perusjoukosta. Tässä jäsenkyselyssä kohdejoukkona oli koko perusjoukko eli muistiyhdistysten jäsenistö. Kyselyn etuna on, että on mahdollista saada paljon tietoa laajalta vastaajajoukolta. Yksi haittapuoli on, että aineistoa saatetaan pitää pinnallisena. (Hirsjärvi 1997: 189-190.)

Tässä opinnäytetyössä pääpaino on haastatteluaineistoilla. Haastatteluja tehtiin viisi kappaletta ja niiden tarkoituksena oli syventää omaisilta ja läheisiltä saatuja kokemuksia sekä tuoda uusi ideoita ja ehdotuksia muistiyhdistyksille ja muille muistityön toimijoille. Haastattelu on yleisin tutkimusmenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Haastattelussa ihminen nähdään merkityksiä luovana ja aktiivisena subjektina, joka voi tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Haastattelun avulla voidaan syventää olemassa olevia tietoja kyseisestä aihealueesta mielipiteiden perusteluilla ja taustoilla. Haastattelun hyvä piirre on joustavuus: haastattelijalla on mahdollisuus selventää kysymystä ja oikaista väärinkäsityksiä saadakseen vastauksia juuri kysytyihin asioihin (Tuomi ym. 2009: 73; Hirsjärvi 1997: 199). Haastattelu on aikaa vievä tiedonkeruumuoto (Tuomi ym. 2009: 74). Haastattelun luotettavuudelle ratkaisevaa on, kuinka haastattelija osaa tulkita vastauksia ja

kertomuksia kulttuuristen merkitysten valossa. Haastatteluaineisto on tilannesidonnaista. (Hirsjärvi 1997: 199-205.)

Haastattelumenetelmäksi valikoitui avoin haastattelu lähinnä sen vuoksi, että haastateltavat saisivat mahdollisimman vapaasti tuoda esille aihepiiriin liittyviä kokemuksiaan ja nostaa esille heille merkityksellisiä asioita ja tapahtumia. Avoin haastattelu on ilmiökeskeinen. Avoimen haastattelun sisältö liittyy tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin. Tutkijan tehtävä on pitää haastattelu aiheessa ja koossa, mutta antaa haastateltavan puhua vapaasti. (Tuomi ym. 2009: 76.)

#### 4.3 Aineiston keruu ja analysointi

Uudenmaan muistiyhdistysten jäsenkyselyn tavoitteena oli selvittää muistisairaana ja hänen läheisensä kokemuksia hoito- ja palveluketjun toimivuudesta yhdistysten toiminta-alueella (Espoo, Kauniainen, Vantaa ja Raasepori). (Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry 2015.)

Jäsenkysely postitettiin 3.6.2014 kaikille em. uusmaalaisien muistiyhdistysten jäsenille, joita oli tuolloin yhteensä noin 650 kappaletta:

- Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry (noin 260 jäsentä)
- Vantaan Muistiyhdistys ry (noin 280 jäsentä)
- Karjaan ja Pohjan Ikäihmisten Tuki ry (57 jäsentä)
- Äldreomsorgen i Ekenäs rf (53 jäsentä)

Kyselyvastaukset pyydettiin postittamaan viimeistään 16.6. oheisissa palautuskuorissa, joiden postimaksu oli valmiiksi maksettu ja palautusosoite valmiiksi kirjoitettu. Vastauksia saatiin kaikkiaan 136 kappaletta. Vastausprosentti oli siis kokonaisuudessaan noin 21, mikä on hiukan alempi kuin 24% vuoden 2010 jäsenkyselyssä. Toisaalta absoluuttiset määrät olivat nyt selvästi suurempia.

Kyselyvastaukset tallennettiin Metropolia ammattikorkeakoulun elomake-järjestelmään ja määrälliset vastaukset analysoitiin Excel-taulukkolaskentaohjelmaa hyväksi

käyttäen. Tekstivastaukset analysoitiin manuaalisesti teemoittelemalla esille nousseet asiat ja painottamalla tuloksia vastausmäärien perusteella. Koska lomakkeen sisältö oli melko samanlainen kuin neljä vuotta sitten, on mahdollista tehdä myös muutosten seuranta, mutta tässä opinnäytetyössä keskitytään enemmän nykyhetkeen ja tulevaisuuden haasteisiin. Vastaukset analysoitiin sekä kokonaisuutena että kuntakohtaisesti.

Jäsenkyselyn liitteenä lähti kirje, jossa opinnäytetyön tekijä etsi osallistujia haastatteluihin. Tavoitteena oli saada neljä tai viisi haastateltavaa. Tavoitteeseen päästiin optimaalisesti. Viisi muistisairaana omaista tai läheistä ilmoittautui ohjeen mukaan puhelimitse tai sähköpostitse. Yksi keski-ikäisen muistisairaana omainen tarjoutui haastateltavaksi määräajan jälkeen. Lisäksi yksi muistisairas lähetti saatekirjeen takaisin ja siihen oli kirjoitettu suostumus haastatteluun. Opinnäytetyössä oli hyödyllistä keskittyä omaisiin ja läheisiin, joten haastateltaviksi valikoituivat viisi ajallaan yhteyttä ottanutta jäsentä. Oletuksena tässä oli, että omaisten ja läheisten kertomukset ja mielipiteet saattavat olla luotettavampia ja perustellumpia haastatteluissa kuin muistisairaiden omat kertomukset, jotka voivat muistisairauden vuoksi olla vääristyneitä ja värittyneitä, ja mielipiteet, joiden perusteet saattavat olla jo kuluvan hetken elämästä etäänntyneitä tai joskus epätodellisiakin.

Omaisista ja läheisistä muodostui sopivan kokoinen ja riittävän monipuolinen joukko edustamaan jäsenistön ääntä eli haastatteluiden avulla täydentämään ja syventämään jäsenkyselyssä esille tulleita tietoja ja kokemuksia. Neljä haastateltavaa asui Espoossa ja yksi Vantaalla. Haastatelluista neljä oli naisia ja yksi mies. Haastateltavien muistisairaat läheiset olivat iältään 72-92-vuotiaita. Muistisairas oli joko puoliso tai vanhempi haastatellulle. Haastattelut pidettiin kesäkuun lopun ja heinäkuun aikana 2014. Kaikille haastateltaville sopi, että haastattelu järjestetään omaisen tai läheisen kotona. Osalla muistisairas asui siellä myös ja osalla taas hän oli jo siirtynyt asumaan hoitokotiin.

Haastattelu oli luonteeltaan avoin, jolloin haastattelija pyrki vapaaseen tunnelmaan ja epämuodollisuuteen. Avoin haastattelu on kaikista haastattelumuodoista lähinnä keskustelua (Eskola ym. 1998: 86). Siinä selvitetään haastateltavan ajatuksia, käsityksiä ja tunteita sen mukaan kuin ne tulevat aidosti vastaan keskustelun kuluessa (Hirsjärvi



1997: 201-205). Haastattelijalla oli mukanaan opinnäytetyön tutkimuskysymykset ja muutamia niitä tarkentavia asioita. Haastattelijä käytti näitä saadakseen haastattelut etenemään suunnilleen aikajärjestyksessä ensimmäisistä oireista nykypäivään sekä muistaakseen kaikki opinnäytetyön olennaiset osa-alueet. Tarkkoja kysymyksiä ei ollut, vaan omaiset saivat kertoa kokemuksistaan mahdollisimman vapaasti. Haastattelijä piti oman roolinsa mahdollisimman kevyenä ja ohjaili puhetta vain silloin, kun puhe siirtyi pois aiheesta tai kaipasi aktivointia edetäkseen jälleen luontevasti. Aihe oli oletettavasti kaikille niin merkityksellinen, että siitä oli mielekästä puhua. Haastattelut sujuivatkin suunnitellusti. Vasta haastattelujen jälkeen haastattelijä kertoi, millaisia omia kokemuksia hänellä itsellään oli muistisairauksista. Haastattelut tallennettiin äänitiedostoksi ja lisäksi haastattelijä teki joitakin muistiinpanoja. Haastattelut kestivät reilusta tunnista kahteen ja puoleen tuntiin. Haastatteluihin pyydettiin kirjalliset suostumukset. Haastateltaville kerrottiin, että heidän henkilökohtaiset tietonsa pysyvät salassa ja aineistot hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Useampi haastateltava oli kiinnostunut myös kullemaaan, mistä ja milloin opinnäytetyön raporttia voi lukea.

Haastattelut etenivät melko kronologisina tarinoina. Haastattelut litteroitiin teksteiksi hiukan tiivistäen, jolloin tekstien ulkopuolelle jäi täytesanoja ja aiheen ulkopuolelle menneitä puheita. Haastateltujen nimet muutettiin ja uudet nimet kulkivat aineistossa mukana analyysin ajan. Seuraavaksi tekstit jaoteltiin ensin osiin tutkimuskysymysten mukaisesti (pääotsikot) ja sen jälkeen teksti vielä otsikoitiin sisällön mukaisesti (alaotsikot). Otsikot koottiin uudelle pohjalle, johon haastattelujen sisältöä koostettiin uudelleen pala kerrallaan. Tarkoituksena oli tuoda esille ja painottaa niitä asioita, jotka ovat olleet haastateltaville merkityksellisiä. Tavoitteena oli myös saada mahdollisimman aidosti uusia asioita esille – sellaisia joita jäsenkyselyssä ei ehkä ole edes osattu kysyä.

Haastattelut analysoitiin käyttäen laadullista sisällönanalyysiä. Colin Robson (2002: 352) kehottaa aloittamaan sisällönanalyysin tutkimuskysymyksistä. Pirita Seitamaa-Hakkaraisen (1999) mukaan kvalitatiivisessa sisällönanalyysissä ollaan nimenomaan kiinnostuneita ilmiöön liittyvistä sisällöllisistä merkityksistä eikä niinkään sisältöjen esiintymistiheydestä. Jouni Tuomi ja Anneli Sarajarvi (2002: 108) jakavat sisällönanalyysin kolmeen vaiheeseen. Ensin aineisto pelkistetään, sitten se ryhmitellään ja lopuksi siitä muodostetaan teoreettisia käsitteitä.

Tutkimuskirjallisuudessa määritellään usein kolme tapaa muodostaa sisältöä kuvaava luokittelu: aineistolähtöinen, teoriaohjaava ja teorialähtöinen lähestymistapa (Tuomi ym. 2009: 108-120). Opinnäytetyön haastattelut luokiteltiin kaksitasoisesti. Ensimmäinen luokittelu pohjautui tutkimuskysymyksiin, joita oli kolme kappaletta. Tutkimuskysymykset lähinnä jäsentelivät aineistoa kehittämislle otolliseen suuntaan eikä niiden taustalla ole varsinaisesti mitään teoriaa. Syntyneistä pääluokista aineisto otsikoitiin kappaleisiin sekä näin jaoteltiin ja järjesteltiin sisällön mukaisiin osioihin. Tämä alataso on selvästi aineistolähtöinen. Aineiston ryhmittelyssä etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, löytyneet yhdistetään luokaksi ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä (Tuomi 2009: 110). Muodostetuista osioista oli mahdollista havaita puheiden sisältöjä ja painoja niin, että jotkut ilmiöt nousivat esille. Nämä ilmiöt ovat aineistosta nousseita yläkäsitteitä. Lopuksi analyysissä saatua kokemuksellista tietoa peilattiin ajankohtaisiin tutkimuksiin ja muihin kirjallisiin aineistoihin. Aineistolähtöisyys selvimmin ohjasi sisällönanalyysin kulkua tässä opinnäytetyössä.

Robsonin (2002: 355) mukaan kategoriat voidaan sisällönanalyysissä muodostaa hyvin eri perustein. Tässä opinnäytetyössä alakategoriat (otsikoinnit) ovat lähinnä aiheita, joista omaiset ovat halunneet kertoa omia kokemuksiaan. Aiheet saattavat välillä olla jossain määrin kielteisiä tai kuohuttavia asioita. Kuvatut tilanteet ovat haastateltujen perheissä sittemmin ratkenneet jotenkin – joskus hyvin ja joskus huonommin. Tämä näkökulma on otettu opinnäytetyöhön sen vuoksi, että tuloksista kertyisi asiakastarpeista kertovia kokemuksia sekä ideoita ja ajatuksia palveluiden, tukien ja toimintojen edelleen kehittämiseen muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnin ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Analyysiyksikkönä ovat siis ajatuskokonaisuudet eli omaisten merkittävät kokemukset – niin myönteiset kuin kielteisetkin. Robson (2002). sanoo, että kategorioiden järjestely on tärkein vaihe tutkimuksessa sen luotettavuuden kannalta.

#### 4.4 Aikaisemmat ja liittyvät tutkimukset

Muistiliiton Repeat-tutkimuksessa vuosina 2010-2012 selvitettiin ”vastadiagnosoitujen muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia ensimmäisestä vuodesta muistisairauden diagnoosin jälkeen. Tutkimuksessa kartoitettiin erityisesti muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia diagnoosista, tuen ja kuntoutuksen tarpeesta sekä muisti-

sairauden vaikutuksesta arkeen, voimavaroihin ja mielialaan.” Repeat-tutkimus oli valtakunnallinen ja siihen osallistui yhteensä 580 ihmistä. (Nikumaa 2013: 3.)

Uudenmaan Muistiluotsi teki jäsenkyselyn viimeksi vuonna 2010. Samassa yhteydessä Katja Helo Metropolia Ammattikorkeakoulusta suunnitteli ja toteutti omaisjäsenille haastattelun. Tutkimuksen tarkoituksena oli ”kuvata omaisen kokemuksia muistisairaana ihmisen kuntoutuksesta. Tarkoituksena oli selvittää omaisen kerronnan kautta, millaisia kokemuksia omaisella on muistisairaana ihmisen kuntoutuksesta jokapäiväisessä elämässä, millaisiin konteksteihin kuntoutus on sidottu ja miten sitä toteutetaan.” Jäsenkysely ja haastattelut toteutettiin Espoon, Kauniaisten ja Vantaan alueilla. Kyselyyn saatiin reilu sata vastausta ja haastatteluita tehtiin kahdeksan kappaletta. (Helo 2011: 2.)

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus teki tutkimuksen hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta ”Kohtaamisia dementiahoidon arjessa” vuonna 2007. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa dementiaoireisten ihmisten hyvinvoinnista, toiminnallisiin ja psykososiaalisiin tarpeisiin vastaamisesta sekä analysoida hyviä dementiahoidon piirteitä. Tutkimus pohjautuu asiakkaiden systemaattiseen havainnointiin Dementia Care Mapping –menetelmällä. Yhteensä havainnoitiin 85 ihmistä. (Topo ym. 2007.)

Sari Kehusmaa teki väitöskirjan heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käytöstä, omaishoidosta ja kuntoutuksesta ”Hoidon menoja hillitsemässä” vuonna 2014. Tutkimuksessa selvitettiin tekijöitä, jotka ovat kytköksissä vanhojen ihmisten palvelujen käyttöön ja siitä aiheutuneisiin menoihin. Aineisto kerättiin Kelan Ikä-hankkeen yhteydessä ja sitä täydennettiin THL:n hoitoilmoitusrekisterin ja Kelan etuusrekisterin tiedoilla etuusrekisterin tietiedoilla. (Kehusmaa 2014: 4.)

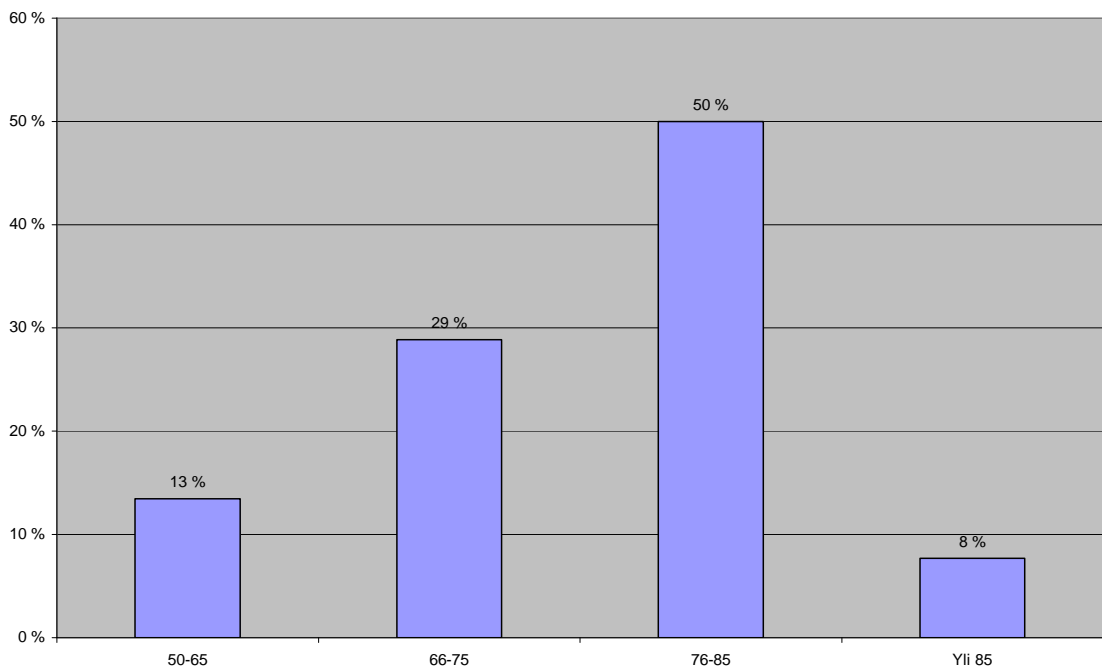
Opinnäytetyön tulosten peilaamiseksi on käytetty useita muitakin tutkimuksia. Helsingin yliopiston tutkija Kaija Kauppinen johtaa paraikaa tutkimushanketta, jossa pohditaan miten omaishoitoa ja työssäkäyntiä voitaisiin yhdistää (Kauppinen 2014: 2). Saija Liikanen perehtyi pro gradu –tutkielmassaan v. 2010 työikäisten omaishoitajien elämään (Liikanen 2010: 2). Vanhustyön keskusliiton MielenMuutos- tutkimus- ja kehittämishankkeessa v. 2007-2010 pyrittiin edistämään ikäihmisten psyykkistä hyvinvointia (Elo-niemi-Sulkava ym. 2011: 7-10). Professori Juho Saari (2010) on tutkinut yksinäisyyttä ja toteaa, että se on tämän päivän keskeinen ongelma, joka kasvattaa ihmisten huono-

vointisuutta ja palveluiden tarvetta (Yleisradion uutiset 29.4.2015). Seija Uusihannu toteaa pro gradu –tutkielmassaan, että lähes joka kolmas kotona asuva ikääntyvä kokee turvattomuutta ja yksinäisyys on vahvasti sidoksissa turvattomuuden kokemusten kanssa (Uusihannu 2015:2). Riitta Koivula korostaa väitöstutkimuksessaan omaisten merkitystä muistisairaiden laitoshoidossa (Koivula 2013).

## 5 Opinnäytetyön tulokset

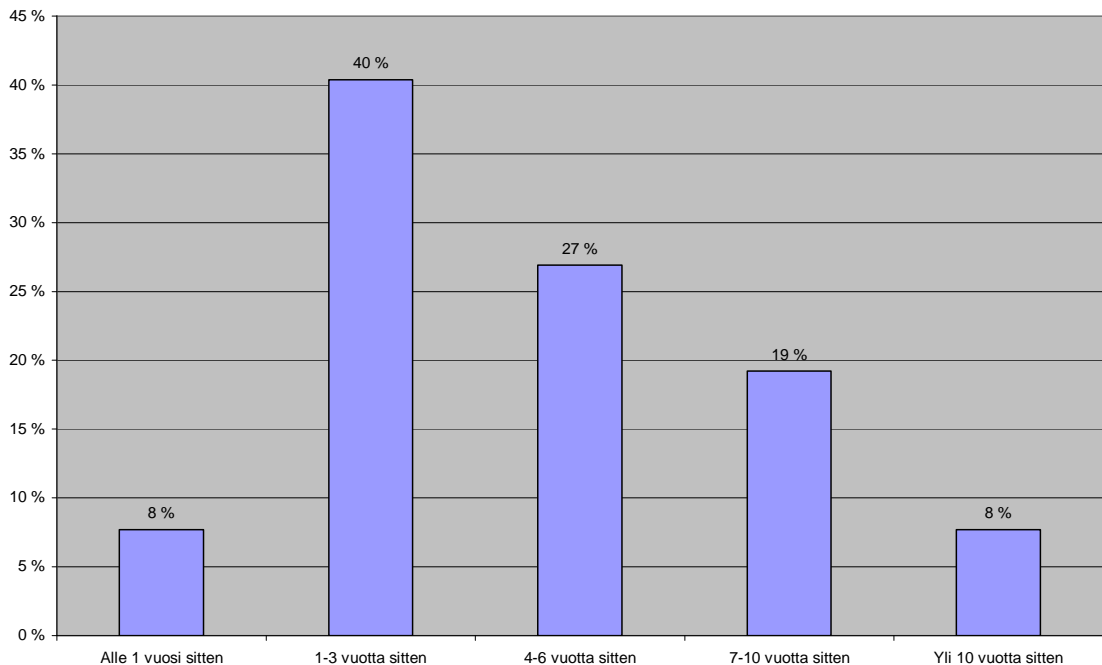
### 5.1 Jäsenkyselyn tulokset Espoosta

Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry:n kyselylomake ja sitä esittelevä saate lähetettiin kaikille jäsenille. Jäsenistön määräksi arvioitiin 260 kappaletta kyselyä lähetettävässä kesäkuussa 2014. Vastauksia saatiin yhteensä 58 kappaletta. Vastausprosentiksi tuli 22 %. Vuoden 2010 jäsenkyselyn vastausprosentti oli 17 % ja tuolloin jäsenmäärä oli 155. Seuraavat kyselytulokset on koostettu espooalaisten jäsenten vastauksista, joita oli yhteensä 52 kappaletta. Heistä kolme kuuluu Vantaan muistiyhdistykseen. Uudenmaan Muistiluotsin yhteisessä kyselyssä Kauniaisissa asuvia vastaajia oli neljä kappaletta ja Kirkkonummella asuvia kolme kappaletta. He kaikki kuuluvat Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistykseen. Näitä vastauksia ei raportoida erikseen tietosuojasyistä. Espooalaisten jäsenten kyselylomakkeen täytti muistisairaana läheinen tai omainen 73 % vastauksista. Läheinen tai omainen oli 65 % vastauksista puoliso ja 17 % vastauksista muistisairaana lapsi. Muistisairaista vastaajista 58 % oli miehiä ja 42 % naisia.



Kuvio 13. Sairastuneen ikä (Espoo)

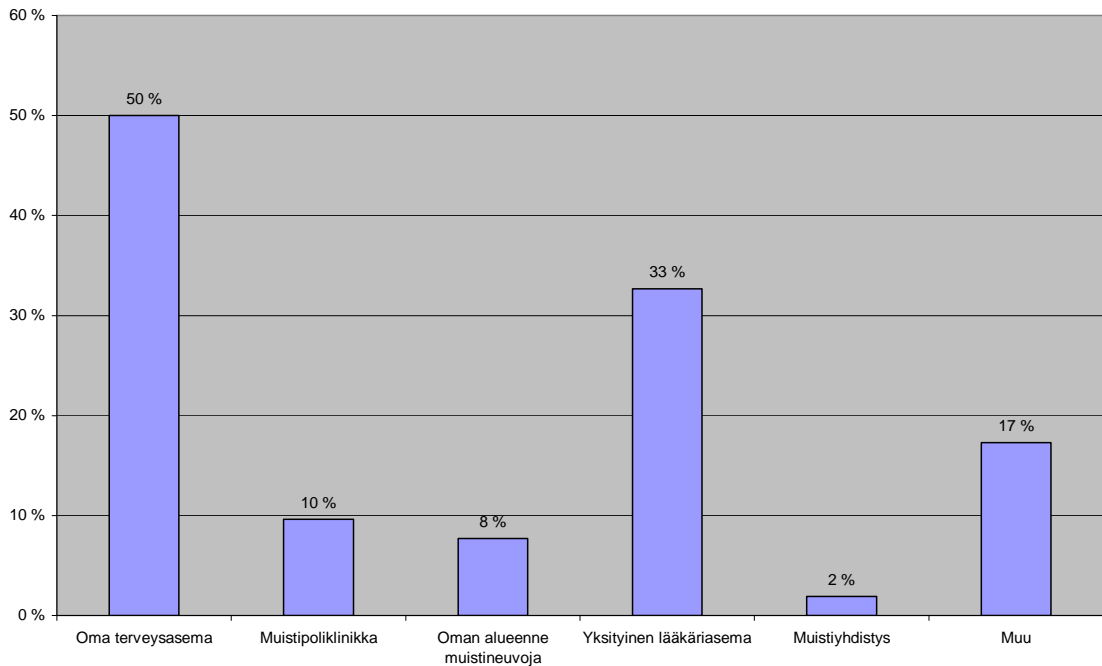
Puolet vastanneista muistisairaista kuului ikäluokkaan 76-85 vuotta ja 29% ikäluokkaan 66-75 vuotta. Edelliseen jäsenkyselyyn (v. 2010) verraten suurin pylväs oli siirtynyt seuraavaan ikäluokkaan 76-85. Diagnoosina oli 88 % tapauksista Alzheimerin tauti ja 8 % tapauksista verisuoniperäinen muistisairaus ja 8 % tapauksista lewynekappaletauti. Diagnoosin saamisesta oli aikaa 1-3 vuotta 40 % vastaajista ja 4-6 vuotta 27 % vastaajista. Diagnoosin saamisesta kulunut aika on lyhentynyt edellisestä jäsenkyselystä, jolloin suurin määrä oli 6-10 vuotta sitten. Vastaajista yli puolet (56 %) ei tiennyt muistisairauksista ennen omaa sairastumistaan. Jos tietoa muistisairauksista oli ennalta, se oli saatu yleisimmin lähipiiristä tai lehdistä; mutta myös mediasta yleensä, internetistä, kirjoista, työelämästä tai koulutuksen kautta.



Kuvio 14. Muistisairausdiagnoosin saaminen (Espoo)

Kun epäily terveydentilasta oli herännyt, puolet espoolaisista vastaajista kääntyi oman terveysaseman puoleen asiaa käsittelemään. Seuraavaksi yleisin paikka oli yksityinen lääkäriasema. Vastaajista 17 % kääntyi jonkun muun kuin mainitun tahon puoleen ja tällä tarkoitettiin usein muita sairaala- tai erikoislääkäritutkimuksia, joskus myös työterveyslääkärinä tai perheenjäseninä. Tilanne julkisen terveydenhuollon kannalta on kokenut aiemmasta v. 2010, jolloin suurin osa kääntyi yksityisen lääkäriaseman puoleen. Vastaajista 83 % pääsi tutkimuksiin joustavasti. Tämäkin osuus on aiemmasta suurem-

tunut. Haasteina tutkimuksiin pääsyssä saattoi tyypillisesti olla tutkimusten viivästyminen sen vuoksi, ettei ensimmäisellä lääkärikäynnillä tutkimuksia katsottu tarpeelliseksi, tai tutkimusten kestäminen puolesta vuodesta vuoteen ennen kuin diagnoosi valmistui. Joskus muistisairas oli itse ollut vastahakoinen tutkimuksiin tai tutkimuksiin oli päästy vasta akuuttihoiton kautta terveystilanteen ensin kriisiytyttyä kotioloissa.

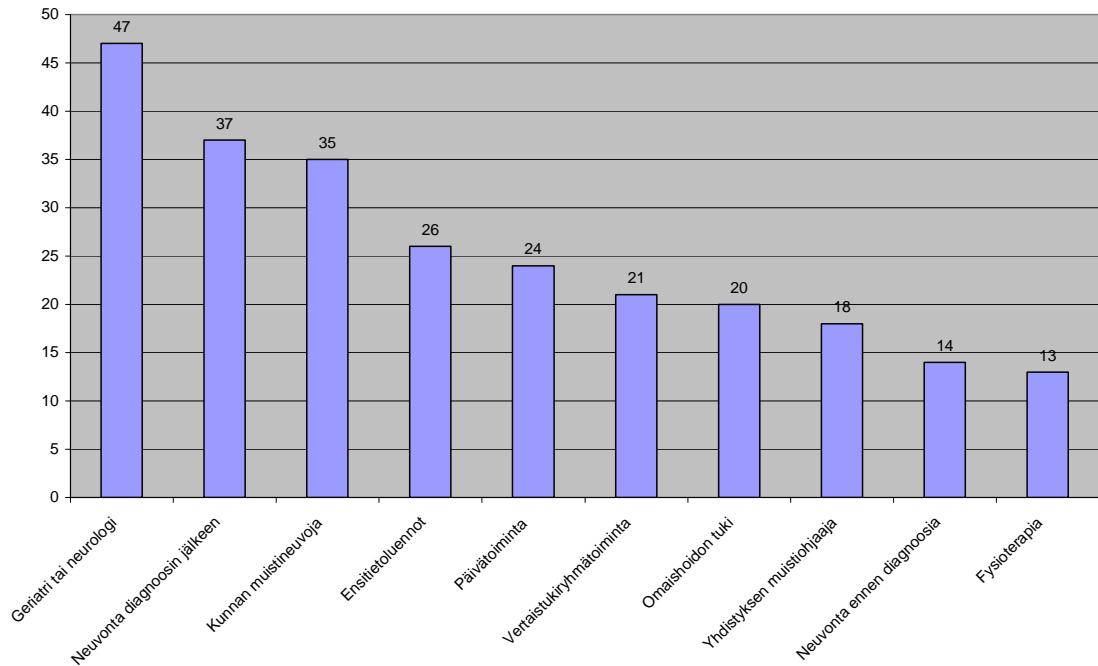


Kuvio 15. Minkä tahon puoleen käännyitte huolen herättyä terveydentilasta? (Espoo)

Vastaajilta tiedusteltiin heidän käyttämiensä palveluiden laatua ja riittävyyttä sekä muitakin kokemuksia. Kysymyksessä ei yritetty vertailla eri palveluntuottajia (kunnallinen, yksityinen, yhdistys), vaan haluttiin luoda kokonaiskuvaa palveluiden käytöstä ja toimivuudesta muistisairaiden palvelupolulla.

Kolme käytetyintä palvelua tai toimintoa ovat kyselyvastausten mukaan Espoossa ja Vantaalla samat. Geriatria tai neurologia (47) on oletettavasti tarvittu, jotta diagnoosi on yleensä saatu. Näyttää myös siltä, että diagnoosin jälkeen muistisairas on saanut hyvin neuvontaa ja ohjausta (37) ja kunnan muistineuvoja (35) on astunut toimivana palveluna mukaan. Myös ensitietoluennot ovat Espoossa suosittuja (26). Päivätoiminta (24) ja vertaistukiryhmätoiminta (21) saavat järjestyksessä seuraavat sijat käytetyimpien palveluiden tai toimintojen listalla. Aiemmassa kyselyssä kotihoito kuului myös käytetyimpien palveluiden joukkoon (neljäs), mutta nyt se on tippunut kymmenen eniten käytetyn

joukosta. Samoin lyhytaikaishoito on tippunut kymmenen käytetyimmän listalta, mutta neuvonta ennen diagnoosia on päässyt sinne uutena.



Kuvio 16. Käytetyimmät palvelut tai toiminnot muistisairaana palvelupolulla Espoossa (kpl)

Palvelujen ja toimintojen arviointikohta oli kaiketi kyselylomakkeesta vastaajille työläin. Lisäksi siitä paljastui yksi epäjohtonmukainen yksityiskohta, joka pitää ottaa huomioon tuloksia tarkasteltaessa. Nimittäin kohdassa *Palvelun laatu huono tai riittämätön* kysytään kahta asiaa kerrallaan. Siispä vastauksetkin pitävät sisällään molempia ominaisuuksia eikä voi suoraan nähdä minkä verran mitään on. Palvelujen ja toimintojen arviointitaulukkoa täytettiin vaihtelevasti ja siihen jäi hyvin paljon tyhjiä kohtia. Myös joi-tain epäjohtonmukaisuuksia löytyi ja oli pääteltävä, mitä vastaaja todellisuudessa oli tarkoittanut.

Seuraavassa taulukossa esitetyt luvut ovat vastanneiden lukumääriä (ei prosent-tiosuuksia), jotta on mahdollista huomioida joidenkin kohtien pienet vastaajamäärät ja suhteuttaa tulokset niihin. Palvelut joita on käyttänyt harvempi kuin kolme vastaajaa, on jätetty taulukosta pois. Arvioita tulisi tarkastella ennen kaikkea vertaillen kunkin pal-velun/toiminnon eri kohtia keskenään. Niiden palveluiden luvut on taulukkoon merkitty punaisella, joiden laadun ja/tai määrän kehittämistä tulisi harkita saadun palautteen mukaisesti. Yleisimmin hyväksi koetut palvelut on merkitty vihreällä fontilla sillä perus-



teella, että niitä on paljon useampi arvioinut myönteisesti kuin kielteisesti. Eri palveluiden ja toimintojen lukuja ei niinkään kannata vertailla keskenään, koska toki paljon käytetyt palvelut ja toiminnot saavat myös paljon palautetta.

Taulukko 4. Muistiyhdistysten jäsenien arviot palveluista ja toiminnoista Espoossa (kpl)

	Riittävästi	Ei riittävästi	Hyvä	Kohtalainen	Huono tai riittämätön
Neuvonta ennen diagnoosia	12	10	8	5	8
Neuvonta diagnoosin jälkeen	27	9	13	19	3
Ensietoluennot	18	11	10	12	7
Sopeutumisvalmennus	6	13	6	2	8
Geriatrin tai neurologin palvelut	38	5	26	15	2
Kunnan muistineuvojan palvelut	31	6	24	8	4
Yhdistyksen muistiohjaajan palvelut	16	8	12	4	7
Vertaistukiryhmätoiminta	21	5	17	4	2
Päivätoiminta	19	9	17	6	4
Kotihoito	14	5	7	8	2
Päiväsairaala	2	9	2	1	7
Fysioterapia	10	3	9	1	3
Toimintaterapia	4	3	2	2	1
Ravitsemusterapia	4	5	2	2	4
Taideterapia	4	5	3	2	2
Omaishoidon tuki	10	8	8	4	6
Omaishoidon vapaat	9	4	6	4	3
Lyhytaikaishoito	9	4	7	2	3
Pitkäaikaishoito	9	2	7	2	1

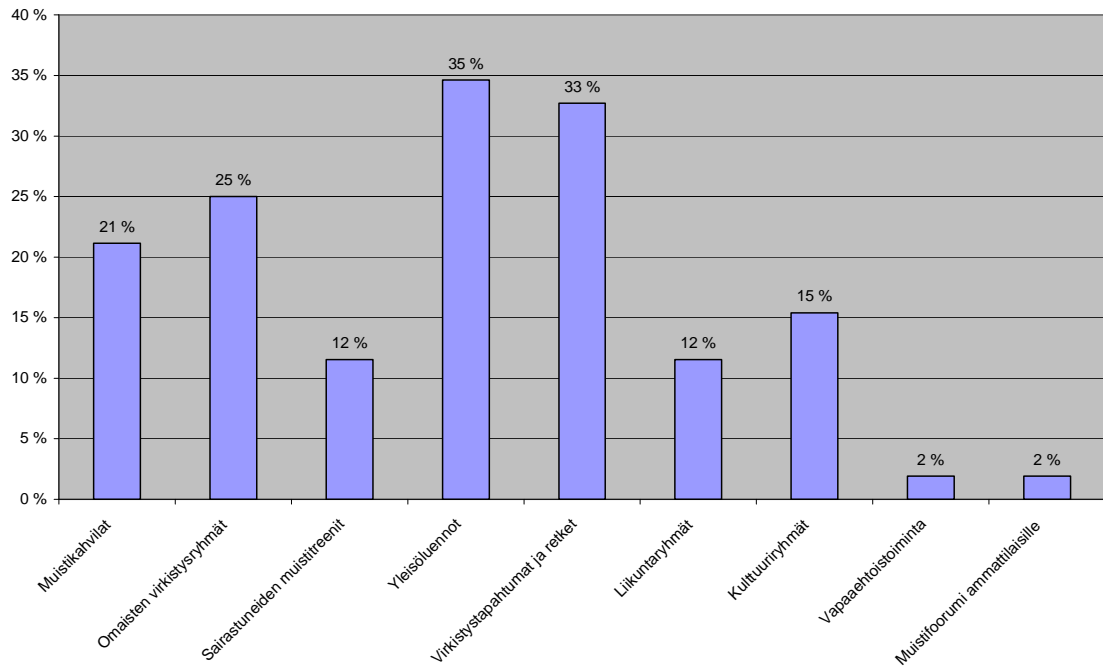
Lisäkommenteissa vastaajat kertoivat mm. omaishoidon tuen hylätyistä hakemuksista, riittämättömästä fysioterapian saannista sekä vaikeuksista muistisairaana sairautentunnottomuuden kanssa, jolloin palvelut jäivät helposti saamatta. Päivätoimintaa keuhataan ja toivotaan, että se voisi muistisairaille olla jatkuva eikä määräaikainen palvelu. Samoin muistineuvojan, omaishoidon tukihenkilön ja vertaistukiryhmän toimintaa kuvataan myönteisesti.

Vastaajista 79 prosentilla on tällä hetkellä tiedossa taho, jonka puoleen voi kääntyä sairautteen liittyvissä huolissa ja kysymyksissä. Määrä on hiukan parantunut aiemmasta kyselystä v. 2010. Yleisimmin mainittiin (tässä järjestyksessä) muistineuvoja tai -koordinaattori, omainen tai läheinen, muistiyhdistys, geriatri tai lääkäri; mutta joskus myös hoitokoti, vertaistukiryhmä tai muistikerho. Muistineuvoja tai -koordinaattori on päässyt yleisimpien mainittujen listan kärkeen, kun siellä aiemmin oli lääkäri.

Espoossa onkin juurrutettu muistikoordinaattoritoimintaa ja eheytetty muistisairaahan ihmisen hoito- ja palveluketjua Kotona Paras –projektissa vuosina 2008-2011. Projektissa korostettiin asiakaslähtöistä hoidon kehittämistä ja se osallisti monia toimijoita muistisairaahan kotona asumista tukemaan. Projektissa kehitettiin myös muistipalvelukeskuksen toimintaa ja lyhytaikaishoidon joustavaa ja asiakaslähtöistä järjestämistä. Espoon ensimmäisen muistipalvelukeskuksen toimintaa kehitettiin myös suunnittelemalla virikkeellistä ja kuntouttavaa toimintaa. Projektin lopussa todettiin kielteisenä kehityssuuntana, että kotihoiton saannin kriteereitä oli kiristetty. (Suomen Muistiasiantuntijat 2011: 13, 49-50.)

Kyselyn lopussa tiedusteltiin mielipiteitä Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen järjestämistä aktiviteeteista. Vastaajista 44 % oli käynyt muistiyhdistyksen järjestämässä ensitietoillansa ainakin kerran. Kokemuksia kuvataan niistä yleisesti hyvinä. Tiedon saannin mainitsee moni hyödyllisenä: joku on mielestään saanut liian yleisluontoista tietoa ja toinen taas liiankin paljon tietoa kerralla. Toivomuksina esitettiin kirjallista jaettavaa materiaalia (jossa tiedot pysyisivät muistissa), vertaiskeskusteluille ja kysymyksille enemmän aikaa ja eri ryhmät muistisairauksien eri vaiheissa oleville. Omaishoitajien on saattanut olla vaikea lähteä tilaisuuteen, jos hoidettava on vastahakoinen tai tarvitsee jatkuvaa seuranta.

Muista yhdistyksen toimintamuodoista vastaajat osallistuivat useimmin yleisöluentoihin (35 %) ja virkistystapahtumiin ja retkille (33 %). Seuraavaksi suosituimpia olivat omaisten virkistysryhmät (25 %), muistikahvilat (21 %) ja kulttuuriryhmät (15 %). Myös liikuntaryhmät ja sairastuneiden muistitreenit vetivät väkeä kohtuullisesti (12 %).



Kuvio 17. Osallistuminen Uudenmaan Muistiluotsin järjestämään toimintaan (Espoo)

Vastaajat yleisesti kehuivat Muistiluotsin toimintaa. Useimmin mainittiin kommentteina, että tilaisuuksissa jaetaan hyödyllistä tietoa ja että on virkistävää olla mukana vertais-toiminnassa. Aina omaishoitaja ei pääse lähtemään toimintaan oman rajallisen jaksamisen vuoksi tai muistisairaana vastustelun tai jatkuvan hoidontarpeen vuoksi. Jotkut vastaajat pitivät yhdessä toimimisesta ja toiset taas kehuivat erillisiä ryhmiä muistisairaille ja läheisille. Iltatilaisuudet mainitaan myös työssäkäyvälle sopivina. Vastaajista 27 kertoi, että muistiyhdistyksen toiminta on vastannut heidän tarpeitaan. Vastaajista 7 oli päinvastaista mieltä.

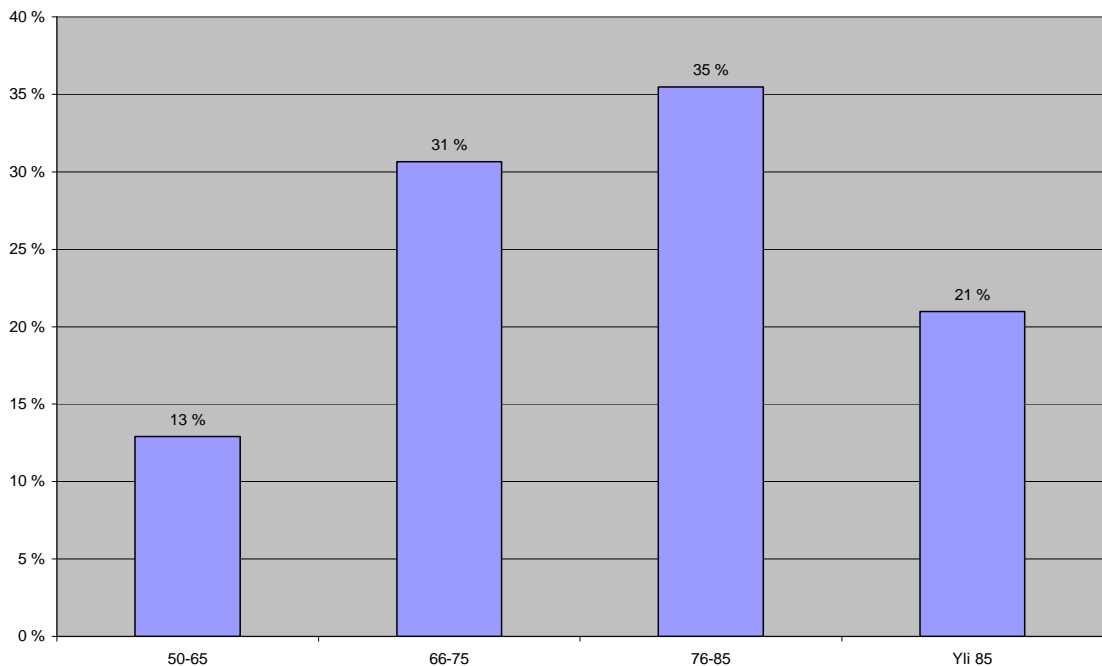
Toiminnan kehittämiseksi vastaajat esittävät seuraavia ehdotuksia:

- Matalan kynnyksen osallistuminen mahdolliseksi omaishoitajille (päivähoitoa tms.)
- Lisää aktiivista, virkistävää ja monipuolista toimintaa ja ryhmäkokouksia (myös muistihuoltoa, uintia, kännykkä- ja tietokoneuuvontaa)
- Vertaistukiryhmiä eri tilanteissa oleville muistisairaille ja läheisille
- Erilaisia luennoitsijoita tilaisuuksiin (kotihoito, lääkäri, omaishoitaja jne.)
- Tarkempaa käytännön tietoa jokaiselle sairastuneelle kirjallisessa muodossa (esim. lääkärin velvollisuutena)

## 5.2 Jäsenkyselyn tulokset Vantaalta

Vantaan Muistiyhdistys ry:n jäsenkysely lähetettiin kaikille jäsenille. Heitä arvioitiin olevan 280 kappaletta lähetysaikana kesäkuussa 2014. Vastauksia palautui 66 kappaletta, joten vastausprosentiksi muodostui 24 %. Vuonna 2010 tehdyssä kyselyssä vastausprosentti oli 28 % ja jäsenmäärä 250. Seuraavat kyselytulokset on koostettu vantaalaisten jäsenten vastauksista, joita oli yhteensä 62 kappaletta. Yksi näistä vastaajista kuuluu Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistykseen.

Vantaalaisten jäsenten kyselylomakkeen täytti 74 % vastaajista muistisairaana läheinen. Loput jakaantuvat tasan muistisairaana täyttämiin ja yhdessä täytettyihin vastauksiin. Kyselyvastauksen täyttäneistä muistisairaana läheisistä 65 % oli puolisoita ja 23 % lapsia. Muistisairaista 61 % oli miehiä ja 39 % naisia.

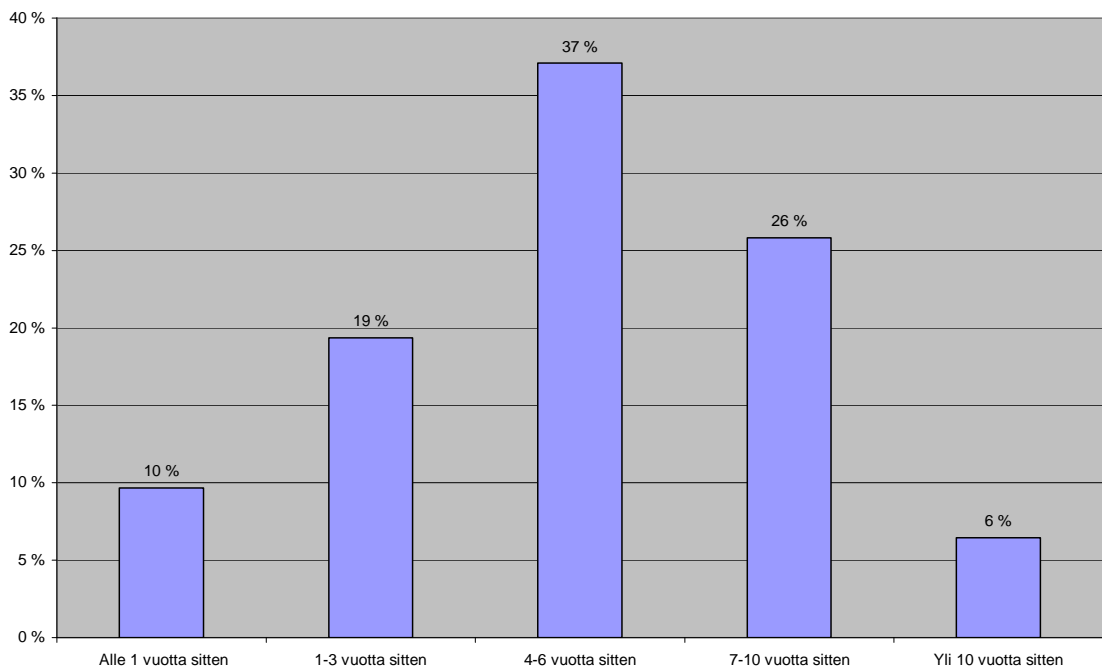


Kuvio 18. Sairastuneen ikä (Vantaa)

Vastanneista 35 % kuului ikäluokkaan 76-85 ja miltei yhtä suuri määrä 31 % kuului sitä nuorempaan ikäluokkaan 66-75. Yli 85-vuotiaitakin muistisairaita oli 21 % vastanneista. Aiemmasta jäsenkyselystä vuonna 2010 vastaajien ikäjakauma on laajentunut niin, että vastaajia löytyy melko tasaisesti eri ikäluokista kun aiemmin vastaajat painottuivat vahvasti ikäryhmään 66-80. Diagnoosina oli 81 % tapauksista Alzheimerin tauti ja 18 %

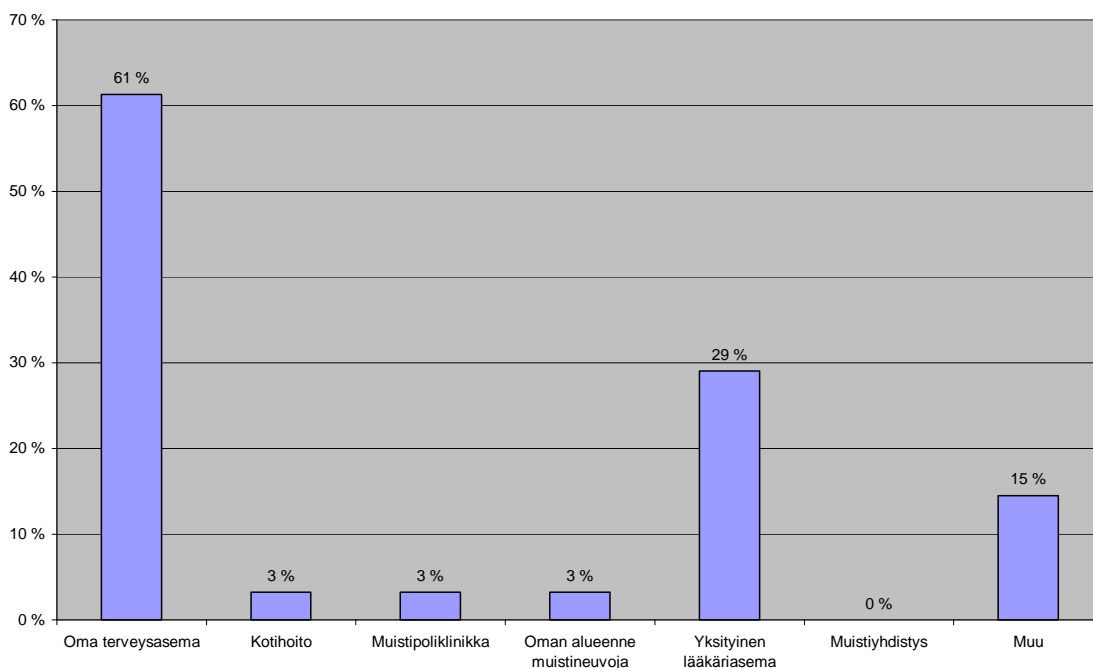
vastaajista verisuoniperäinen muistisairaus. Otsa- ja ohimolohkorappeumaa sairasti vastaajista 8 % ja lewinkappaletautia 5 %.

Muistisairausdiagnoosin saamisen ajankohta jakaantuu vastaajien kesken siten, että eniten diagnooseja on tehty 4-6 vuotta sitten (37 %) ja seuraavaksi eniten 7-10 vuotta sitten (26 %). Tämä seikka ei ole suuresti aiemmasta kyselystä muuttunut. Yli puolella vastaajista (52 %) oli tietoa muistisairauksista ennen omaa sairastumista. Tietoa oli saatu yleisimmin lähipiiristä, kun joku tuttu oli myös sairastanut muistisairautta. Muistisairauksiin oli tutustuttu myös kirjojen, lehtien ja muun median tai internetin kautta. Jotkut tunsivat asiaa työn tai opiskelun kautta tai olivat saaneet tietoa Muistiliitolta tai Muistiyhdistykseltä.



Kuvio 19. Muistisairausdiagnoosin saaminen (Vantaa)

Kun epäily omasta terveydentilasta oli herännyt, selvästi yleisimmin (61 %) vantaalaiset vastaajat kääntyivät oman terveysaseman puoleen. Hyvänä kakkosvaihtoehtona Vantaalla pidettiin yksityistä lääkäriasemaa, joka keräsi 29 % vastaajista. Muut tahot jäävätkin hyvin pieniksi osuudeltaan ja niistä mainittiin muut sairaalatutkimukset, läheiset, kotisairaanhoido ja työterveyshuolto. Vuonna 2010 oma terveysasema keräsi hieman vähemmän yhteydenottoja ja yksityinen lääkäriasema selvästi vähemmän.

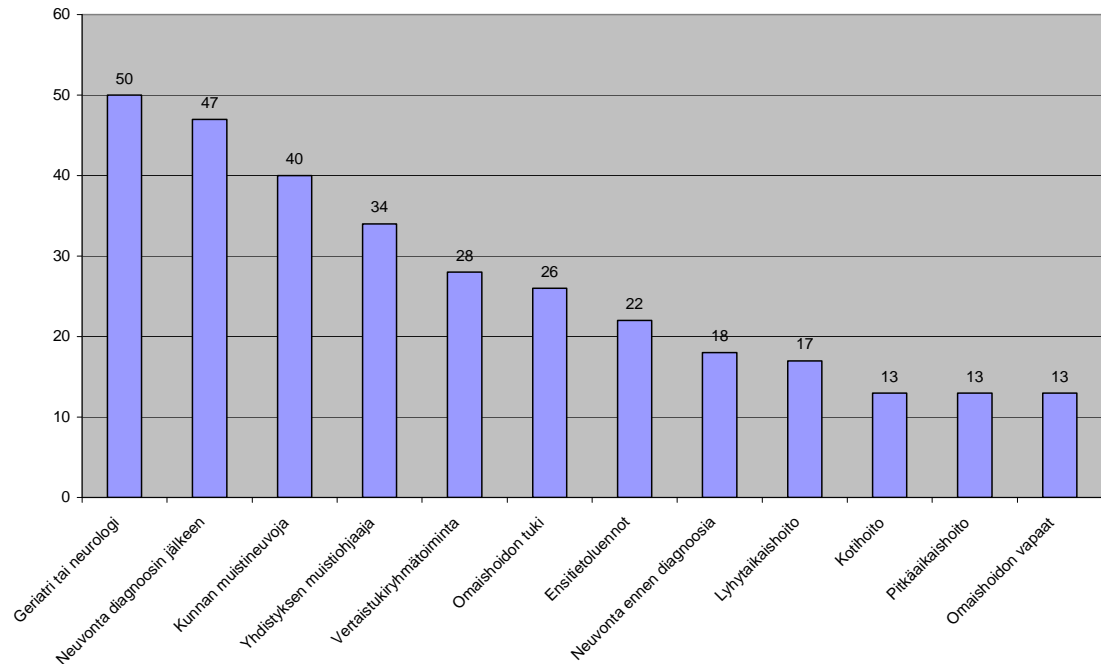


Kuvio 20. Minkä tahon puoleen käännyitte huolen herättyä terveydentilasta? (Vantaa)

Vastaajista 87 % kertoo päässeensä joustavasti tutkimuksiin. Tämä seikka ei ole juurikaan aiemmasta kyselystä muuttunut. Jos ongelmia tutkimuksiin pääsyssä on tullut, ne ovat yleisesti liittyneet siihen, että terveyskeskuksessa ei otettu vakavasti oireita, ei tutkittu muuta kuin muistitestiä, oli tutkittu jotain muita sairauksia mitä ei kuitenkaan löytynyt ja seuranta ei ollut järjestetty diagnoosin jälkeen. Näistä ongelmista johtuen ja ilmeikään niitä moni vastaaja mainitsi diagnoosin viivästyneestä, joka kesti kuukausista pariin vuoteen. Yksityiseltä lääkäriasemalta oli näissä tilanteissa saatu nopeammin apua. Kuvattiin myös sitä, että jo tutkimuksiin mentäessä läheisen on tärkeää olla mukana, jotta lääkäriaika pysyisi mielessä ja siellä kerrotut asiat ja neuvot ymmärrettäisiin sekä osattaisiin viedä osaksi sairastuneen arkielämää.

Kolme käytetyintä palvelua ovat molemmissa Espoossa ja Vantaalla samat. Geriatria tai neurologia (50) on oletettavasti tarvittu, jotta diagnoosi on yleensä saatu. Näyttää siltä, että diagnoosin jälkeen muistisairas on myös saanut hyvin neuvontaa ja ohjausta (47) ja kunnan muistineuvoja (40) on astunut toimivana palveluna mukaan. Myös yhdistyksen muistiohjaajan palvelut ovat Vantaalla suosittuja (34). Vertaistukiryhmätoiminta (28) ja omaishoidon tuki (26) saavat järjestyksessä seuraavat sijat käytetyimpien palveluiden listalla. Kun verrataan aiempaan jäsenkyselyyn vuonna 2010, päivätoiminta on

pujonnut kymmenen käytetyimmän palvelun listalta ja kotihoito ja omaishoidon vapaat ovat päässeet listalle mukaan.



Kuvio 21. Käytetyimmät palvelut tai toiminnot muistisairaana palvelupolulla Vantaalla (kpl)

Seuraavassa taulukossa esitetyt luvut ovat vastanneiden lukumääriä (ei prosentiosuuksia), jotta on mahdollista huomioida joidenkin kohtien pienet vastaajamäärät ja suhteuttaa tulokset niihin. Palvelut joita on käyttänyt harvempi kuin kolme vastaajaa, on jätetty taulukosta pois. Arvioita tulisi tarkastella ennen kaikkea vertaillen kunkin palvelun/toiminnon eri kohtia keskenään. Niiden palveluiden luvut on taulukkoon merkitty punaisella, joiden laadun ja/tai määrän kehittämistä tulisi harkita saadun palautteen mukaisesti. Yleisimmin hyviksi koetut palvelut on merkitty vihreällä fontilla sillä perusteella, että niitä on paljon useampi arvioinut myönteisesti kuin kielteisesti. Eri palveluiden ja toimintojen lukuja ei niinkään kannata vertailla keskenään, koska toki paljon käytetyt palvelut saavat myös paljon palautetta.

Taulukko 5. Muistiyhdistysten jäsenien arviot palveluista ja toiminnoista Vantaalla (kpl)

	Riittävästi	Ei riittävästi	Hyvä	Kohtalainen	Huono tai riittämätön
Neuvonta ennen diagnoosia	13	12	8	9	8
Neuvonta diagnoosin jälkeen	25	17	19	18	7
Ensietoluennot	15	6	11	5	4
Sopeutumisvalmennus	4	13	1	7	4

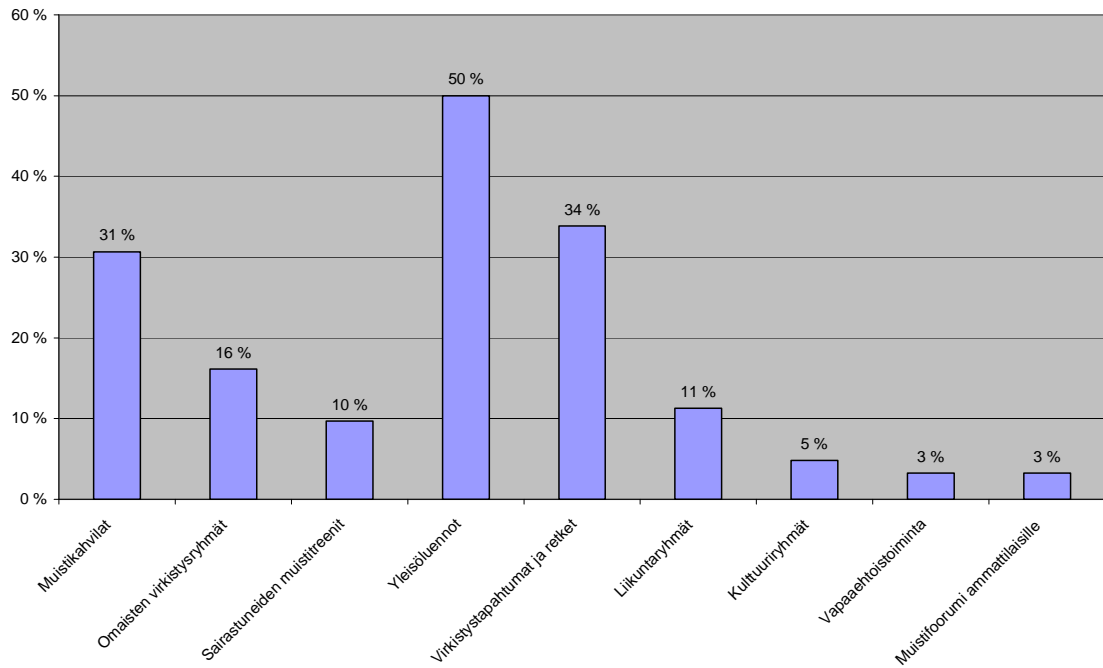
Geriatrin tai neurologin palvelut	27	13	20	11	11
Kunnan muistineuvojan palvelut	24	9	15	12	6
Yhdistyksen muistiohjaajan palvelut	18	10	10	14	5
Vertaistukiryhmätoiminta	17	8	14	9	4
Päivätoiminta	21	6	21	5	3
Kotihoito	8	9	2	6	8
Päiväsairaala	2	7	1	3	5
Fysioterapia	4	7	4	3	4
Puheterapia	2	6	2	1	4
Toimintaterapia	2	7	1	2	5
Ravitsemusterapia	3	6	3	0	5
Taideterapia	2	7	3	0	4
Omaishoidon tuki	11	10	5	9	7
Omaishoidon vapaat	7	4	3	6	3
Lyhytaikaishoito	11	3	6	7	2
Pitkäaikaishoito	8	5	4	5	4

Kommenteissa keuhataan päivätoimintaa ja sopeutumisvalmennuskursseja. Toisaalta monessa kohdin kritisoidaan hoidon ja palveluiden vaikeaselkoisuutta, huonoa saatavuutta ja minimilaatua sekä lääkäreiden vaihtuvuutta ja neuvonnan puutetta omaisten näkökulmasta. Valitellaan myös sitä, jos muistisairas ei suostu lähtemään mihinkään, niin omaisenkaan ei pääse. Omaisten säännöllisestä auttamisesta kerrotaan myös.

Vantaalaisista vastaajista 81 % ilmoittaa, että heillä on tällä hetkellä tiedossa taho jonka puoleen voivat tarvittaessa kääntyä muistisairauteen liittyvissä asioissa. Osuus on pysynyt samana vuodesta 2010. Tämä taho on yleisimmin muistikoordinaattori tai muistineuvoja, Muistiyhdistys tai Muistiliitto, terveyskeskus, lääkäri/geriatri, sairaala; mutta myös läheinen, kotihoito, hoitokoti tai omaishoitajien yhdistys.

Kyselyn lopussa tiedusteltiin mielipiteitä Vantaan Muistiyhdistyksen järjestämistä aktiviteeteista. Vantaalaisista vastaajista 52 % on osallistunut ensitietoiltoihin ainakin kerran. Osallistujat keuhvat yleisesti ensitietoiltoja. Niissä saa kattavasti tarpeellista tietoa muistisairauksista, tukimuodoista ja sairauden kanssa elämisestä. Muista toimintamuodoista yleisöluennot ovat olleet selvästi suosituimpia (50 %). Myös virkistystapahtumissa ja retkillä (34 %) ja muistikahviloissa (31 %) käydään paljon. Omaisille suunnatut virkistysryhmät tuovat omaishoitajille ja läheisille lisää jaksamista ja hyvää vertaistukea.





Kuvio 22. Osallistuminen Uudenmaan Muistiluotsin järjestämään toimintaan (Vantaa)

Pääosin kyselypalautteet toiminnasta ovat myönteisiä. Luennoilta saa vastausten mukaan monipuolisesti tietoa. Ohjeet ja kannustus ovat tärkeitä. Vertaistuki, virkistystoiminta ja retket ovat merkittäviä piristyksiä sairauden leimaamaan arkeen ja oivallisia keinoja läheisen jaksamisen tukemiseen. Monesti muistisairas on haluton lähtemään kotoa mihinkään ja läheiselle lähteminen olisi tärkeää vaihtelua. Osa vastaajista olisi halunnut laajemminkin osallistua toimintaan, mutta omaishoitajan harvat vapaapäivät ja oma jaksaminen eivät aina riitä. Työssä käyvälle puolestaan sopivat lähinnä ilta-ajat. Vastaajista 23 kertoi, että Muistiluotsin toiminta vastaa heidän tarpeitaan ja 10 vastaajaa oli päinvastaista mieltä.

Kehittämisideoitakin tuli muutama:

- Muistikahviloiden ohjelmaan uusiutumista
- Muistisairaille itselleen kehitettyä ohjelmaa
- Lisää virkistystoimintaa ja retkiä
- Eri tilanteissa oleville omia ryhmiä
- Toimintaa päivisin (liikuntaryhmä ja miesryhmä) ja työssä käyville iltaisin
- Avustajia ja seuraneitä satunnaisiin tarpeisiin
- Luentoja asiantuntijoilta, mm. lääkityksistä
- Yksi paikka josta voi kysyä kaikkea, vaipparallista lähtien

### 5.3 Jäsenkyselyn tulokset Raaseporista

Raaseporin alueella toimivat muistiyhdistykset Äldreomsorgen i Ekenäs r.f. ja Karjaan ja Pohjan Ikäihmisten tuki ry. Tässä Uudenmaan Muistiluotsin yhteisessä jäsenkyselyssä Raaseporin tulokset käsitellään yhtenä kokonaisuutena. Raaseporilaisille jäsenille lähetettiin yhteensä 110 kappaletta kyselyitä kesäkuussa 2014. Vastauksia palautui 11 kappaletta, jolloin vastausprosentiksi muodostui 10 %.

Raaseporilaisista vastaajista valtaosa on naisia. Suurin osa kuuluu ikäluokkaan 76-85. Noin puolella vastanneista muistisairauden diagnoosi on Alzheimerin tauti. Diagnoosin saamisen aika jakaantuu melko tasaisesti, mutta suurin osa on saanut diagnoosinsa 1-3 vuotta sitten. Hiukan yli puolella vastaajista ei ollut tietoa muistisairauksista ennen omaa sairastumista.

Kun huoli omasta terveydentilasta heräsi, yli puolet vastaajista otti yhteyttä paikalliseen terveysasemaan, jotkut myös Muistiyhdistykseen tai yksityiseen lääkäriasemaan. Vastaajista 64 % kertoo päässeensä tutkimuksiin joustavasti.

Raaseporilaisista vastaajista 72 % kertoi, että heillä on tällä hetkellä tiedossaan taho, jonka puoleen voi kääntyä muistisairauteen liittyvissä asioissa. Tämä taho voi olla mm. joku läheinen, muistineuvoja, kotihoito tai muistiyhdistys. Palveluiden ja toimintojen käyttämistä Raaseporissa ei tässä kuvata erikseen, koska käyttäjämäärät ovat niin pieniä. Uudenmaan Muistiluotsin kyselytulokset sen sijaan ovat kokonaisuutena yhdistysten käytettävissä.

Kyselyssä tiedusteltiin kokemuksia Raaseporin muistiyhdistysten järjestämästä toiminnasta. Vastaajista miltei kukaan ei ollut käynyt ensitietoilloissa. Sen sijaan virkistystapahtumiin ja retkille osallistuttiin mielellään ja myös muistikahvilaan, jotkut myös sairastuneiden muistitreeneihin, vapaaehtoistoimintaan ja yleisöluennoille. Myönteisinä kokemuksia mainittiin sosiaalinen kanssakäyminen ja kokemusten jakaminen sekä hyvin järjestetyt tapahtumat ja mukavat kahvihetket. Vastauksissa näkyy myös se, että omaisen voi olla vaikea lähteä, jos muistisairas ei halua.

Viisi vastaajista kertoo, että Muistiluotsin toiminta on vastannut heidän tarpeitaan. Neljä heistä on päinvastaista mieltä. Kehitysehdotuksia tuli seuraavasti:

- Paikallista tietoa lisää
- Sosiaalista kanssakäymistä erilaisen toiminnan muodoissa

#### 5.4 Kokemuksia sairastumisesta ja sairauden eri vaiheista

Opinnäytetyössä haastateltiin viisi muistisairaana omaista avoimen haastattelun menetelmällä. Haastateltavat asuivat Espoossa tai Vantaalla. He olivat joko puolisoita tai aikuisia lapsia muistisairaalle. Joukossa oli sekä naisia että miehiä. Muistisairaant olivat iältään 69-92-vuotiaita. Heidän diagnoosinsa oli Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, molemmat edelliset muistisairaudet tai Lewynkappaletauti. Diagnoosit oli saatu vuosina 2004-2012. Omaisten haastattelut kestivät 1 h 29 min – 2 h 42 min. Yhteensä äänitteitä kertyi 9 h 22 min. Haastattelujen tuloksista voi saada arvokkaita ideoita ja ajatuksia muistisairaiden palveluiden asiakaslähtöiseen kehittämiseen. Ideat on tarkoitettu kaikille tahoille; jotka kehittelevät tukia, palveluita ja erilaisia toimintoja muistisairaiden ja vanhusten hyödyksi.

Haastateltujen mukaan ensimmäiset huolestuttavat oireet alkavasta muistisairaudesta liittyivät arkielämässä pärjäämisen heikentymiseen tai selvien asioiden unohteluun. Työtehtävät saattoivat sujua hitaammin, niissä saattoi tulla ylitsepääsemättömiä vaikeuksia ja palautuminen työn jälkeen oli hitaampaa. Tavallisten esineiden nimet ja tutut kotityöt saattoivat hävitä kokonaan muistisairaana mielestä tai hän ehkä unohti jonkun tärkeän tapahtuman elämästään täysin. Varsinkin teknisten laitteiden käyttö saattoi tulla vaikeaksi ja eksymistäkin tapahtui. Omaiset ja tuttavat, jotka eivät nähneet muistisairasta joka päivä, huomasivat joskus selvimmin huolestuttavat muutokset.

Kaikki haastatellut kertovat, että tutkimuksiin lähteminen tapahtui jonkun läheisen tai läheisten aloitteesta. Muistisairaana saaminen tutkimuksiin vaati useimmilla erityistä taktikointia tai monta vuotta aikaa. Osa haastatelluista kävi terveyskeskuslääkärillä ja osa yksityisellä. Diagnoosi oli monelle asianosaiselle järkyttävä asia, vaikkakaan omaisille ei yleensä enää mikään yllätys. Sairastuneiden oli joskus vaikea hyväksyä diagnoosia edes todeksi.

Arkielämä kotona alkoi muistisairauden myötä haastateltujen perheissä vaikeutua. Muistisairaana ruokavalio muuttui usein yksipuoliseksi ja epäterveelliseksi siltä osin, kun

hän sai itse päättää siitä. Herkut maistuivat joillekin liikaakin, ruokailuajat unohtuivat ja oikea ruoka jäi helposti kokonaan syömättä. Ruoista ei enää huomattu, olivatko ne syötäviä vai pilaantuneita. Siisteys alkoi vähitellen rapautua ja tiskaaminen onnistui kehnosti kylmällä vedellä. Hampaiden pesusta saattoi tulla vaikeaa ja vessaan ei aina ehtinyt ajoissa. Päivärytmi saattoi alkaa horjua, kun päiväunilta herätessä nousi ikään kuin uuteen aamuun. Tällöin myös lääkkeiden otto saattoi sekaantua. Jollakin uni kävi kovin rauhattomaksi. Vastikään tavattu tuttu tai vieraampi ihminen saattoi muistisairaalta hetkessä unohtua ja hän muisteli tavanneensa tutunkin ihmisen vaikkapa puoli vuotta sitten.

Kun puhe- ja ymmärryskyky heikkenivät, kielteiset tunteet saattoivat tulla voimakkaina esille ja niiden kanssa läheisen oli hankala pärjätä. Muistisairas saattoi yhtäkkiä alkaa haukkua omaistaan julkisestikin, käyttäytyä oudolla tavalla ja aiheuttaa riitaisuutta ihmisten välille. Sairastunut alkoi elää yhä enemmän menneisyydessä. Hän saattoi ruveta pakkaamaan yhä uudelleen lähteäkseen kotiin, jolla tarkoitti lapsuuden kotiaan. Hän saattoi mennä ulos päästäkseen vessaan tai ottaa ulkoa sieniä ja alkaa syödä niitä sellaisenaan. Jotkut tv-ohjelmat tai äänitteet saattoivat tuoda vanhoja muistoja eläviksi niin, että muistisairas koki uudelleen vaikkapa sota-ajan kauhuja. Joillakin sairastuneilla oli myös voimakkaita jatkuvia harhoja, kuten näkymättömiä henkilöitä mukana arjessa, lankoja roikkumassa pilvistä tai hiiriä juoksemassa lattialla. Muistisairaalle saattoi käydä isojakin väärintulkintoja aistihavainnoista, mm. oma peilikuva saattoi näyttää elävästi toiselta ihmiseltä omassa kodissa.

Muistisairaalla saattoi olla enemmän intoa kuin jaksamista tehdä asioita, joita aiemmin oli puuhannut. Omainen joutui väistämättä ottamaan selvästi enemmän vastuuta arkielämästä ja hoitamaan asioita muistisairaana tukena ja usein myös puolesta. Tämä saattoi helposti käydä omaiselle raskaaksi – oli hän sitten eläkkeellä tai työelämässä. Se jos muistisairas ei tiedostanut sairauttaan eikä avuntarvettaan, se teki auttamisesta myös epäkiitollista. Kun sairauden oireita oli usein jo vuosia ennen diagnoosia, muistisairas ei ehkä ollut millään tavoin miettinyt tulevia vuosiaan esim. asumisratkaisuja tehdessään. Asiat jäivätkin helposti omaisten setvittäviksi. Vaarana saattoi olla omaisen uupuminen tai sairastuminen. Omaisille pohdintaa syntyi myös siitä, miten voi toimia että asiat tulevat hoidetuksi asianmukaisesti mutta ei itse loukkaisi muistisairasta. Moni muistisairas ei halunnut olla vaivaksi ja sen vuoksikin yritti selviytyä itse asioistaan.

Aila: Tää kokonaisuuden hallinta on vaikeeta. Hän ei mihinkään kykene menemään yksin. Jos lääkäri, hoitaja, laboratorantti kysyy jotain, ei hän osaa vastata.

Muistisairas saattoi koska tahansa lähteä harhailemaan ulos mieleen tulleen, mahdollisesti epätodellisen asian vuoksi. Hän saattoi vaikkapa lähteä etsimään äitiä ja isää, kysellä ihmisiltä reittejä ja joutua kauaskin kodista ilman oikeaa ymmärrystä siitä, missä oli ja mitä oli tekemässä. Fyysisesti hyväkuntoinen muistisairas saattoi kulkea pitkiäkin matkoja kodin ulkopuolella ja kävellä myös uhkarohkeasti liikenteen joukossa ymmärtämättä itse vaaroja. Eksyminen kävi hyvin helposti – varsinkin jos sairaudentuntoa ei ollut ja fyysinen toimintakyky oli kohtuullisen hyvä. Muistisairas saattoi löytyä kaupasta ilman rahaa ja kassoja tukkimasta. Ostoksissa ei enää ollut järkeä eikä kohtuutta. Toinen muistisairas mieluummin kartteli vieraita paikkoja epäonnistumisen pelossa ja jäi siksi pois vaikkapa palvelukeskuksen lounastarjoiluista, jotka olisivat tukeneet hänen pärjäämistään kotona.

Muistisairas saattoi helposti aiheuttaa vaaratilanteita itselleen ja myös muille talon asukkaille. Kaatumiset yleistyivät. Taito käyttää sähkölaitteita haparoitui niin, että lieden ja mikroaaltouunin kanssa syntyi palovaarallisia tilanteita. Kun lieden käyttö alkoi tulla epävarmaksi, jotkut läheiset ottivat sen sulakkeen irti jotta muistisairaalla olisi kotona yksi riski vähemmän. Vesihana saattoi unohtua valumaan niin, että vettä lainehti jopa naapuriin saakka. Kun sairastuneen eksymisriski alkoi olla selvä, jotkut omaiset laittoivat hetkeksi poistuessaan ulko-oven takalukkoon. He pitivät pienempinä niitä riskejä mitä kotona yksin ollessa voisi tulla kuin eksymisen riskiä ulkona liikkuessa. Muistisairaalle todennäköiset ja yleistyvät vaaratilanteet ovat varsinkin muualla asuvalle omaiselle hyvin kuormittavia, koska huoli omaisesta kulkee koko ajan mukana eikä tiedä mihin kaikkeen tulisi varautua ja miten sen edes voisi tehdä. Kaupungilta saatettiin tässä vaiheessa jo todeta ympärivuorokautisen hoivan tarve, mutta vapaita paikkoja ei kuitenkaan ollut tarjolla. Omainen mietti, kenen on vastuu turvallisuudesta, kun vaaratilanteita on jo tullut useita ja edelleen kotona asuminen jatkuu. Ihmeteltiin, miten omaisilta voidaan edellyttää ympärivuorokautista huolehtimista.

Muistisairauden ilmenemismuodot muuttuvat sen edetessä eri vaiheisiinsa. Monesti oireet ovat läheisille ennakoimattomia ja käytännön ongelmat vaativat luovaa ideointia ratketakseen jollakin tavalla inhimillisesti ja kohtuullisesti. Haastatteluista kävi esille kuinka tärkeää muistisairaalle ovat toimivat suhteet läheisiin. Muistisairaahan kasvanut huolenpidon ja valvonnan tarve vaatii läheisiltä miettimistä, neuvottelua ja joustamista.

Ei ole tavatonta että sisarussuhteetkin ovat lujilla, kun vastuuta koetetaan jakaa oikeudenmukaisella tavalla eikä se välttämättä toteudu. Perhesuhteet aiemmin elämässä luonnollisesti vaikuttivat myös pinnalle tuleviin tunteisiin. Kaikilla suhde sairastuneeseen ei ollut aivan helppo ja sairaus saattoi joilta osin kärjistä näitä puolia. Moni omainen pohti sitä, millainen on yksinäisen muistisairaana tilanne, kun kukaan ei ole samalla tavoin kantamassa vastuuta hänen asioistaan. Palvelujärjestelmän tuki saattaa olla liian satunnaista ja sirpaleista, jotta joku taho selkeästi kantaisi vastuuta muistisairaasta. Läheisen arvo todettiin olevan myös siinä, että hän tuntee muistisairaana historian, luonteen ja mieltymykset niin hyvin. Sitä taustaa vasten on mahdollista tuottaa edelleenkin hyviä elämyksiä muistisairaalle, vaikka tämän jokapäiväiset taidot eivät olisikaan enää kunnossa. Elämästä voi silti saada elämänmakuista ja se on varmasti jokaisen meistä toive!

Kun puhuimme tämän päivän tilanteesta, yksi omainen pohti sitä kuinka paljon muistisairaana elämä kapenee vähitellen. Toinen pohti luopumisprosessia, joka muistisairaiden kanssa tapahtuu vaihe vaiheelta. Ihminen katoaa vähitellen läheisiltään, kun vetäytyy sairautensa myötä tästä hetkestä, nykytodellisuudesta, omasta persoonastaan ja läheisistä ihmisistä. Pohdinnoissa kuvastui, että muistisairaus on tuntuvammin omaisten ja läheisten sairaus eikä myöhemmässä vaiheessa useinkaan häiritse enää sairastunutta itseään näkyvästi. Yksi haastatelluista mainitsi erityisen kipeänä asiana sen seikan, kuinka läheinen muuttui puolisoista vähitellen hoidettavaksi. Toinen taas pohti kipeänä asiana yksinäisyyttä nyt, kun puoliso oli jo siirtynyt ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan. Yksi omainen oli onnellinen siitä, että sekavasta alusta oli menty seesteisempään suuntaan. Vaikkei muistisairas enää puhunut sanoilla eikä kävellyt itsenäisesti, hän oli mieleltänsä pirteä ja hyväntuulinen. Hän oli myös seurallisena luonteena selvästi mukana kaikessa. Omaiset hän varmasti tunnisti tutuiksi ihmisiksi, vaikkei enää ehkä muistanutkaan mitä he edustavat hänen elämässään. Haastatellut totesivat, että myöhemmässäkin vaiheessa heidän omaisensa elivät täyttä elämää ja niin pitäisi olla muillakin muistisairailta.

Gunilla: Onhan siellä meidän äidin kuori jäljellä. Ja on siinä sellasia yhteisiä muistoja, niitä tulee. Mut kyllä se on vieras ihminen ja meil ei oo niinku sellasta yhteistä maailmaa, josta me voitais puhua. Hänel ei oo kykyä käsitellä asioita enää. Hän on kyllä ilonen ja tyytyväinen. Sanoo et tääl on kaikki niin hyvin. Se kulkee siellä, hymyilee ja taputtelee. Hoitajat sanoo et oispa kaikki noin mukavia. Mut se on vaan yks puoli sitä asiaa. Koton ollessa oli se huoli. Nyt (hoitokodissa) se on sellasta kummallista yksin-

puhelua. Tää on tällanen entinen Maija-pikkutyttö, joka asuu vanhassa kuoressa.

### 5.5 Kokemuksia saadusta avusta ja tuesta

Haastatteluissa tuli esille monia palveluita, jotka olivat auttaneet omaishoitajan jaksamista ja pitäneet yllä muistisairaahan hyvinvointia. Haastatellut kertoivat usein, että diagnoosin jälkeen heille myönnettiin muistineuvojan tai -koordinaattorin säännölliset käynnit. Joskus tämä oli saattanut aiheuttaa vastustusta muistisairaassa, mutta kun palvelu oli saatu toimimaan palaute haastatteluissa oli pelkästään myönteistä. Omaiset kokivat saaneensa muistineuvojilta hyviä neuvoja pulmatilanteisiin ja yleisestikin sekä apua virallisten hakemusten tekemiseen. Muistineuvoja oli kaikin puolin pysytellyt ajan tasalla muistisairaahan elämäkulussa sairauden edetessä sekä seurannut hänen toimintakykyään ja hyvinvointiaan. Muistineuvoja kehuttiin osaaviksi, kokeneiksi ja verkostoituneiksi ammattihenkilöiksi.

Suurin osa haastateltujen perheiden muistisairaista oli osallistunut kuntouttavaan päivätoimintaan, joko kunnalliseen tai yksityiseen. Päivätoiminnan sisältöön oltiin yleisesti tyytyväisiä ja toiminta helpotti olennaisesti omaisen jaksamista. Monipuolinen toiminta oli hyödyksi ja iloksi muistisairaalle. Ilman muuta toiminta teki myös hyvää ihmisen aktiivisuudelle ja kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille. Yksi haastateltu kertoi kaupungin säästötoimenpiteistä, jolloin päivätoimintaa vähennettiin kahdesta kerrasta yhteen kertaan viikossa. Muilla haastatelluilla päivätoimintaa oli ollut kerran viikossa koko ajan. Yksityinen päivätoiminta sai erityiskiitosta siitä, että siellä ylläpidettiin reissuvihkoa viestivälineenä kodin ja päivätoiminnan välillä. Muistisairas kun ei välttämättä osaa itse kertoa, mitä päivän aikana on tapahtunut. Kun omaisen sai kuulumiset, niistä voitiin jutella vielä myöhemminkin kotona. Lähdöt ja kuljetukset päivätoimintaan eivät aina sujuneet ongelmitta. Yksi kertoi siitä, että taksi veloitti välillä kahdelta asiakkaalta molemmilta täyden hinnan eikä kaupungilla ollut resursseja puuttua yksittäisiin väärinkäytöksiin. Toinen kertoi siitä, että yksin asuva muistisairas alkoi odottaa lähtöjä ja mennä odottelemaan taksia usein muulloinkin kuin olisi ollut oikea aika. Hänen päivärytminsä oli alkanut heittää ja se vaikutti ajantajuun. Tilanne rasitti muistisairasta itseäänkin tuntuvasti. Päivätoiminnassa muistisairaant yleisesti viihtyivät. Sen sijaan päiväsairaalasta tuli yksi kommentti, että siellä jätettiin asiakas liian paljon yksikseen.

Vertaistuesta haastatellut puhuivat lämpimästi. Joku oli käynyt seurakunnan ja SPR:n vapaaehtoisten järjestämässä muistisairaiden omaisten vertaisryhmässä. Toinen oli saanut vertaistukea epämuodollisesti kaukaiselta sukulaiselta ja joku puolestaan satunnaisesti vaikkapa uimahallin saunan lauteilta. Tärkeää vertaistuessa haastateltujen mielestä olisi, että voitaisiin olla avoimia ja rehellisiä niissä arkisissa ja joskus karuissakin tilanteissa, mitä muistisairaana kotona vastaan tulee. Huumori pitäisi olla mukana arjessa, koska sen voimalla ilmapiiri kevenee ja asiatkin luistavat myönteisemmissä merkeissä. Vinkit ovat tärkeitä arjen apuna, mm. yksi omainen käytti laulamista keinona saada muistisairas liikkeelle. Omaishoitajille tavallisuus ja arkisuus tulevat ehkä enemmän luonnostaan, mutta joku mainitsi että ammattilaisetkin saisivat mielellään olla vähän omituisia. Vertaisten ryhmätoiminnassa olisi hyvä olla periaatteet mm. siten, ettei ole tarkoitus arvostella toisen tilannetta, vaan tavoitteena on jakaa kokemuksia sekä saada tukea ja vinkkejä.

Helena: Mä kerran soitin sellaseen auttavaan puhelimeen. Mä oon ehkä eniten kaivannu vertaistukea. Se on aika jännä, jossain uimahallaissakin kaks vanhempaa naista juttelee alzheimerista. Mun on pakko sanoo, et mun äidillä on ja. Sitten me aletaan puhumaan, et onks sun äiti niin nuori ja yhdessä pähkäillään ne kaheksankymppiset mammat ja minä niitä sairauksia. Kyl mä luulen et se on puolisollekin ihan hirveen raskas tilanne.

Kokemukset lääkäreistä olivat melko vaihtelevia. Haastatellut olivat käyttäneet sekä yleislääkäreitä että geriatreja kunnalliselta ja yksityiseltä sektorilta muistisairaiden tutkimuksiin sairauden edetessä. Yksi kertoi saaneensa terveyskeskuslääkäriltä mukavasti tietoa sairauden hoitamiseksi. Toinen totesi, kuinka tärkeää on itsekin pitää yllä ja jakaa tietoja terveydenhuollon eri toimijoiden kanssa, jotta muistisairas saisi mahdollisimman hyvän hoidon. Monisairaalla ihmisellä saattoi olla ongelmia lääkärin kanssa. Määrätyt lääkkeet romahduttivat muistisairaana kunnon, kun geriatri ei osannut nähdä sairauksien kokonaiskuvaa. Yksi haastatelluista oli itsekin käynyt useita lääkekoulutuksia. Hänellä oli omaistensa kanssa kokemuksia yksityisistä ja kunnallisista geriatreista. Omainen kertoi saaneensa geriatrilta suorastaan vääriä hoito-ohjeita, jotka olisivat saaneet muistisairaana oletettavasti sekavaksi. Molemmat haastatellun sairaat omaiset olivat joutuneet väärien lääkemääräysten tai lääkkeiden haitallisten yhteisvaikutusten kohteeksi. Huonot kokemukset olivat saaneet omaisen varpailleen ja tarkistelemaan kaikkea, mitä geriatri oli määrännyt ja suositellut. Hyvä kokemus puolestaan oli saatu geriatrista; joka tuli kotikäynnille, huomioi kaikki osapuolet ja tarkasteli lääkkeiden yhteisvaikutuksia. Tuloksena muistisairaana lääkitystä



vähennettiin huomattavasti - hän lakkasi oksentelemasta ja muuttui pirteämmäksi. Haastateltu kertoi, että lääkkeiden haittoja huomaa selvästi mutta hyötyjä on vaikeampi arvioida, kun sairaus kuitenkin etenee jatkuvasti. Suomessa ei ole erillisiä lääkesuosituksia vanhoille ihmisille. Kun haastatellun omaisilla oli kohtuulliseen verenpaineeseen vielä lääkitys, he molemmat olivat flegmaattisia. Lääkitys lopetettiin ja yleisvointi koheni. Pitäisikin aina tarkastella muistisairaahan kokonaisvaltaista vointia ja toimintakykyä eikä tilannetta pelkästään yksittäisen oireen kannalta.

Riitta: Mä en enää luota kehenkään. Tuntuu et kukaan ei jaksa paneutuu. Mä en haluais olla hankala omainen enkä mä haluis neuvoo, niin sit mun pitää kautta rantain yrittää jotenkin sanoo, ni se on tosi vaikee.

Kolmella haastatelluista oli kokemuksia kotihoidosta. Palvelu oli saatu, kun muistisairas tarvitsi fyysistä apua pärjätäkseen arkisissa toimissa. Lääkkeenjako saattoi tulla osaksi kotihoidon tai kotisairaanhoidon palvelua, samoin kuin vaippojen vaihto ja pesut kuuluivat usein kotihoidolle. Mahdollisesti muistisairas itse ei halunnut kotihoitopalvelua, koska ei halunnut vieraita ihmisiä omaan kotiinsa. Ateriapalvelu otettiin ehkä käyttöön, jos muistisairas asui yksinään eikä pystynyt turvallisesti enää hakemaan ja laittamaan itselleen ruokaa. Joskus aterioiden syöminen lämpiminä olisi myös vaatinut valvomista. Joskus nimittäin muistisairaalle alkoivat maistua herkut enemmän kuin oikea ruoka. Apuvälineitä oli myös käytössä monenlaisia, mutta niiden saaminen ei aina ollut lainkaan helppoa eikä apuvälinekeskuksen palvelua koettu ystävälliseksi. Jos muistisairas oli onnistunut saamaan jotain terapioiden, ne koettiin hyödyllisiksi ja toimiviksi. Yksi omainen kertoi päiväsairaalan ravitsemusterapiasta ja parikin fysioterapiasta. Fysioterapeutilta oli saatu selkeää kohennusta muistisairaahan liikkumiseen ja fyysiseen vointiin sekä tarpeellisia ohjeita liikkumisessa avustamiseen. Kriittinen vaihe oli usein sairaalasta kotiuttaminen, jolloin omainen kipeästi tarvitsisi konkreettista opastusta muistisairaahan avustamiseen.

Kaikki haastatellut olivat enemmän tai vähemmän huolissaan muistisairaiden turvallisuudesta. Erityisesti yksinään ollessaan muistisairas saattoi aiheuttaa itselleen ja muille ihmisille vaaraa mm. eksymällä ulos, liikkumalla vilkasliikenteisissä paikoissa, aiheuttamalla palovaarallisia tilanteita ja kykenemättä toimimaan järkevällä tavalla näiden sattuessa. Haastattelussa tuotiin esille yleinen huoli yksin asuvista muistisairaista: koskaan ei voinut tietää mitä tapahtuu ja milloin eli jatkuvasti piti olla varuillaan eikä oikein pystynyt varautumaan tilanteisiin. Myös lyhytaikaiset yksinolot saattoivat aiheuttaa ikäviä yllätyksiä kotona. Erityisen suurta huolta kannettiin

liikenteestä. Jos muistisairaalla oli vielä ajokortti, hänen heikentyneet taitonsa liikenteessä aiheuttivat helposti vaaraa myös muille liikenteessä liikkujille. Autolla liikkuesssa myös vaarat ovat yleensä huomattavia. Turvaranneke oli ehkä hankittu muistisairaahan turvallisuuden parantamiseksi ja sen sijaintia saattoi ehkä seurata älylaitteilla, mutta se saattoi kuitenkin helposti jäädä kotiin. Ajolupaan pystyi puuttumaan vain lääkäri ja ajokortin menettäminen olikin joillekin muistisairaille vaikea pala hyväksyttäväksi.

Kaikki haastatellut olivat omaishoitajina hoitaneet muistisairasta ja hänen asioitaan, mutta varsinainen sopimus kaupungin kanssa oli tai oli ollut kolmella heistä. Sopimuksella on mahdollista saada rahallinen korvaus muistisairaahan hoidettavuuden perusteella sekä asiaan kuuluvat tukipalvelut, mm. kolme vapaapäivää kuukaudessa ja sille ajalle sijaishoitopaikka. Haastatteluista kävi esille, että lähiverkosto oli omaishoitajille äärimmäisen tärkeä asia. Omaishoito on niin sitovaa ja monella tavalla raskasta työtä, että vastuuta jakamaan tarvittiin ehdottomasti enemmän kuin yksi henkilö. Tämä olikin toteutunut perheissä, joissa omaishoidon katsottiin onnistuneen. Omaishoitaja oli pystynyt tulemaan toimeen taloudellisesti sekä hän oli saanut pidetyksi vapaapäiviään ja toimitetuksi asioita itselle ja hoidettavalle. Kertomuksissakin kävi esille ja toteutuikin pariin kertaan se riski, että omaishoitaja saattoi ylikuormittua tai sairastua itse jos hoito kävi käytännössä liian raskaaksi yhdelle ihmiselle. Työssä käyvälle omaishoitajalle saattoi tulla mahdottomaksi yhdistää monia vastuita ja jakaa aikansa kahden kodin välillä. Eläkeikäinen omaishoitaja saattoi kuormittaa muistisairaahan oireista, mm. nukkumisvaikeuksista tai fyysisen avuntarpeen kasvamisesta. Toimiva vastuunjako oli haastattelujen mukaan voinut lähentää perheenjäseniä entisestään.

Kolmen haastatellun perheessä muistisairas oli jo saanut pitkäaikaishoitopaikan. Paikka järjestyi eri tavoilla, kun kotona olemisen osoittautui yhä uusien sattumusten perusteella liian turvattomaksi, kun muistisairaalle tapahtui joku paha vaaratilanne tai useita tai kun omaishoitajan oma terveys vaarantui tai petti hoitamisen käytyä liian raskaaksi. Aika ennen hoitopaikan saamista oli omaisten mukaan hyvin raskasta. Erityisesti yksin asuvien muistisairaiden omaiset olivat huolestuneita miltei jatkuvasti – eikä syyttä. Toisella yksin asuvista sattui monia vaaratilanteita vielä kotona asuessa, vaikka kotona kävi hoitaja tai omainen kolme kertaa vuorokaudessa. Hän oli edelleen hyvä kävelemään, vaikka muistisairaus oli vienyt paljon ymmärrystä. Hän oli useita kertoja kateissa niin kauan että omaiset lähtivät etsimään, joskus jopa liikenneympyrän

keskellä harhailemassa tai liikkeellä ulkona kylmässä pelkkä yöpaita päällään! Hellan kanssa tuli läheltä piti –tilanteita niin, että omaiset ottivat lopulta sulakkeen irti. Vesivahingon hän ehti aiheuttaakin ja se levisi joilta osin myös naapurin puolelle. Toisen yksin asuvan pitkäaikaishoitopaikka järjestyi vasta sitten, kun hänet kerran löydettiin pakkasesta eksyneenä ja vähissä pukeissa. Kriisipaikkaa odottaessa omaiselle selvisikin, kuinka sekaisin muistisairaahan päivärytmi oli ollut. Sekoittunut ajantaju oli entisestään sekoittanut muistisairaahan ajattelua ja toimintaa, kunnes sitten selkeä vaaratilanne toteutui.

Kahden haastateltavan hoidettava sai paikan pitkäaikaishoidon yksiköstä. Se on uusi yksikkö ja omaiset viittasivat muutoutumassa olevaan toimintaan esittäessään toivomuksia, että jotkut asiat kehittyisivät myönteiseen suuntaan ajan myötä. Haastateltavat puhuivat lähinnä aktiivisen toiminnan järjestämisestä muistisairaille, henkilökunnan sijaisista ja uudesta talotekniikasta. Muistisairaille kaivattiin enemmän liikuntaa ja ulkoilua. Lisäksi tarvittaisiin säännöllisesti jotain mielekästä toimintaa muistisairaille.

Helena: Liikuntaa tulee paljon vähemmän. Se on järkyttävä tosiasia, et vaik listassa lukee et joka päivä kello 13 kun iltavuorolainen tulee töihin, ni on liikuntaa elikä jonkun kaa lähetään ulos. Mut ku se ei tarkota et kaikki pääsee ulos, vaan en mä tiiä onko se ees kerran viikossa kun asukkaat pääsee ulos vai mikä se lista on. On niillä semmonen ulkoilupi-ha pohjakerroksessa, mut sinne täytyy mennä hoitajan kanssa ja mä oon vaan kerran nähny siellä jonkun. Mä oon käyny äidin kaa ulkona pari kertaa viikossa ja sit meil on kasvimaa, niin mä oon sinne äitiä vieny, niin pääsee vähän sieltä pois muihin ympyröihin.

Edelleen toivottiin, että hoitokäytännöt noudattelisivat omahoitajan kanssa sovittua eikä tulisi yllätyksiä sijaisten kanssa. Kun yksikköön tullaan vierailulle, ulko-ovelta on määrä soittaa henkilökunnalle. Välillä kuitenkin kävi niin, että puhelimeen ei saatu yhteyttä koska talon keskellä ei ollut kunnollista kuuluvuutta tai yöhoitaja oli unohtanut ladata matkapuhelimen. Vaikutti siltä, että koko henkilökunta ei ollut motivoitunut käyttämään teknisiä laitteita. Kylpyhuoneiden älylattiat saattoivat aiheuttaa vääriä hälytyksiä, mm. kynsien leikkuutilanteissa. Vaikuttaa siltä, että kaikkia kohtia kiinteistössä ei ole kunnolla suunniteltu esteettömiksi ja apuvälineinä toimiviksi. Yksi turvatoimi on, että hissit eivät lähde liikkeelle, jos kulkijalla on turvaranneke. Rannekkeen saa kuitenkin itse irrotettua. Turvarannekkeessa on punainen hälytysnappi, jolla voi kutsua apua. Kaikki muistisairaajat eivät kuitenkaan osaa tai ymmärrä painaa nappia tarvittavassa tilanteessa. Ulko-ovi on periaatteessa aina lukittuna, mutta voimaa käyttäen sen saa

kuitenkin avattua. Muistisairas saattaa hyvinkin päästä livahtamaan ulos, vaikkapa jonkun toisen perässä. Henkilökunnalta toivottiin keskustelua ja yhteistyötä omaisten kanssa. On tärkeää, että osapuolet ovat perillä muistisairaana voimista ja yhteisymmärryksessä hänen hoitotavoistaan. Omahoitaja on näissä asioissa yksikön yhdyshenkilönä ja omaiset pitävät häntä tärkeässä roolissa muistisairaana hyvinvoinnin turvaajana.

Uudenmaan Muistiluotsin aktiviteeteissa haastatellut olivat käyneet vaihtelevasti. Ensitetoluennot, muistikahvila ja virkistystapahtumat mainittiin nimeltä. Yksi haastatelluista kertoi myös hyvästä käytännönläheisestä muistisairaiden omaisten koulutuksesta, joka järjestettiin Helsingissä Riistavuoren palvelukeskuksessa.

Aila: Ois voitu enemmänkin osallistua. Mut se on just kun mul on tää työ. Ei ihan kaikkeen pysty sitten lähtee, ku ei se aika riitä.

## 5.6 Kehittämistoiveita tukeen, apuun ja palveluihin

### 5.6.1 Kuntouttavat palvelut ja elämänlaatu

Tutkimuksiin lähtemisen vaikeus ja hitaus sekä omaisten iso rooli tutkimuksiin hakeutumisessa ja diagnoosiin saakka etenemisessä kävivät esille monin kohdin näissä haastatteluissa ja myös Katja Helon (2011) opinnäytetyöhönsä tekemissä haastatteluissa. Usein muistisairausepäilyissä henkilö itse ei ole halukas lähtemään tutkimuksiin – voi vastustaa hyvin kiivaastikin - ja näin hukataan helposti monta vuotta ennen kuin hoito ja lääkitys pääsevät alkamaan. Tietoa lisäävä viestintä valtakunnallisessa mediassa voisi auttaa ihmisiä laajemmin ymmärtämään, mistä oireissa voi olla kyse.

Helena: Mä olin ihan hirveen huolissani. Mä sainkin sitten äidin käymään terveyskeskuslääkärille. Mut äiti osas sitten niin sanotusti antaa sellasen vaikutelman, että ei ole mitään hätää ja et mä vaan vähän ylireagoin näihin asioihin. Ja sit siit ei mitään seurannut, ettei lääkäri ollu mitään testeikään tehny.

Muistisairauksien esiintyvyys kasvaa voimakkaasti iän myötä. Yksi omainen toivoi haastattelussa muistisairauksien seulontaa vanheneville ihmisille, jotta muistisairaiden hoito saataisiin alulle aiemmin. Seulonnoilla tavoitetaan helposti väestöä, koska ne järjestetään kaikille tiettyssä ikäluokassa eikä näin sairausepäilyllä aseteta ihmiseen min-

käänlaista leimaa. Seulonnoilla diagnoosit saataisiin tehdyksi aiemmin, hyvällä hoidolla lievennettäisiin muistisairauksien oireita ja ympärivuorokautisen hoidon tarve siirtyisi myöhemmäksi (Hallikainen ym. 2014: 21). Haastateltu muisteli surullisena tuntemiaan tapauksia, joissa diagnoosi oli saatu vasta muistisairauden keskivaikeassa vaiheessa, kun kukaan ei ollut ymmärtänyt oireita riittävän ajoissa. Sen sijaan hän muisteli lämmöllä neurologia, joka heillä teki diagnoosin ja totesi sairastuneelle:

Aila: Kuule, se on siunattu asia, et sulla on tollanen kaveri. Nyt me saatiin kiinni tämä kiusaaja ja nyt me voidaan selättää se.

Haastatellut puhuivat monista tilanteista, joissa kuntouttavaa ja toimintakykyä ylläpitävää palvelua oli ollut vaikeaa tai hidasta saada muistisairaalle tai se oli ollut määrältään erittäin niukkaa. Perusteet palvelun saamiselle olivat selkeästi olleet olemassa, mutta aina oli tarvittu joku käynti tai hakemus ja tulokset olivat voineet vaihdella melko lailla riippuen käsittelijästä tai asuinalueesta. Haastatteluissa kerrotaan mm. yksin olemisen suuresta määrästä, käytännön ongelmista palvelun saamiseksi, terapioiden vähäisestä saatavuudesta, päivätoiminnan vähentämisestä ja aktiviteettien puutteesta pitkäaikais-hoidossa.

Yksi haastateltu pohti, että kuntouttavat palvelut olisi hyvä myöntää ”kuntoutusreseptinä” jo diagnoosin yhteydessä, koska diagnoosi jo ennalta kertoo monia oireita ja vaikeuksia mitä oletettavasti on tulossa. Lääkäri voisi antaa pysyvän lähetteen kuntoutuspalveluiden käyttämiseen muistisairausdiagnoosin yhteydessä. Näin jäisi pois turha byrokratia jolla käsitellään samoja asioita moneen kertaan, vähennetään muistisairaahan toimintakyvyn ylläpitomahdollisuuksia, kiristetään omaisen kestokykyä sekä tehdään turhia kustannuksia kunnalle sekä hallinnollisesti että hoidollisesti. Yleisellä kuntoutuslähetteellä saataisiin oletettavasti myös kattavampi osa sairastuneista kuntoutuksen piiriin, kun ohjeistus tarjottaisiin varhain ja hakeutuminen olisi helppoa. Tällä hetkellä vaikuttaa, että kuntouttavien toimintatapojen käytön hyödyllisyyttä ja pitkän ajan edullisuutta ei ole ymmärretty päättäjätasolla. Kuntoutus on usein arkisia toimintatapoja eikä toteutuakseen vaadi erikoiskoulutettua ammattihenkilöä kuin mahdollisesti aloitusvaiheessa. Kuntoutuksen arvo ja kuntouttavien palveluiden jatkuvuus pitäisi ehdottomasti saada samalle tasolle lääkehoidon kanssa, joka puolestaan on saanut niin paljon painoa, että monen vanhuksen toimintakyky heikkenee lääkkeiden suuresta määrästä tai niiden yhteisvaikutuksesta.

Aila: Kun lääkäri toteaa, diagnosoi tän muistisairauden, oli se nyt nimeltänsä mikä hyvänsä, niin lääkäri antais lääkereseptin lisäksi myös tällaisen kuntoutusreseptin. Elikä se olis automaattista, et sen ihmisen on päästävä kuntoutukseen, ettei sitä erikseen tarvii niinku hakea. Must se oli aika iso prosessi sekini, kun hän sai sen päivä kuntoutuspaikan. Jos se olis niinku automaattista, et kerran viikossa vähintään tälle ihmiselle olis oltava kaupungin tarjoamaa kuntoutusta. Se ois niinku samanarvosta sen lääkehoidon kanssa. Meillä ainakin kuntoutus on tehny niinku älyttömän hyvää. Eikä se tekis yhtään huonoa, jos olis vaikka toinenkin päivä vielä viikossa. Se pysyis se fyysinen kuntokin paremmin ja aivoihin tulis niitä virikkeitä. Se ei ois yhtään pahitteeks. Mä oon aivan varma, et taudin eteneminen hidastuis.

Haastattelujen mukaan sairaalajaksot ja liika lääkitys saattoivat tuoda ongelmia muistisairaahan pärjäämiseen ja toimintakykyyn. Sairaalaan kotiutuminen vaatisi entistä parempaa tiedonjakoa ja opastamista, jotta omaisen pystyisi hoidosta edelleen suoriutumaan kohtuullisella ja oikeanlaisella tavalla. Jos muistisairas on kotihoidon asiakas sairaalasta kotiutuessaan, kotona suoritettava hoito ja huolenpito saattavat helposti jäädä liian kevyiksi, jolloin mahdollisesti muistisairas joutuu pian uudelleen sairaalaan. Säännönmukaisiksi toimintatavoiksi omaiset ehdottavat sairaalassa tapahtuvaa hoidon ja apuvälineiden käytön opastusta ennen kotiutumista. Myös erilaisten apuvälineiden käyttöön saaminen tulis olla joustavampaa siten, että mukana on nimenomaan muistisairaille kehiteltyjä apuvälineitä (kuten gps-laite tai kalenterikello).

Helena: Se minkä eteen pitäis tehdä töitä on, et alzheimerin taudin diagnoosilla ei saa juuri mitään vammaispalvelusta. Ei saa ammeen poistoa, ei kuljetuspalvelua eikä mitään. Mä nään alzheimerin samanlaisena etenevänä neurologisena sairautena kuin esim. MS-tauti. Kuinka moni MS-tautia sairastava saa säännöllistä fysioterapiaa, pääsee sopeutusvalmennuskursseille, saa kuljetuspalvelua, saa asunnonmuutostöitä? ... Muistisairaat saa vain perusapuvälineet. Esim. jos muistisairaahan toimintakyvyn kannalta on oleellista, että hänellä on vuorokausikello joka kertoo et nyt on aamu ja nyt on ilta, niin sitä ei myönnetä. Siihen ei saa mistään tukea.

Haastatelluilla on kokemuksia liiasta tai väärästä lääkityksestä. Tärkeää olisikin ylläpitää lääkehoidon laatu ja lääkkeiden käytön seuranta laadukkaalla tasolla. Sen lisäksi muistisairaille tarvittaisiin säännölliset lääkkeiden kokonaistarkistukset, jolloin kunkin lääkkeen tarpeellisuutta, hyötyjä ja annostusta tarkasteltaisiin muistisairaahan kokonaisvoimien ja toimintakyvyn kannalta.

## 5.6.2 Yksinäisyys ja yksin oleminen

Haastatellut pitivät muistisairaiden yksinäisyyttä ja yksin olemista isona ongelmana nykypäivänä. Suuntaus että vanhukset hoidetaan kotona loppuun saakka, on traagista erityisesti niille joilla ei ole läheisiä pitämässä yhteyttä ja ylläpitämässä normaalia elämää sairastuneen ympärillä. Kotihoito käy vain pikaisesti suorittamassa tietyt toimenpiteet ja ovat niin kiireisiä, että työpaineet saattavat helposti heijastua työn tekemisen tapaankin kielteisesti. Muistisairas aistii helposti tunneilmaston.

Helena: Ku oli niin lyhyt se päivän valo aika, se meni nukkuu ja saatto nukkuu puol tuntii tunnin ja heräs uuteen päivään. Ja sitte se puhu et onks nää päivät olleet aina näin pimeitä. Ku on semmosii päivii, ettei aurinko nouse ollenkaan. Se alko soitella tosi myöhään yölläkin. Joskus se oli käyny kaupan oven takana ja kauppa oli kiinni. Se oli varmaan mennyt iltayhdeksän jälkeen. Se oli aivan sekasin vuorokauden ajoista. Mehän ostettiin sellanen vuorokausikalenteri. Se toimi aika pitkään. Ykskin kerta äiti sanoi et minä kerran tulin tänne keittiöön ja tuossa luki että on yö, niin minä menin takasin nukkumaan. Mut sit kun se lukutaito alko menee, niin se menetti merkityksensä. Sit se lähtikin luisuu se homma käsistä. Sitten hän oli koko ajan menossa odottamaan päivätoiminnan taksia. Aina sitte se soitti ja sanoi et tuolla mä nyt oon odottanu eikä se tuu. Mä sanoin et äiti, kello on yhdeksän illalla. Nyt sun pitäis olla niinku nukkumassa eikä odottamassa mitään taksia. Näki et se on aivan sekasin, mut kun ei voi olla koko aikaa siellä.

Haastateltujen mielestä omaisten tulisi ottaa vastuuta yhteydenpidosta muistisairaalle kanssa mahdollisuuksiensa mukaan ja tarvittaessa järjestää olosuhteitaan soveltuvammiksi yhteydenpitoon. Omaiset ovat pitkäaikaisesti tuttuja läheisiä muistisairaalle. Vaikka sairauden edetessä ei enää osaisi nimetä ja tunnistaa läheisiä, on silti kyseessä muistisairaalle tutumpi ja läheisempi ihminen kuin täysin ulkopuolinen hoitaja voisi olla. Yhteiskunnalla tulisi olla vastuu muistisairaiden kokonaisvaltaisesta huolenpidosta niiltä osin, kun omainen ei voi tai ole järkevää sitä kantaa. Haastatelluissa perheissä omaiset olivat kantaneet vastuuta ja eläneet rinnalla, mutta oli myös vaihteita ja tilanteita joissa apua tarvittiin ulkopuoleltakin. Joskus apu järjestyi ja joskus taas sitä olisi tarvittu aiemmin tai enemmän kuin toteutui. Muistisairaalle yksin eläminen sairauden edetessä oli raskasta omaiselle, joka joutui kantamaan jatkuvaa huolta. Samoin tiedostettiin sen haitallisuus muistisairaalle yleiselle hyvinvoinnille.

Riitta: Kuka tahansa taantuis, jos ei olis ihmisiä joiden kanssa kommunikoida. Kylhän sama käy vaik lapselle, et jos ei sil oo kontakteja.

Koska muistisairaalla on vaikeuksia oppia tuntemaan uusia ihmisiä, vieraiden ihmisten määrä muistisairaahan arjessa tulisi pitää pienenä. Kotihoito ja muut muistisairaahan palvelut tulisikin järjestää pysyviin henkilösuhteisiin pyrkien. Tämä onnistuisi kotihoidossa nimeämällä omahoitajat ja heille sijaiset sekä sisällyttämällä heidän työnkuvaansa mahdollisimman suuri osa muistisairaahan tarvitsemista palveluista. Nykyisin toimintatapa on enemmänkin, että erilaisiin palveluihin on eri valittu eri organisaatiot ja niissä toimivat tiheästi vaihtuvat työntekijät. Tämä aiheuttaa, että muistisairaahan yksinäisyys ja turvattomuuden tunne eivät suinkaan vähene näistä lyhyistä käynneistä, kun hän ei usein ymmärrä mitä tapahtui ja kuka kävi. Jos muistisairas – ainakin jollain tasolla – tunnistaa kävijän ja ymmärtää mitä yhdessä tehdään, vuorovaikutustilanne sujuu paremmin ja muistisairas kokee tulleen huomioduksi eli yksinäisyys lievittyy.

### 5.6.3 Turvattomuus

Kotona yksin asuvilla muistisairailta turvallisuusriskit ovat huomattavia ja vaaditaan jatkuvaa seuranta, että niitä pystyttäisiin hallitsemaan sairauden edetessä eri vaiheisiin. Riskit ovat sellaisia, että ne toteutuessaan voivat kertaheitolla aiheuttaa muistisairaalle suuren vaaran tai onnettomuuden. Jos muistisairas on valtaosan vuorokaudesta yksinään, riskit eivät useinkaan näy kotihoidon lyhyiden käyntien aikana. Haastattelujen mukaan moni muistisairas asuu yksin kotona vaarallisen pitkään. Omaisten mielestä on kohtuutonta odottaa jonkin ilmiselvän vaaran konkretisoitumista ennen kuin muistisairas voi saada hoitopaikan turvattomasta ympäristöstä.

Gunilla: Sit hän pääsi kans tähän kunnan päiväkerhoon. Se oli tosi kiva! Se oli koko päivän, kun toinen yksityinen oli vaan puoli päivää. Alkuun oli kaks kertaa viikossa, mut sitte kaupunki alko säästää ja ne vähensi näitä käyntejä ja hän sai vaan kerran viikossa. Sitte siitä tuli sitä kotona seilaimista enempi. Me (sisarukset) alettiin olla ihan uupuneita tän tapauksen kanssa. Sisko asu siellä välillä, mut eihän se voinu koko aikaa olla. Ei tullu niinku mitään tästä touhusta. Muissakin paikoissa jo sanottiin, et alkaa olla Maija siinä kunnossa et pitäis ympärivuorokautiseen saada. Et vaikka kuinka ihmiset katto perään, kun asu siinä, ja autolla kuljetti häntä kun löys jostain. Sit ne soitti, et hän tuli just töistä ja et sun äiti oli tuol ... liikenneympyrässä, siel keskellä hyppelee siellä edes takaisin. Ku ei sitä voi lukita ihmistä kotiin. Et mikä on se vastuu? Voidaanko edellyttää tällasta ympärivuorokautista kattamista omaisilta? Äitikin oli eksynyt jo useamman kerran. Kyl ne sit sano, et ”kyllä” mut kun ei oo paikkoja.

Haastateltujen mielestä tekniikkaa pitäisi hyödyntää muistisairaiden hoidossa mm. turvallisuuden parantamiseksi, mutta sillä ei saisi koskaan korvata ihmistyötä suoraan.



Tekniikka vaatii aina siitä huolehtivalta ihmiseltä opettelemista, ylläpitämistä, huoltoa ja uusia toimintatapoja. Tämä ihminen ei ole muistisairas itse, vaan omainen tai kotihoiton työntekijä tms. Moni tekninen apuväline tarvitsee myös vielä kehittelyä, jotta toimisi kunnolla ja luotettavasti muistisairaana turvallisuuden varmistajana.

Yksi haastateltava toi esille lieden turvalaitteet. Hän muisteli, että Norjassa olisi jo laki siitä, että kaikissa liesissä tulee olla lisälaitte, joka sammuttaa lieden vaaratilanteessa, esim. lämpötilan noustua liian kuumaksi. Tällainen velvoite tai laki pitäisi saada Suomeenkin, jotta turvallisuus tulisi tältä osin varmistettua nykyistä paremmin.

Lauri: Yksin asuminen oli aika vaikeaa. Aamulla kävi kotihoito... Sellasia ongelmia oli, että hän laittoi oven varmuusketjun päälle, mut hän ei osannut ottaa sitä pois. Hän asu kuudennessa kerroksessa. Hän meni parvekkeelle ja huusi siellä apua, että hän ei pääse ulos. Naapurit sitten kuuli ja soitti huoltomiehen aukasemaan oven. Pillereiden ottaminen oli semmoinen, että ne hänelle piti aina annostella ja antaa. Ne piti piilottaa, ettei hän löydä niitä itse. Kaikennäköisiä tällaisia vippaskonsteja oli. Joku myyntimies oli saanut myytyä hänelle niin hienon mikroaaltouunin, et se oli ohjelmoitava, et siin ei saanut yksinkertasta lämmitystä päälle, ellei sitä ohjelmoinu sinne. Mulle hän valitti, että hän on lämmittänyt ruokaa, mutta kun hän ei osaa laittaa käyntiin. Ja minä menin katsomaan, niin siellä on avaamaton peltipurkki hernekeittoa. Hän yritti lämmittää sitä. Jos ois onnistunut, niin se olis palanut koko laite. Joskus pääsi eksymään ulos vähissä vaatteissa, mutta siinä naapurit oli sitten huomanneet ja ottaneet hänet kiinni.

Muistisairailta yleinen turvallisuusongelma on eksyminen, koska he eivät enää hahmota ympäristöään yhtä hyvin kuin terveet ihmiset. Jos muistisairas asuu tai on väliaikaisesti kotona yksinään, hänen lähtemistään ei edes huomata riittävän pian. Joitakin turvarannekkeita (gps-laitteita) käytetään myös eksymisten ehkäisyyn siten, että ne hälyttävät automaattisesti kun muistisairas poistuu tietyltä alueelta tai että niiden sijainnin voi tarkistaa karttalinkistä. Haastatellut kertoivat turvarannekkeiden ongelmista; mm. että ne unohtuvat kotiin tai pöydälle, muistisairas ei ehkä ymmärrä hälyttää niillä apua ja akun virta loppuu liian nopeasti. Kaksi haastateltua ehdotti mikrosirun laittamista muistisairaille, varsinkin kotona yksin asuville. Yksi omainen oli puhunutkin tästä vanhustenhuollon työntekijöiden kanssa ja ammattilaisen vastauksena saattoi olla puolustuspuhe muistisairaana yksilönvapaudesta. Omaisten mielestä kaikki ammattilaiset eivät ole mielellään tätä asiaa ihan arjen tasolle saakka, jos muistisairas saa selkeästi vaarantaa turvallisuutensa itsemääräämisoikeuden nimissä.

Gunilla: Mullekin pidettiin sellasta inhimillisyydjuttua, että se on epäinhimillistä. Mää sanoin, että onko se inhimillistä, että hukkuu ja paleltuu tuonne korpeen? Et kun tiedetään, et on tämmönen. Juu, juu, mut yksilönvapaus ja niin edelleen. Se otti kyllä niin päähän, kun oisivat voineet ne jotka puhuu näitä periaateasioita, olisivat ite niinku olleet.

Edellä kuvattuun erityistilanteeseen tullaan monesti mm. sen vuoksi, että henkilöllä ei ole lainkaan sairaudentuntoa. Jos hän ei tiedosta olevansa muistisairas, hänen logiikkansa oman toiminnan ja pärjäämisen suhteen on silloin hyvin erilainen ja voi aiheuttaa vaaratilanteita useinkin. Myös muistin, ajattelun ja hahmottamisen heikkeneminen vie vähitellen kohti erityistilanteita. Turvarannekkeita käytetään jo yleisesti muistisairailta ja vanhuksilla. Muistisairaahan käytössä se yleensä täytyy olla varustettu nk. lukittavalla rannekkeella (dementiaranneke), jotta se pysyisi mukana. Luultavasti muistisairas ei itse joka hetki pidä rannekkeesta jota ei saa itse irrotettua, joten tämäkin toimenpide liittyy jo itsemääräämisoikeuteen. Kuitenkin kyse on henkilöstä, joka ei useinkaan ymmärrä omaa eksymisvaaraansa tai rannekkeen tarkoitusta turvallisuuden lisääjänä. Inhimillisuus lähtökohtana on luonnollista ajatella, että vaaratilanteiden ehkäiseminen tai nopea ratkaiseminen olisi muistisairaille paras vaihtoehto. Sellaista vaihtoehtoa, joka varmistaisi kotona yksin asuvan turvallisuuden hyvin, ei taida olla keksittykään. Ovihälyttimet ilmoittavat ulos lähdöstä, mutta hyväkuntonen muistisairas ehtii ehkä kadota ennen kuin kukaan ehtii paikalle. Kahden omaisen ehdottaman mikrosirutuksen avulla muistisairas voitaisiin löydetäessä helposti tunnistaa, mutta käytössä on kuitenkin se riski, että muistisairas löydetään eksyneenä liian myöhään, esim. kylmettyneenä. Gps-laitteen avulla muistisairas voidaan nopeammin paikantaa, mutta miten laitteen saisi kulkemaan mukana joka kerran kotoa lähtiessä ja virran riittämään kyllin pitkään? Päädytään siihen, että vain riittävä muiden ihmisten läsnäolo voi varmistaa muistisairaiden turvallisuutta kohtuullisesti ja tekniikkaa tulisikin käyttää vain hoitajien valvontaa täydentämään.

Helena: Sitten tammikuun 19. päivä sunnuntaiaamuna kuuden jälkeen puhelin soi ja kotihoidon sairaanhoitaja soittaa. Äiti on löydetty tuolta metsästä 17 asteen pakkasesta kesätakki päällä. Se oli ihan luojan lykky, kun oli sen verran pakkasta et yhden niiden hoitajan auto ei ollu lähteny käyntiin ja se oli sit lähteny kävelemään sen mettän poikki. Siellä oli sit huomannu äitin.

#### 5.6.4 Omaishoidon tukeminen

Kaikki haastatellut olivat muistisairaahan virallisia tai epävirallisia omaishoitajia, joko puolison tai aikuisen lapsen roolissa. Omaiset puhuivat paljon omaishoitajien tukemisen

asioista ja he olivat melko lailla samoilla linjoilla keskenään. Omaishoitotyön raskaus jää helposti piiloon neljän seinän sisälle jopa muilta omaisilta, joten asian tärkeyden tuominen julkisuuteen on vielä suuremman haasteen edessä.

Kaikki haastatellut kertoivat muistisairauden alkuvaiheista, jolloin saattoi mennä monia vuosia ilman diagnoosia ja ulkopuolisia palveluita. Omainen tai läheinen joutui ottamaan vastuuta muistisairaahan asioiden hoitamisessa sekä monenlaisessa auttamisessa ja valvomisessa, kun muistisairaahan itsenäiseen toimintaan pystyi yhä vähemmän luottamaan. Kunnalta voi saada omaishoidon tukea ja siihen liittyviä palveluita usein vasta sitten, kun muistisairaus on keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa tai hänelle on tullut myös muita fyysisiä sairauksia. Haastateltujen mielestä tämä on liian myöhään. Omaishoitoon pitäisi saada tukea muistisairauden alkupuolelta lähtien. Eläkkeensaajan hoitotukea muistisairas voi saada jo varhaisemmassa vaiheessa, mutta sitäkin myönnetään vain ulkopuolisten palveluntuottajien maksuihin, ei lainkaan omaisen kuluihin. Tukea ja apua tarvittaisiin jo aiemmin, jotta omaishoitajat jaksaisivat tehdä sitovaa työtä jatkossakin. Muutoin saattaa käydä niin että he väsyvät, sairastuvat tai päätyvät jonkinlaiseen käytännölliseen umpikujaan ennen kuin heitä edes voidaan luokitella virallisesti omaishoitajiksi. Käy yhteiskunnalle kalliiksi, jos ei osata tukea ja hyödyntää omaishoitajuutta silloin, kun omaisella olisi siihen halua ja mahdollisuutta.

Aila: Muistisairaushan etenee vaihe vaiheelta. Eli sehän alkaa ilmetä useimmiten sillä tavalla käsittääkseni – ainakin oma kokemus on se – että ihminen ei pysty hoitamaan omia asioitaan. Se ei pysty hoitaa talousasioita, ei pyykkihuoltoa, ei ruoanlaittoa, ei kaupassakäyntiä. Tietyst käy kaupassa, mut kaupasta tulee mitä tulee. Eikä sitä kokonaisuutta. Voi olla että rahan arvo vähän häviää, ettei tajua mikä on suuri summa ja mikä pieni summa. Ei laskujen hoitamista ja sitte kun tänä päivänä netin kautta hoidetaan asioita niin paljon. Sehän on sellanen alue – jos haetaan tätä virallista omaishoitajuutta – sehän ei riitä siihen, ei ulotu sinne. Sehän alkaa vasta sitte kun se ihminen itse tarvii sitä hoitoo. Mun mielest sillan ollaan jo aika pitkällä. Täs yhteiskunnas pitäis olla joku laki tai tuki, et siinä vaiheessa kun ihmisellä todetaan muistisairaus, vois saada .... Voisko niitä omaishoitajaluokituksia olla vaik viis? Ainakin mä oon kokenu aika raskaaks tän, et molemmilla on omat asiansa, mut kun se ei ymmärrä ees veropapereista yhtään mitään. Kaiken kuule joudun hoitaa.

Haastatellut toivovat apua ja tukea omaishoitajan työhön alusta lähtien. Esimerkiksi omaishoidon tuen luokkia voisi olla enemmän, jolloin pienintä tukea voisi myöntää heille, jotka hoitavat muistisairaahan käytännön asioita. Toisaalta haastatellut tuovat selvästi esille, että rahallinen tuki ei aina ole tarpeellisin vaihtoehto. Omaisen tilannetta tulisi tarkastella laajemmin niin, että hän saisi sen tyyppistä ja suuruista tukea omaishoitoon

kuin juuri siinä tilanteessa tarvitsee. Työikäiset ja eläkeikäiset ovat aivan erilaisessa tilanteessa omaishoidon käytännön onnistumisen kannalta. Työikäisillä on usein vaikeuksia yhdistää työelämä ja omaishoito sekä näiden avulla saatava taloudellinen toimeentulo, kun heillä voi olla omakin perhe ja muita säännöllisiä vastuita. Eläkeikäinen on usein melko iäkäs puoliso ja monesti jollain tapaa sairas itsekkin. Eläkettä saadessa omaishoitoon ryhtyminen ei sinällään vaaranna taloutta, vaan ongelmat ovat usein omaishoitotyön sitovuudessa ja raskaudessa. Tarvittava rahallinen tuki ja palvelut ovat siis erilaiset eri tilanteissa, riippuen myös omaishoitajasta eikä pelkästään muistisairaalan hoitotarpeista. Koska tällä hetkellä omaishoidon tukea tarkastellaan vain hoidettavan kunnan mukaan, moni virallinen omaishoitosopimus saattaa jäädä toteutumatta sen vuoksi että tilanne kotona käy mahdottomaksi omaiselle, ehkä jo hyvinkin varhaisessa vaiheessa sairautta. Tähän voitaisiin vaikuttaa myönteisellä tavalla kehittämällä omaishoitajan tukea ja palveluita enemmän ja kokonaisvaltaisemmin (myös omaisen kannalta) tarpeenmukaisiksi.

Haastattelujen perusteella työikäinen omaishoitaja tarvitsee hoidettavalleen usein säännöllisen päivähoitopaikan, jotta työssäkäynti edelleen onnistuu. Lisäksi tarvitaan toimivat tukipalvelut, jotta omaishoitaja saa myös lomia sekä pystyy hoitamaan omia ja hoidettavan asioita kodin ulkopuolella. Lainsäädäntö voisi paremmin tukea tätä tarkentamalla oikeuksia omaishoidon vuoksi pidettävään vapaaseen ja siihen myönnettävään tukeen ja palveluihin. Lasten vanhemmilla on mahdollisuus olla työstä pois tietyin ehdoin ja rajattu aika, kun lapsi sairastuu. Pienten lasten hoitoa varten on myös vanhempainpäiväraha, kotihoidon tuki ja mahdolliset kuntalisät, lyhennetty työaika ja oikeus virikkeelliseen hoitopaikkaan. Omaishoitoa varten laki velvoittaa nykyisin työnantajan myöntämään työntekijälle palkatonta hoitovapaata, mutta sen pituudesta ja muista yksityiskohdista sovitaan työpaikalla (Hiilamo 2015). Vapaiden saaminen siis riippuu paljon työnantajan suhtautumisesta eikä näin toteudu tasapuolisesti. Hoitovapaata ei myöskään ole liitetty rahallisen tuen saamiseen, vaan omaishoidon tuesta päättää kunta erillisillä kriteereillä. Tilannetta selkeyttäisi, jos omaishoitoa varten olisi laissa vastaavat säädökset hoitovapaasta ja sairauslomasta kuin lasten hoitoa varten on. Omaisen voisi ehkä muistisairauden lievemmässä vaiheessa käydä töissä, sitten saada muistisairaalle päivähoitopaikan ja sairauden vaikeammassa vaiheessa jäädä pois töistä omaishoidon vapaalle. Omaishoidon vapaan pitäisi tuoda sellainen rahallinen turva, että omaisen pystyy järjestämään omaishoidon vapaan kohtuullisesti. Tällöin tuki myönnettäisiin tarpeen mukaisena korvaamaan työstä pois jäämistä ja tulon menetystä siltä ajalta. Omaishoidon vapaa ei myöskään saisi johtaa irtisanomiseen. Lasten kotihoitoa tuetaan

lakisääteisen kotihoidon tuen lisäksi usein myös kunnallisella lisällä siinä vaiheessa, kun kotihoidon katsotaan olevan paras vaihtoehto lapsen kannalta.

Eläkeikäinen omaishoitaja tarvitsee haastattelujen mukaan ensisijaisesti palveluita, joilla vahvistetaan hänen voimavarojaan sekä konkreettisesti ja vakituisesti autetaan sitovassa ja raskaassa työssä. Monelle taloudellinen tuki ei ole lainkaan tarpeellinen siinä vaiheessa elämää. Muistisairailla tulisi tällöin olla kuntouttavaa päivätoimintaa, kotihoitoa raskaiden ja vaativien tehtävien hoitamiseen sekä kuntouttavaa ja asiantuntevaa lyhytaikaishoitoa omaishoitajan vapaapäivien ja asioinnin mahdollistamiseksi. Lyhytaikaishoitopaikkojen tulisi toimia kuntouttavalla työotteella asiakaslähtöisesti ja ne voisivat toimia myös konsultaatiopisteinä omaishoitajille. Tarvittaessa lyhytaikaishoidon voisi järjestää sijaisen avulla, joka kävisi muistisairaana kotona hoitamassa omaishoitajan vapaapäivät. Lisäksi pitäisi saada akuuttiapua tilanteisiin, joissa omaishoitaja on yllirasittunut esim. pitkäaikaisen valvomisen vuoksi. Tätä voisi toteuttaa kotihoito, omaishoitajan sijainen tai vertaiset omaishoitajat, mutta kuitenkin sama taho joka säännöllisillä käynneillä on tullut muistisairaalle tutuksi. Tietoa ja neuvontaa koetaan saatavan muistisairauden aikana jo sopivasti, mutta konkreettinen apu jää nykyisin liian vähäiseksi.

Vertaistuesta omaiset kokevat saaneensa paljon hyötyä ja iloa. Vertaisten kanssa yhteydenpito ja toimiminen on epämuodollista sekä siinä ihminen tulee huomioiduksi kokonaisuutena vaihtelevissa tilanteissaan. Käytännön kokemus ja hyvät vinkit jaetaan helposti. Yhdessäolo ja viestintä voi olla iloista ja huumorin sävyttämää, vaikka käsiteltävät aiheet välillä olisivatkin raskaita. Vertaiset kohtaavat keskenään tavallisen elämän asioita ehkä luontevammin ja kokonaisvaltaisemmin kuin ammattilaiset usein. Vaikka heillä ei ole ammatillista tietoutta, kokemusta saattaa löytyä paljonkin ja yhteydenpito on helppoa ja usein mieluista. Vertaistukea pitäisi ehdottomasti vahvistaa organisoimalla sitä. Käytännössä esim. soittoringit ja salaiset Facebook-ryhmät voisivat toimia tehokkaasti – samaan tyyliin kuin lasten hoidon tueksi nykyisin on perustettu nk. hätäkahvi-ryhmiä. Vertaistuen organisoinnilla ja uusilla yhteydenpitovälineillä yhä useammat saisivat siitä hyötyä. Apu ja tuki voisi myös löytyä lähempää ja joustavammin, kun muut palvelut saattavat olla korkeamman kynnyksen takana.

## 6 Johtopäätökset ja pohdinta

### 6.1 Omaishoidon, kotihoidon ja eri asumismuotojen kehittäminen

Omaisten apu kattaa käytännössä merkittävän osan ikääntyneiden avuntarpeesta. Viidentoista EU-maan vertailussa selviääkin, että suomalaiset auttavat iäkkäitä läheisiään eniten Euroopassa! Omaishoidon merkitys iäkkäiden ja muistisairaiden kotihoidossa näyttää kasvaneen erityisesti siten, että omaisen – varsinkin puolison - avun määrän osuus lisääntyy selvästi hoidettavan hoidontarpeen kasvaessa (Finne-Soveri 2014: 25). Suomessa tilastoidaan omaishoidon tukea saavat, mutta myös epävirallisen omaishoidon määrä näyttää olevan merkittävä (Kehusmaa 2014: 38). Sitovaa ja raskasta omaishoitoa tekevistä joka kolmas ei saa lainkaan omaishoidon tukea ja omaishoitajat säästävät työllään yhteiskunnan varoja vanhustenhuollosta yhteensä 2,8 miljardia euroa vuosittain (Kehusmaa 2014: 4).

Omaishoitaja saattaa tehdä työtään pienemmällä korvauksella kuin kunnan toimeentulotukiasiakas tai kokonaan ilman korvausta. Hän saattaa olla sidoksissa kotiin ja hoidettavaan ympäri vuorokauden miltei ilman vapaita, koska sijainen tai lyhytaikaishoito ei syystä tai toisesta järjesty kohtuullisella tavalla. Hän saattaa sairastua ylikuormituksesta itsekin. Omaishoitajuuteen saatetaan ajautua, koska muita vaihtoehtoja ei inhimillisellä tavalla ole saatavilla. Ja omaishoitajat säästävät yhteiskunnan varoja huomattavia summia vuosittain. Muistisairaiden, heidän läheistensä ja yhteiskunnan etu on se, että omaishoitoa parannetaan tarpeenmukaisella tavalla kokonaisvaltaisesti. Lakiesitys vuodelta 2014 on hyvä alkua, mutta sen sisältö kaipaa vielä jatkokehittelyä jotta omaishoitajien tilanne todella kohenisi tarvittavilla tavoilla. Työikäinen omaishoitaja tarvitsee erilaista tukea ja palvelua kuin eläkeikäinen omaishoitaja. Tilanteet vaihtelevat myös sen mukaan, asuuko muistisairas ja omainen yhdessä vai eri paikoissa. Sekä rahallinen korvaus että tukipalvelut tulisi tarjota omaishoitajaksi ryhtyvälle alusta lähtien asteittain ja koko perheen tilanteen ja tarpeiden mukaisesti, ei pelkästään muistisairaahan hoitotarpeen mukaan.

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma (2014) tavoittelee yhtenäisiä omaishoidon kriteereitä, omaishoitajien aseman vahvistamista, omaishoitajan jaksamisen tuke-

mista sekä omaishoidon ja ansiotyön entistä jouhevampaa yhdistämismahdollisuutta. Lisäksi ryhmä omaishoitajia on kerännyt adressia samasta asiasta. He kritisoivat kehittämissuunnitelman pohjalta tehtyä lakialoitetta siitä, että se kiristää omaishoidon tuen kriteereitä entisestään ja siitä että pelkän maksatuksen siirtäminen Kelalle ei riitä, koska se monimutkaistaa hakuprosessia eikä ainoana keinona yhtenäistä omaishoitajien asemaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014: 11; Lainvalmistelu omaishoidosta vaatii uudelleen käsittelyn 2015.)

Saija Liikanen on pro gradu –tutkielmassaan perehtynyt työikäisten omaishoitajien elämään ja päätyy samankaltaisiin ehdotuksiin lainsäädännön tarkennusten ja työelämän joustojen lisäämisestä omaishoidollisia tilanteita tukemaan. Tutkielmassa työikäiset omaishoitajat elivät monelta taholta tulevien vaatimusten ristitulella, mutta kokivat monesti saavansa työstä taloudellisen toimeentulon lisäksi myös vastapainoa ja sosiaalisia suhteita. Omaishoidon ja työelämän yhdistäminen oli kuitenkin haastavaa, erityisesti ajankäytön kannalta. Lisänä oli omakin perhe ja koti, joille piti riittää aikaa ja panostusta. Jatkuva huoli ja kiire leimasivat arkielämää. (Liikanen 2010: 74-77.)

Suomalaiset naiset käyvät kokopäivätyössä paljon yleisemmin kuin keskimäärin EU:ssa käydään. Vuoden 2012 Työ ja terveys Suomessa –kyselyn mukaan 28% työssäkäyvästä ilmoitti huolehtivansa työnsä ohessa läheisestään tämän korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. Huolehtijoina ovat useammin naiset kuin miehet. Työssäkäyvä iäkkään ihmisen omaishoitaja on tyypillisesti 45-55-vuotias (60 vuotta täyttäneiden määrä kasvaa) ja hän hoitaa omia tai puolisonsa vanhempia tai omaa puolisoaan. Helsingin yliopiston tutkija Kaija Kauppinen johtaa tutkimushanketta, jossa pohditaan miten omaishoitoa ja työssäkäyntiä voitaisiin yhdistää. Tutkija vetoaa yhteiskuntaa kehittämään omaishoitoa ennen kuin vanhusten määrät kasvavat voimakkaasti. Muuten vaarana on omaishoitajien oma sairastuminen ja eläköityminen ennen aikaisesta ylikuormittumisen vuoksi. Muistisairaiden kohdalla omaishoito tiivistyy avun tarpeen kasvaessa. Tutkija katsoo että julkisen hoivan pitäisi olla vanhushoivassa kattavammin läsnä, työssäkäyvien omaishoitajien mahdollisuuksia työn ja hoivan yhdistämiseen pitäisi laajentaa samantyyppisesti kuin lasten vanhemmille on kehitetty ja vanhusten yhteisöllistä asumista tulisi kehittää. (Kauppinen 2014: 6-10.)

lääkkeitä ja muistisairaita ihmisiä hoidetaan yhä yleisemmin ja yhä pidempään omissa kodeissaan. Muistisairaiden kotihoitoon liittyy erityisiä riskejä, jotka voivat toteutessaan äkillisestikin tuoda laitoshoidon tarpeen. Avopalveluiden määrän, laadun ja toi-

mintatapojen kehittäminen on olennaista muistisairaiden elinolosuhteiden parantamisessa ja riskien välttämiseksi. Sosiaalisten ja toiminnallisten näkökulmien huomioiminen olisi yhtä tärkeää kuin fyysisten hoitotoimenpiteiden suorittaminen. Muistisairas ei saisi joutua tilanteeseen, että hän on miltei koko ajan yksin kotonaan eikä läheinen saisi ylikuormittua koettaessaan huolehtia muistisairaasta asioista ja hoidosta tai joutua kantamaan jatkuvaa huolta eri paikkakunnalla asuvasta muistisairaasta omaisestaan.

Muistisairaahan arjen auttajaksi ja turvaajaksi ainoastaan toiset ihmiset ovat riittävän hyviä. Teknisten apuvälineiden kehittäminen on vasta alkutaipaleellaan, valikoima on moninaista, tieto on hajallaan ja laitteiden käyttöominaisuudet ovat vielä puutteelliset. Kotona hoitaminen käytännössä eristää muistisairaita heidän toimintakykynsä heiketessä. Samalla tulee lisää turvallisuusriskejä. Tämän vuoksi muistisairaille tulee kehitellä ja tarjota muitakin asumis- ja hoitoratkaisuja kuin kotihoito. Yhteisöllinen asuminen ja vanhusten omienkin voimavarojen hyödyntäminen vähentäisivät yksinäisyyttä ja turvattomuutta sekä lisääisivät aktiivisen elämän mahdollisuuksia pidempään. Samalla asuimuoto vähentäisi hoitajien kulkemia välimatkoja hoitopaikasta toiseen. Myös kodinomaisia ympärivuorokautisia hoitopaikkoja tulee olla riittävästi tarjolla siinä vaiheessa, kun muistisairaahan arkielämä alkaa käydä liian riskialttiiksi, turvattomaksi tai kotiin sidotuksi – ENNEN kuin ennalta nähtävissä olevat vaaralliset tilanteet pääsevät toteutumaan. Myös silloin asiantunteva hoitopaikka tulee löytyä, kun omaishoitajan voimat ja mahdollisuudet omaishoittoon käyvät liian vähiin.

Kotihoidon palveluiden kehittämiseksi vuosina 2004-2007 toteutetussa Kotosa-projektissa todettiin, että kotihoidon palveluiden kattavuuden lisääminen sekä palvelujen sisältö ja laatu ovat keskeisiä kehittämiskohteita tulevaisuudessa. Ehkäiseviä ja toimintakykyä ylläpitäviä toimintamuotoja sanottiin tarvittavan enemmän. Lisäksi muistisairaiden henkilöiden kotona tapahtuvaa hoitoa olisi kehitettävä enemmän heidän tarpeidensa mukaiseksi ja omaishoitajia tuettava paremmin. Projektissa todettiin kotihoidon peittävyden heikentyneen ikäihmisten keskuudessa jo vuosivälillä 1995-2005. Säännöllisen kotihoidon asiakaslaskennan mukaan kotihoito kohdentui yhä iäkkäämmille ja toimintakykyään paljon menettäneille asiakkaille. Tämän jälkeen on alkanut laajempi laitoshoidon vähentäminen eikä kotihoitoon kuitenkaan ole vastaavasti panostettu laadussa eikä peittävydessä. (Heinola 2007: 3-10.)



Uudenmaan kunnissa suuntaus avopalveluiden ja asumispalveluiden saatavuuden ki-ristämiseksi on jatkunut, vaikka sille toivottiin muutosta jo vuonna 2007. Pitkällä aikavä-  
lillä iäkkäiden muistisairaiden määrät kasvavat huomasti, erityisesti iäkkäimmissä ikä-  
luokissa. Kuusikko-kuntien omien selvitysten mukaan Espoon ja Vantaan kotihoidon ja  
omaishoidon tuen peittävydet eivät ole lainkaan sitä luokkaa kuin valtakunnallisessa  
laatusuosituksessa. Kustannuksetkin ovat laskeneet selvästi. Espoossa rakennetaan  
lisää tehostettua palveluasumista ja Vantaalla kotihoidon peittävyys on paremmin pi-  
detty yllä. Laitoshoidon on jo purettu vuoden 2017 tavoitteen mukaiseksi, mutta kotihoi-  
toa on Espoossa vähennetty ja Vantaalla vain hiukan kasvatettu vuosien 2009-2013  
seurannassa. Kuusikko-työryhmän mukaan pienimmän peittävyuden kaupungeissa  
näyttäisi olevan myös pienin palveluintensiteetti. (Kuusikko-työryhmä 2013: 7-15.)

Opinnäytetyössä haastatetuille omaishoito oli luontaisesti syntynyt vaihe elämässä ja  
siihen oli ryhdytty sillä näkemyksellä, että muistisairaana elämässä tutut ja turvalliset ih-  
miset ovat hyvin merkityksellisiä. Omaishoitoa ei haastatteluissa juuri kyseenalaistettu,  
koska kyseessä oli läheinen ihminen, ja omaishoidon sopimusasiat tulivat esille vasta  
myöhemmin. Omaishoitotyön raskaus kävi esille miltei joka tarinassa yksilöllisellä taval-  
la. Niille jotka asuivat eri paikassa, tuli vähitellen jatkuva huoli siitä mitä kaikkea muisti-  
sairaalalle voikaan tapahtua. Niillä jotka asuivat muistisairaana kanssa, raskaus tuntui  
enemmän fyysisesti ja kotiin sitovasti.

Omaishoitajan tulisi aina saada valita, onko heidän tilanteessaan omaishoito soveltuva  
vaihtoehto. Valitsemista mahdollistaisivat selkeämmin ja perhelähtöisemmin määritellyt  
joustot työelämään samaan tyyliin kuin lasten hoitamiseksi on kehitetty. Aikaa myö-  
ten omaishoito muuttuu sitovammaksi ja raskaammaksi. Haastateltavien yhteinen toive  
olikin, että kunta tarjoaisi lisää palveluita sairauden edetessä. Omaishoitotyö ei saisi  
sita hoitajaa kokonaan kotiin eikä vaarantaa hänen hyvinvointiaan ja toimeentuloaan.  
Joustavat hoitojärjestelyt olisi taattava kaikille omaishoitajille siten, että he voivat pitää  
vapaapäivänsä, hoitaa asiansa ja välillä irrottautua ympärivuorokautisesta vastuusta.  
Varahoidon puute kävi selvästi esille jäsenkyselynkin vastauksissa riippumatta asuin-  
kunnasta: omaishoitaja ei pystynyt tai jaksanut lähteä mm. Muistiluotsin tilaisuuksiin.  
Muistisairaana tulisi saada ympärivuorokautinen hoitopaikka ennen kuin hänelle sattuu  
tapaturma tai omainen sairastuu. Työssäkäyvän omaisen kohdalla työn menetykskin voi  
olla mahdollinen uhkakuva, mikä tulisi ehkäistä ennalta, jotta omaishoito olisi mahdolli-  
simman monille järkevä ja soveltuva vaihtoehto. Monestihan omaishoito koetaan sai-

rastuneelle kaikista inhimillisimmäksi hoitomuodoksi ja erityisesti se voi olla sitä muistisairaalle, jolle muutokset yleensä eivät sovi.

## 6.2 Muistisairaiden hoidon kehittäminen

Kustannusten leikkaukset ja julkisten palveluiden kiristäminen näkyvät väistämättä siinä, että haastatellut ovat kokeneet saaneensa myös laadultaan heikentynyttä palvelua, riittämätöntä tai hidasta palvelua tai ei lainkaan palvelua. Sosiaali- ja terveyspalveluiden henkilöstöpula, henkilöstön tiheä vaihtuvuus ja sijaisten suuri määrä tulevat myös esille kyselyissä ja haastatteluissa. Lääkäreiden toiminnan laatua keuhataan, mutta myös kritisoidaan monessa kohdin. Muistisairaot ovat saaneet virheellisiä hoito-ohjeita ja ylilääkitystä. Vanhusten hoidon erikoisosaamista ja asiakaslähtöisyyttä kaivataan enemmän. Pitkäaikaishoidossa luotetaan omahoitajiin, mutta kritiikkiä saavat sijaisten suuri määrä ja aktiviteettien vähäisyys. Kotihoidossa henkilöstön vaihtuvuus näkyy haastateltujen mielipiteissä: moni muistisairas ei itse huomaa tarvitsevansa apua ja vieraan hoitajan päästäminen kotiin tuntuu vaikealta. Fyysisten sairauksien tuomat toimintavajaukset ovat selvempiä kaikille osapuolille ja kotihoito keskittyykin paljolti sellaisten hoitamiseen. Muistisairaiden nk. käytösoireet ja sairautentunnottomuus voivat usein käytännössä estää nykyisenlaisen kotihoidon toteutumisen alkuun kokonaan! Muistisairaille suunnattu kotihoito vaatisikin vielä paljon kehittämistä toimiakseen kunnolla ja aiempaa asiakaslähtöisemmin. Muistisairaiden kotona hoitaminen käy aina josain vaiheessa liian turvattomaksi ja käytännössä mahdottomaksi. Siksi onkin olennaista ylläpitää ja kehittää ympärivuorokautista hoitoa, joka yhä paremmin vastaisi kuntouttavalla työotteella muistisairaiden tarpeisiin ja toimisi hyvässä yhteistyössä omaisten kanssa. Lisäksi muistisairaille tarvittaisiin yhteisöllisiä asumismuotoja; joissa yhteisö tuo turvallisuutta, vähentää yksinäisyyttä ja lisää aktiivisen elämän mahdollisuuksia.

Muistipoliklinikka-toiminta vaikuttaa yleisesti vastaavan tarpeeseen laadukkaana julkisena palveluna. Sitä kautta diagnoosin saaneet ovat kyselytulosten mukaan lisääntyneet neljässä vuodessa, he ovat jokseenkin tyytyväisiä tutkimuksiin sekä muistineuvonpalvelu näyttää jatkavan hyvin muistisairaiden ohjausta ja tukemista asiakaslähtöisellä tavalla. Päivätoiminta on myös yleisesti pidetty kuntouttava palvelu, jota tarvittaisiin enemmänkin. Työssäkäyvien, iäkkäiden ja sairaiden omaishoitajien tueksi kuntouttava päivähoito olisi välttämätön tukemaan inhimillisen kotona asumisen mahdollisuuksia. Päivähoito helpottaisi myös kyselyssä selvästi nousutta pyyntöä helpottaa omaisten osallistumista erilaisiin – mm. Muistiluotsin - tilaisuuksiin. Oletettavasti päivähoitomah-

dollisuus toisi lisää omaishoitajia, mikä olisi yhteiskunnalle ja kunnille edullista sekä tarjoaisi muistisairaille monesti kaikista inhimillisintä hoitoa.

Kyselyssä selkeästi myönteisiksi koetut palvelut – muistineuvonta, päivätoiminta, ensi-tietoluennot, vertaistukiryhmät – ovat luonteeltaan ennaltaehkäiseviä, kuntouttavia ja ihmisen kokonaisuutena huomioivia. Sen sijaan palvelumalli, jossa tuottajien määrä on kasvanut ja jokaisen osuus pienentynyt, on johtanut siihen että kokonaisvastuun otta-minen näyttää heikentyneen. Koska muistisairas ihminen on persoonallisten ja yksilöl-listen piirteidensä ja ehkä muidenkin sairauksiensa muodostama kokonaisuus, kaikista arjessa ilmenevistä ongelmista ei välttämättä tiedä kuinka läheisesti ne liittyvät muisti-sairauteen. Näiden seikkojen vuoksi läheisten voi monesti olla vaikea tietää kehen ot-taa yhteyttä missäkin asiassa. Siksikin he kaipaavat kokenutta vertaistukea, joka voisi auttaa käytännöllisellä tavalla hyvin monenlaisissa ja usein ennakoimattomissa tilan-teissa, jotka ehkä kaipaavat nopeaa ratkaisua. Vapaamuotoisen ja paikallisen yhteis-toiminnan järjestäminen muistisairaille ja heidän läheisilleen onkin tärkeää. Sen mää-rää ja toimintamuotoja tulisi vielä lisätä asiakastarpeiden mukaisesti.

Yleisestihän tiedetään, että hoidon tulisi olla kuntouttavaa, jotta se olisi inhimillistä ja säästäisi jatkossa myös kustannuksia (Hallikainen ym. 2014: 21). Kuntouttavalla hoi-dolla ympärivuorokautisen hoidon tarve siirtyy usein myöhemmäksi ja kustannuksia säästetään inhimillisellä tavalla. Myös Muistiliiton Repeat-tutkimus vuosilta 2011-2012 kertoo, että muistisairaana kuntouttavien palveluiden saannissa on selkeitä puutteita. Tutkimus oli valtakunnallinen ja käsitti 580 muistisairasta ihmistä ja heidän läheistään. Tulosten mukaan 81 % läheisistä kertoi, että kuntoutussuunnitelmaa ei ollut tehty vielä vuosi diagnoosin jälkeen ja puolet vastaajista ei ollut myöskään saanut tietoa kuntou-tusmahdollisuuksista. (Nikumaa 2013: 3.)

Voimavaralähtöisyys on perusta muistisairasta kuntouttaville toimintatavoille. Koko-naisvaltainen ja kuntouttava työote hoitotyössä vahvistaa muistisairaana jäljellä olevia kykyjä ja taitoja sekä antaa tilaisuuksia onnistumisen kokemuksiin ja minäkäsityksen vahvistamiseen. Olennaisia periaatteita ovat muistisairaana yksilöllisyyden kunnioittami-nen, itsenäisyyden ja toimintakyvyn tukeminen sekä voimavarojen tunnistaminen ja huomioiminen jokapäiväisessä toiminnassa. Hoitotyön tulee olla tavoitteellista, suunnitelmallista ja systemaattista. Omaisyhteistyö on tärkeässä roolissa, koska he pystyvät edistämään muistisairaana toimintakykyä ja elämänlaatua (Koivula 2013). Kuntouttami-

sen keinoja ovat mm. fysioterapia, ryhmätilanteet, musiikki, taide, liikunta, ulkoilu ja muistelu. (Heimonen ym. 1998: 13-14.)

Muistisairaiden hyvän hoidon tulee olla toimintakykyä ylläpitävää, ei säilyttävää hoitoa. Sillä pyritään vahvistamaan muistisairaana fyysistä ja psyykkistä kuntoa sekä sosiaalista kanssakäymistä. Myös kognitiivisia toimintoja on tavoitteena käyttää ja ylläpitää. Toimintakykyä tukemalla voidaan ehkäistä ja hoitaa mahdollisia käytösoireita. Muistisairaille yhteistä on tarve elää ympäristössä, joka tukee turvallisuuden ja omanarvontunteen kokemuksia. Se tarkoittaa mm. aitoa ja lämmintä suhtautumista, rauhallisuutta, huolenpitoa sekä luontevaa ja myönteistä aikuisten välistä vuorovaikutussuhdetta. Ohjattu ryhmätoiminta ja yhdessä toimiminen tukevat yhteenkuuluvuutta ja turvallisuuden tunnetta. (Suomen dementiahoitoyhdistys 2004: 23-28.)

Kaste-ohjelmaan kuuluva ikääntyneiden palvelujen kehittämisohjelma ”Kotona Kokonainen Elämä” on loppuillaan. Tuoreet tulokset esittelevät työntekijöiden näkemyksiä kotihoidon palvelujen kehittämisestä. Länsi- ja Keski-Uudenmaan vastaajat olivat kaikista yksimielisimpiä kuntouttavan työn kehittämistarpeista. Kuntouttavien toimintatapojen ja hoidon lisäksi tärkeimpinä kotihoidon kehittämiskohteina he pitivät hoitajien hyvinvointia, osaamista ja kehittymistä, riittäviä resursseja, yksilöllistä tarpeenmukaista hoitoa, sekä turvallisuutta ja luottamusta. (Valtari ym. 2015: 10-29.)

Muistisairaana voimavarojen tukeminen vaatii kotihoidon työkäytäntöjen uudelleen organisoimista. Asiakkaan ohjaaminen ja opastaminen oletettavasti vaativat hoitajilta enemmän aikaa. Hyödyt nähdään pitemmällä aikavälillä, kun asiakkaan toimintakyky ja terveydentila usein pysyvät yllä pidempään ja ympärivuorokautisen hoidon tarve siirtyy eteenpäin. Toimintakyvyn ja elämänlaadun tukemisen näkökulmasta voi tiivistää, että kotihoidon edellytyksiä ovat mahdollisimman hyvä koettu fyysinen ja psyykkinen toimintakyky, riittävät sosiaaliset kontaktit ja elinympäristön myönteiset olosuhteet, mikä tarkoittaa esteettömyyttä sekä avun koettua riittävyttä ja tyytyväisyyttä saatuun apuun. (Heinola 2007: 42-43.)

Eloniemi-Sulkavan tutkimusryhmä (Topo ym. 2007) selvitti muistisairaiden ihmisten elämänlaatua kahdeksassa hoitoyksikössä vuonna 2003. Tutkimuksessa käytettiin kansainvälistä Dementia Care Mapping –elämänlaatumittaria. Tulosten mukaan sekä päivätoiminnassa että ympärivuorokautisessa hoidossa kaikkien muistisairaiden asiakkaiden hyvinvointia tukee heidän kykyjensä mukaan suunniteltu tavoitteellinen toiminta,

joka tukee yhteenkuuluvuuden tunnetta. Asiakkaan toimijuutta voidaan vahvistaa ohjaamalla ja kannustamalla omien voimavarojen käyttöön sekä luomalla edellytyksiä tekemiselle ja osallistumiselle. Tällöin myös ympäristön tulee tukea toiminnallisuutta esteettömyydellä ja sopivilla tarvikkeilla (kuten lehdet, kirjat, pelit, valokuvat, musiikki, taide, liikuntavälineet). Ulkoilu mainittiin erikseen toimijuutta tukevana aktiviteettina. Päätulokset kertovat ensinnäkin, että ympärivuorokautisessa hoidossa asiakkaan mukaan sovitettua toimintaa tulisi selkeästi lisätä. Toinen tärkeä havainto oli, että vuorovaikutuksen laatuun tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota, kun muistisairaahan kyky ilmaista itseään puheella heikkenee ja koska vuorovaikutus on asiakkaan ja hoitajan yhteistyön perusta. (Topo ym. 2007: 111-120.)

Vanhustyön keskusliiton MielenMuutos- tutkimus- ja kehittämishankkeessa pyrittiin edistämään ikäihmisten psyykkistä hyvinvointia. Hanke toteutettiin eteläsuomalaisen kunnan vanhuspalveluiden pitkäaikaishoidon osastoilla. Muistisairaahan käytösoireita tarkasteltiin hankkeessa muistisairaahan ihmisen näkökulmasta, hänen tarpeidensa ilmaisuina. Hoitajat saivat ohjausta ja tukea asukaslähtöisen, asukkaiden tarpeisiin perustuvan räätälöidyn hoidon toteuttamiseen. He saivat myös geriatriin ja sairaanhoitajan tuen, omaisyhteistyön sekä valmennusta laulun, muistelun ja liikkeen käyttämiseksi muistisairaiden hyvinvoinnin kohentamiseksi. Interventoryhmässä havaittiin selvää käytösoireiden vähenemistä, psyykenlääkkeiden käytön vähenemistä, ravitsemustilan kohenemistä ja elämänlaadun parantumista. Hankkeessa korostettiin hyvää yhteistyötä omaisten kanssa. (Eloniemi-Sulkava ym. 2011: 7-10.)

Hyvä vuorovaikutus on sellaista, missä hoitaja luo yhteyden muistisairaaseen ja vahvistaa häntä yksilönä, toimijana ja tutun ryhmän tai yhteisön jäsenenä. Muistisairaahan ihmisen tukeminen edellyttää erityistä herkistymistä, pysähtymistä, kuuntelemista ja ymmärrystä. Muistisairauden edetessä tunteet alkavat vähitellen korvata tietämisen tarpeen ja liikkuminen puhumisen. Muistisairas tarvitsee toisia ihmisiä ilmaisunsa tukemiseen, itsensä ja käytöksensä peilaamiseen sekä tunteidensa tulkitsemiseen. Tunteva-toimintamalli on yksi suomalainen vuorovaikutusmenetelmä, jossa tuetaan muistisairaahan identiteettiä ja omanarvontuntoa kuvatulla tavalla. (Pohjavirta 2012: 17-22.)

Muistisairauksien ehkäisyyn ja hyvän hoidon kannalta useampi asia pitäisi saada parempaan kuntoon. Yleistä tietoutta muistisairauksista tulisi lisätä, jotta ihmiset osaisivat ottaa aivoterveystien hoitamisen elämäntavakseen ja myös huolestuttavat piirteet huomattaisiin aiemmin. Julkiset palvelut ja muistisairaahan palveluketjut pitäisi pystyä ylläpi-

tämään ja kehittämään siten, että ne vastaavat palvelutarpeisiin ajoissa, kattavasti ja laadukkaasti. Vain kunnallisella vastuunkannolla voidaan huolehtia tasapuolisesti kaikista muistisairaista. Kehittämisen tulisi olla pitkäjänteistä, jotta muistisairaiden elämään tulisi mahdollisimman vähän muutoksia. Sosiaalipalveluita kannattaisi kehittää asiakaslähtöisiksi ja toimiviksi, koska ne ehkäisevät ja vähentävät tarvetta sairaanhoitopalveluihin sekä säästävät siten kustannuksia ja inhimillisiä kärsimyksiä. Omaisyhteistyöhön tulisi panostaa, koska he ovat asiantuntijoita muistisairaana elämässä.

Muistisairaana ammatillinen lähiverkosto tulisi pitää suppeana, jotta hän voi kokea olonsa kohtuullisen turvalliseksi. Tämä vaatisi kotihoidon toimenkuvan laajentamista siten, että omahoitaja ja hänen sijaisensa voivat hoitaa mahdollisimman kattavasti muistisairaana tarvitsemat toimenpiteet kotona. Aiempaa enemmän aikaa käyttämällä nämä tutut ihmiset pystyisivät havainnoimaan muistisairauden oireita ja etenemistä realistisemmin kuin tähän saakka. Tekniikkaa tulisi käyttää lisäämään turvallisuutta ja auttamaan kotihoidon työssä, mutta muistisairaana turvallisuutta ja hyvinvointia ei saisi jättää liian paljon tekniikan varaan. Muistisairaana itsemääräämisoikeuden toteuttaminen omaishoidon ja kotihoidon piirissä tuntuu omaisten mielestä olevan ristiriitainen asia. Ammattihenkilöiden ja omaisten tulkinnat ja näkemykset tulisi selvästi saada lähemmäs toisiaan, mm. siltä osin kun rinnakkain ovat sairaudentunnottomuus, turvallisuusriskit ja itsemääräämisoikeus. Dosentti Päivi Topo Ikäinstituutista kertoo lakiesityksestä (2014) itsemääräämisoikeuden täsmentämiseksi. Periaatteena on se, että rajoittamistoimenpiteitä saisi tehdä juuri ja vain sen verran kuin perusoikeuksien toteuttaminen vaatii (Topo 2014: 14). Tavoitteena on rajoitustoimenpiteiden käytön minimointi, mutta myös yhtä lailla sosiaalihuollon ja hoidon turvaaminen silloin, kun jonkinlainen rajoittaminen on välttämätöntä (Topo 2014: 11).

Kotihoidon toiminnan onnistuminen mitataan asiakkaiden ja omaisten tyytyväisyytenä palveluun ja myönteisinä vaikutuksina vanhuksen elämänlaatuun. Ikäihmisten itsensä kuvaamia kotihoidon hyvän laadun ominaisuuksia ovat oikea-aikaiset ja tarpeenmukaiset palvelut, asiakkaan ja työntekijän välinen hyvä vuorovaikutus ja luottamus, kokonaisvaltainen palvelu, samana pysyvät työntekijät ja yhtenäinen palvelun laatu, sopimusten pitäminen sekä avun ja yhteyden saaminen tarpeen tullen. Turvattomuutta lisäävät vanhuksen huono kunto, yksinäisyys ja pelko siitä, ettei saa tarvittaessa apua. (Heinola 2007: 30-31.)

Haastateltujen huoli kohdistui erityisesti yksinäisiin tai yksin toimiviin muistisairaisiin. Koettiin että muistisairaat saattavat jäädä piiloon omaan kotiinsa. Jos ja kun he pääsevät kotihoidon piiriin, heillä ei vielääkään ole henkilöä joka pystyisi kokonaisvaltaisesti havainnoimaan sairauden etenemisen piirteitä ja lisääntyviä vaaroja. Ammattilaisilla pitäisi olla keinot löytää nämä sairastuneet ja nimetä heille vastuuhenkilöt, jotka hoitaisivat sairastuneen kokonaistilanteen jatkuvan seurannan ja tarvittavien palveluiden järjestämisen. Haastatellut omaiset kokivat itse kantavansa kokonaisvastuuta niin kauan kuin heidän muistisairas omaisensa asui kotona. Ajan kuluessa muistisairaana kotona yksin olemisen ajat muuttuivat yhä turvattommammiksi ja siten lyhenivät jatkuvasti. Yhteisöllistä asumista tulisikin kehittää ja reilusti lisätä muistisairaita varten. Muistisairaat hyötyvät muiden ihmisten läsnäolosta ja heidän toimintakykynsä pysyy paremmin yllä muiden seurassa kuin yksinään. Jos muistisairas saa ulkopuolisen hoitopaikan vasta äärimmäisessä tilanteessa, ei voida useinkaan enää puhua kuntouttavuudesta ja toimintakyvyn ylläpidosta, vaan on saatettu saada aikaan enemmän kustannuksia ja inhimillistä kärsimystä tuottava tilanne.

Professori Juho Saari toteaa, että yksinäisyys on tämän päivän keskeinen ongelma, joka kasvattaa ihmisten huonovointisuutta ja palveluiden tarvetta (Yleisradion uutiset 29.4.2015). Saaren tutkimuksen mukaan yksinäisyys heikentää selkeästi terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia. Yksinäisillä on kehossaan keskimäärin tavallista enemmän stressihormonia ja he nukkuvat tavallista huonommin. Yksinäisillä on enemmän erilaisia jännitteitä perhe- ja naapurisuhteissa ja heidän aktiivisuutensa on tavallista vähäisempää. (Saari 2010: 45-47.)

Gerontologian professori Marja Jylhä (2014) korjaa yleistä väitettä, että vanhukset haluavat asua kotonaan. Hänen mukaansa vanhukset toivovat pysyvänsä hyväkuntoisina niin, että voivat asua pitkään kotona, mutta sitten kun kunto heikkenee, he haluaisivat luotettavan hoitopaikan. Huoli tulevaisuuden yksinäisyydestä on tavallista yleisempää vanhoilla ihmisillä. Tämän voi hyvin ymmärtää, koska iäkkäät ihmiset pystyvät liikkumaan yhä vähemmän ja heille on todennäköisesti tapahtunut luonnollista poistumaa sosiaalisissa verkostoissaan. Yksinäisyyden ja syrjäytymisen kytkenät ovat myös selvät. Yksinäisyys rapauttaa itsekunnioitusta sekä heikentää elämänhallintaa ja toimintakykyä. Yksinäisyys on siis selkeä koettu hyvinvointihaitta, joka kytkeytyy ihmisen terveyteen ja onnellisuuteen. (Saari 2010: 234-240.)

Saari esittää myös sosiaalisia mahdollisuuksia lisääviä ratkaisuja yksinäisyyden vähentämiseen. Suositeltuja tapoja ovat mm. empatian edistäminen ja sosiaalisten etäisyyksien supistaminen (Saari 2010: 251-253). Kotihoidon asiakkaat ovat yhä huonokuntoisempia. Kotihoidossa tyypillistä on, että muistisairas asuu yksinään sekä hoitajien lyhyet käynnit keskittyvät hoidollisiin tehtäviin. Mitä enemmän muistisairas joutuu jäämään kotiin, sitä yksinäisemmäksi hän voi tulla. Saari ehdottaa, että asuinalueiden yhteisöllisyyden vahvistamisella voisi olla mahdollisuuksia vähentää yksinäisyyttä. Myös muut yhteisöllisyyttä edistävät asumis- ja hoitopaikkaratkaisut toisivat sinällään muistisairaita ja vanhuksia lähemmäs toisiaan siten, että luonnollisista sosiaalisista suhteista tulisi heille mahdollisia. Erikuntoisista ihmisistä voisi olla toisilleen myös apua ja tukea, koska muistisairaus etenee ajan kuluessa erilaisiin vaiheisiin. Samalla muistisairaajat ihmiset nähtäisiin voimavaralähtöisesti, mikä on kuntouttavan toimintatavan perusta.

Seija Uusihannu toteaa pro gradu –tutkielmassaan (2015: 2), että kotona asuvat ikääntyvät kokevat voimakkaimmin turvattomuuden tunteita, jos he ovat usein yksinäisiä ja jos heidän taloudellinen tilanteensa ei ole kunnossa. Myös huono terveys, heikentynyt liikkumiskyky ja naissukupuoli selittävät turvattomuuden kokemuksia. Ikääntyneistä ihmisistä lähes joka kolmas tuntee turvattomuutta.

Sari Kehusmaan väitöskirja osoittaa, että panostamalla sosiaalipalveluihin voidaan vähentää terveystalouden tarvetta (Kehusmaa 2014: 4). Onkin selvää että yksin asuminen ja yksinäisyys yhdistettynä erilaisiin sairauksiin ja iän tuomaan toimintakyvyn alenemiseen saa muistisairaahan kokemaan sairaudentunnetta, pelkoa ja hätää tarpeettoman usein. Yksinäisyys lisää helposti myös epätodellisten ajatusten määrää ja voimakkuutta, mikä puolestaan saa aikaan haitallista käytöstä. Muistisairaalla tulisi olla ympärillä riittävästi ihmisiä; jotka vähentäisivät yksinoloaika, lisääisivät vuorovaikutuksen määrää ja jotka osaisivat tulkita muistisairaahan mielteitä ja tunteita sekä reagoida niihin rakentavalla tavalla.

Muistiliiton Repeat-tutkimuksen tulosten mukaan läheiset kertoivat vuosi muistisairausdiagnoosin jälkeen, että muistisairaahan tärkeimpiä elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitäjiä ovat ystävien tapaaminen (65 %), kotityöt ja arjen askareet (59 %) ja liikunnallinen kuntoutus (54 %). Seuraavaksi tärkeimpinä läheiset mainitsivat vertaistukiryhmät ja käsillä tekemisen. (Nikumaa 2013: 18-19.)



Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimusprofessori geriatri Harriet Finne-Soveri (2014: 26) puhuu vanhusväestön ja muistisairaiden hoidosta. Hänen mukaansa tärkeitä tavoitteita heti toteutettavaksi ovat samat asiat kuin opinnäytetyössäkin tuli esille eli:

- Muistisairaiden diagnostiikka, kuntoutus ja palveluketjut kuntoon
- Kotihoidon mitoitusten ja palvelutavan uudistaminen
- Omaishoidon kunnostaminen
- Palvelujärjestelmän asianmukaistaminen  
mm. kuntoutus ja yksinäisyyden torjunta huomioiden

Yhtenä perusteena omaishoidon ja kotihoidon suurille kehittämistarpeille on puolison ja muiden läheisten hoitamisen ja ajankäytön osuuksien jyrkkä kasvu muistisairaana kunnan heiketessä. Myös muille avuntarjoajille on tarvetta, koska 60 % puolisoahoitajista on kuormittuneita. Se pääseekö kotoa helposti ulos, saattaa olla ydinkysymys vanhuksen toimintakyvyn – erityisesti liikuntakyvyn – pysymisessä tai rapautumisessa. Muistisairaille kotihoitoa painottavat toimenpiteet tarkoittavat auttamista, hoitamista ja kuntouttamista kotona. (Finne-Soveri 2014: 10-25.)

Tämän opinnäytetyön haastatteluiden tarkoituksena oli tuoda esille uusia ja aitoja kokemuksia, pohdintoja ja kehittämisideoita erilaisille palveluntuottajille, toiminnan järjestäjille ja lainsäätäjille. Haastatteluiden analyysi mielenkiintoisella tavalla kokosikin näkyville asioita, jotka löytyvät monista kohdin muistakin projekteista, tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Haastateltujen perheissä tapahtumat olivat monesti joidenkin vaikeuksien jälkeen edenneet melko mukavasti ja kehityssuunta saattoi myös olla jollain tavoin myönteinen – huolimatta muistisairauden etenemisestä. Muistisairaana läheiset olivat tässä myönteisessä kehityksessä olleet merkittävä tekijä.

### 6.3 Asiakslähtöisyys tai asiakasläheisyys

Opinnäytetyön päätulokset on tarkoituksella muodostettu asiakslähtöisesti – ei palvelulähtöisesti. Tunnistamalla asiakkaiden tarpeet voidaan tuottaa oikein kohdennettuja ja suunniteltuja palveluita muistijatkumon eri osiin ja edelleen räätälöidä palveluita erilaisille asiakkaille. Tarkastelemalla toimintoja palvelulähtöisesti saatetaan menettää näkyvä todelliseen ihmiseen, hänen elämänsä kokonaisuuteen ja palveluketjujen sujuvuuteen. Joskus jopa asiakslähtöinenkin toimintatapa voi jäädä asiakkaalle etäiseksi tai saavuttamattomaksi, vaikka konsepti on laadukas ja ihmiset ystävällisiä. Nk. asiakasläheisyys on silloin suositeltava kehittämistapa. Tällöin palveluntarjoaja yhdessä

asiakkaan kanssa räätälöi asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin soveltuvan palvelupaketin. Pyritään löytämään aitoja syy-seuraus-suhteita tilanteisiin ja ratkaisuja niihin eikä tyydytä helppoihin ratkaisuihin. Organisaatio mittaa menestystä asiakkaan menestyksen kautta ja joka toteuttaa asiakasläheisiä tapoja myös keskinäisessä kanssakäymisessä. Asiakasläheisyyden syntyminen edellyttää kiireettömyyttä, huumoria, hienotunteisuutta, oman persoonan peliin laittamista ja molemminpuolista tuntemista. Asiakasläheinen työntekijä myös koskettaa asiakasta ja häntä itseään saa koskettaa yhtä lailla. Asiakasläheisyydellä voidaan viitata myös toiminnalliseen läheisyyteen. Esimerkkejä asiakasläheisyyttä vaativista tilanteista löytyy muistisairaiden ja heidän omaistensa elämästä paljon ja niitä on myös kirjattu tähän raporttiin. (Virjonen 2013: 69-70.)

Asiakaslähtöisesti – tai asiakasläheisesti – tarkastellen muistisairaiden elämää ja hyvinvointia voitaisiin paljon parantaa tämänhetkisestä. Omaisten toiveet keskittyvät paljolti siihen, että muistisairas saisi elää normaalia elämää, kuulua yhteisöön ja osallistua tekemisiin sairaudestaan huolimatta. Kotona asuen jatkuvasti lisääntyvä turvattomuus ja monella merkittävä yksinäisyys ovat suuria haasteita. Pitkäaikaishoidossa toiminnallisina haasteina on siirtyä pois laitospainotteisuudesta kohti kuntouttavia toimintamalleja ja työtettä sekä lisätä muistisairaille tavalliseen elämään kuuluvia ja heitä itseään kiinnostavia puuhia – niillä kyvyillä kuin heillä kulloinkin on käytettävissään. Samalla kun vanhushoivan rakenteita uudistetaan, tulisi punaisena lankana seurata myös asiakaskunnan toiveita ja tarpeita sekä kehittää toimintaa niiden mukaan. Säännöllinen viestintä ja yhteistyö ammattilaisten ja omaisten kesken hyödyttää kaikkia osapuolia muistisairaana olosuhteita parantaen.

#### 6.4 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereistä on monenlaisia käsityksiä. Sirkka Hirsjärven (1997: 228) mukaan laadullisessa tutkimuksessa validiteetilla tarkoitetaan kuvausten ja niihin liittyvien selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaakin tutkijan tarkka kuvaus toteutustavasta. Laadullisen aineiston analyysissä olennaista on luokittelujen tekeminen. Tutkimuksessa on avattava luokittelujen syntymisen taustat ja perustelut. Luotettavuuden parantamiseksi tulosten tulkintaa koskee samanlainen tarkkuuden vaatimus. Tutkimuksen validiteettia voidaan parantaa myös käyttämällä useita menetelmiä (metodinen triangulaatio), kuten tässä opinnäytetyössä on tehty.

Pirkko Anttilan (1998) mukaan tutkimuksen validiutta voi usein parhaiten edistää valitsemalla tutkimuksen strategia oikein suhteessa tutkimuskysymyksiin. Jotta tämän opinnäytetyön haastatteluaineisto voisi tuoda esille uusia ideoita ja aiheita palveluiden, tukien ja toimintojen kehittelyyn, strategiaksi on valittu laadullinen tutkimus ja haastattelumenetelmäksi avoin haastattelu. Laadullinen aineisto on mahdollisimman kattavasti omaisten sanoittamaa ja painottamaa. Tutkimuksen luotettavuutta on rakennettu mahdollisimman objektiivisella ja monipuolisella tietojen keräämisellä sekä ennakkoon suunnitellulla ja systemaattisella tietojen käsittelyllä. Alusta lähtien opinnäytetyössä on huomioitu se seikka, että vastaajat ovat osittain muistisairaita ihmisiä, joiden muistot eivät välttämättä ole tarkkoja ja käsitykset eivät aina perustu oikeaan tietoon. Opinnäytetyössä ei kuitenkaan keskitytä yksityiskohtiin, vaan merkityksellisiin asioihin muistisairaiden elämässä sairauden eri vaiheissa. Oli kuitenkin selvästi huomattavissa, että jäsenkyselyn raskain osio (palveluiden ja toimintojen arviointi) jäi muistisairailta monesti hyvinkin puutteellisesti täytetyksi. Toisaalta kysely sisälsi kohtia, joita voi olla vaikea terveenkään ihmisen muistaa täsmällisesti. Haastattelut tehtiin muistisairaiden omaisille, jotta luotettavuutta voitiin parantaa. Avoimet haastattelut sujuivat kotioloissa jouhevasti, haastattelijan osuus puheista jäi toivotun pieneksi ja omaiset näyttivät kertovan mielellään kokemuksistaan. Kun puhe oli vapaata ja mielekästä, merkittävät aiheet ja kokemukset tulivat paremmin esille. Haastattelijalla kertoi vasta lopuksi hiukan omista kokemuksistaan muistisairauksia koskien, jotta ei olisi vaikuttanut kertomusten sisältöön supistavasti.

Työkokonaisuutena opinnäytetyö oli jopa tarpeettomankin laaja ja työläs. Siksi aikataulu jonkun verran viivästy alkuaan arvioidusta. Olennaista on kuitenkin, että työn tulokset ovat nyt eri toimijoiden hyödynnettävissä. Aihe on tänä päivänä hyvin paljon keskusteluissa ja herättää tunteita niissä, jotka ovat olleet osallisina omaisen tai läheisen roolissa. Toisaalta keskustelut näyttävät painottuvan enemmän kansalaisille ja medialle kuin politiikkaan. Koko hyvinvointiyhteiskuntamme on jonkin asteisessa murroksessa ja siksi on tärkeää tarjota ideoita, välineitä ja tutkimuksia kehittämisen tueksi ja tiedontarpeiden täyttämiseksi.

**Lopuksi**

"Kohtele minua hyvin,  
sitten kun en enää muista nimeäni.  
Sitten kun tämä päivä on sekoittunut eiliseen.  
Sitten kun aikuiset lapseni ovat kasvaneet muistoissani pieniksi jälleen,  
sitten kun en enää ole tuottava yksilö,  
kohdelkaa minua silloinkin ihmisenä.  
Välittäkää minusta,  
antakaa rakkautta,  
koskettakaa hellästi.  
Kello hidastaa, eräänä päivänä se pysähtyy kokonaan,  
mutta siihen on vielä aikaa.  
Antakaa minulle arvokas vanhuus."

- Tuntematon -

## Lähteet

Alasuutari, Pertti 1993. Laadullinen tutkimus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Anttila, Pirkko 1998. Triangulaatio ja tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Verkkodokumentti. <[www.metodix.com](http://www.metodix.com)> Luettu 25.1.2015.

Anttila, Pirkko 1998. Tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Verkkodokumentti <[www.metodix.com](http://www.metodix.com)> Luettu 25.1.2015.

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Savikko, Niina (toim.) 2011. MielenMuutos muistisairaiden ihmisten hoidossa. Käyttösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos –tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Erkinjuntti, Timo – Huovinen, Maarit 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos 2008. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimi. Vanhusten palvelut 2014. Seniorin palveluopas. Verkkodokumentti. <[http://www.espoo.fi/materiaalit/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/verkkolehti/senioriopas/](http://www.espoo.fi/materiaalit/sosiaali_ja_terveyspalvelut/verkkolehti/senioriopas/)> . Luettu 30.12.2014 .

Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimi. Vanhusten palvelut 2012. Iäkkäiden asuminen Espoossa. Kuinka järjestäisin asumiseni?

Espoon kaupunki 2014. Geriatrian poliklinikka. Verkkodokumentti. <[http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/Senioripalvelut/Terveys\\_ja\\_sairaanhoito/Muistihairiot](http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali_ja_terveyspalvelut/Senioripalvelut/Terveys_ja_sairaanhoito/Muistihairiot)> Luettu 7.2.2015.

Espoon kaupunki 2014. Seniorien asuminen. Verkkodokumentti. <[http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/Senioripalvelut/Asumista\\_ja\\_hoivaa/Seniorien\\_asuminen](http://www.espoo.fi/fi-FI/Sosiaali_ja_terveyspalvelut/Senioripalvelut/Asumista_ja_hoivaa/Seniorien_asuminen)> Luettu 7.2.2015.

Finne-Soveri, Harriet 2014. Kotona vai missä? Esitys. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.

Finne-Soveri, Harriet 2014. Vanhuspalvelulain hengessä tulevaisuuteen. Esitys. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.

Halila, Ritva – Mustajoki, Pertti 2015. Terveyskirjasto. Duodecim. Hoitotahto – käytännön ohjeita 25.2. Verkkojulkaisu

<[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00809](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809)> Luettu 23.4.2015.

Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim.

Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 1998. Kuntouttava työote dementoituvien hoitotyössä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Heino, Elina (toim.) 2015. Lääkelistojen sekamelska – Moni saa reseptin yli viideltä lääkäriltä. Mediuutiset 13.4.

Heinola, Reija (toim.) 2007. Asiakaslähtöinen kotihoito. Opas ikääntyneiden kotihoidon laatuun. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Helo, Katja 2011. ”Parasta on nähdä se, mitä kaikkea pystyy vielä tekemään.” Kokeemuksellinen kuntoutus muistisairaahan ihmisen omaisen kertomuksissa. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu

Hiilamo, Heikki 2015. Valomerkki.fi. Verkkodokumentti.

<<http://www.valomerkki.fi/uutiset/professori-heikki-hiilamo-suomeen-tarvitaan>> Luettu 12.4.2015.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press. Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Huttunen, Matti 2014. Dementia. Lääkärikirja Duodecim. Verkkodokumentti.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00358&p\\_haku=huttunen%20dementia](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358&p_haku=huttunen%20dementia) Luettu 18.1.2015.

Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.) 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Jylhä, Marja 2014. Professori ei innostu laitoshoidon leikkauksista. Kuntalehti. Verkkodokumentti. Päivitetty 17.11.2014.

<<http://kuntalehti.fi/kuntauutiset/paatoksenteko/professori-ei-innostu-laitoshoidon-leikkauksista/>>. Luettu 26.5.2015.

Kauniaisten kaupunki. Kauniaisten ikääntymispoliittinen strategia 2011-2016. Verkkodokumentti. <[http://kauniainen.fi/paatoksenteko/kaupungin\\_strategiat\\_ja\\_ohjelmat](http://kauniainen.fi/paatoksenteko/kaupungin_strategiat_ja_ohjelmat)> Luettu 30.12.2014.

Kauppinen, Kaisa 2014. Omaishoitajat, arjen uurastajat – työssäkäynnin ja omaishoitavan yhdistäminen. Esitys Kelan tutkimuksen omaishoitoseminaarissa 20.11. Verkkodokumentti <http://www.slideshare.net/kelantutkimus/kela-141120omaishoitoseminaarikauppinen> Luettu 10.5.2015.

Kehusmaa, Sari 2014. Väitöskirja. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Sosiaali- ja tervesturvan tutkimuksia 131. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Kivelä, Sirkka-Liisa 2012. Hyviä vuosia. Arvokas ja turvallinen ikääntyminen. Helsinki: Kirjapaja.

Koivula, Riitta 2013. Väitöskirja. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Tutkimus toimijuudesta. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. Verkkodokumentti <https://www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2013/06/tiedote-2013-06-10-09-02-36-214412> Luettu 12.5.2015.

Kuntaliitto 2013. Hyvinvointia edistävät kotikäynnit iäkkäille. Kuntamarkkinat 11.9.2013.

Kuntaliitto 2013. Hyvinvointia edistävät palvelut. Verkkodokumentti. <<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/neuvontapalvelut/Sivut/default.aspx>> Luettu 8.2.2015.

Kuntaliitto 2014. Omaishoidon tuki. Verkkodokumentti. <<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaihoidontuki/Sivut/default.aspx>> Luettu 8.2.2015.

Kuusikko-työryhmä - Vartiainen, Anssi (toim.) 2013. Kuuden suurimman kaupungin vanhusten sosiaali- ja terveystalouden kustannusten vertailu vuonna 2013. Kuusikko-työryhmän julkaisusarja 7/2014. Verkkodokumentti. <http://kuusikkokunnat.fi/default.asp?id=66B114C5-C7D04638A3DD-D972B66FF980> Luettu 8.2.2015.

Lainvalmistelu omaishoidosta vaatii uudelleen käsittelyn. Adressi. Verkkodokumentti. [http://www.adressit.com/lainvalmistelu\\_omaishoidosta\\_vaatii\\_uudelleen\\_kasittelyn](http://www.adressit.com/lainvalmistelu_omaishoidosta_vaatii_uudelleen_kasittelyn). Luettu 12.5.2015

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812.

Liikanen, Saija 2010. Kurkistuksia omaishoivan arkeen. Työkäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina. Sosiaalityön pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto.

Muistiliitto 2013. Muisti ja muistisairaudet. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/>> Luettu 7.1.2015.

Nikumaa, Henna 2013. Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. REPEAT. Regular and Structured Support of Memory Patient. Seurantatutkimuksen raportti. Helsinki: Muistiliitto.

Saari, Juho 2010. Yksinäisten yhteiskunta. Helsinki: WSOYpro.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2010. Käypä hoito –suositus 13.8. Muistisairaudet. Verkkodokumentti. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus;jsessionid=3EBDDB870904E218712888268999F9FA?id=kht00108> Luettu 20.1.2015.

Palttila, Yrjö 2014. Väestö vanhenee ja työttömyys vaivaa monia Euroopan kaupunkeja. Tilastokeskuksen hyvinvointikatsaus 2/2014. Verkkodokumentti.  
[http://www.stat.fi/artikkelit/2014/art\\_2014-05-26\\_004.html](http://www.stat.fi/artikkelit/2014/art_2014-05-26_004.html) Luettu 8.1.2014.

Pohjavirta, Hillervo (toim.) 2012. Onko tänään eilen? TunteVa-opas muistisairaita hoitaville. Tampere: Tampereen Kaupunkilähetys ry

Pöysti, Tuomas 2012. Palveluiden laadun arviointi. Valtiontalouden tarkastusvirasto. Verkkodokumentti.  
[https://www.vm.fi/vm/fi/04\\_julkaisut\\_ja\\_asiakirjat/03\\_muut\\_asiakirjat/20120214Perusp/10\\_Poysti.pdf](https://www.vm.fi/vm/fi/04_julkaisut_ja_asiakirjat/03_muut_asiakirjat/20120214Perusp/10_Poysti.pdf) Luettu 18.1.2015.

Pääkaupunkiseudun Muistiluotsi –hanke – Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry – Vantaan Muistiyhdistys ry 2011. Pääkaupunkiseudun muistihäiriö- ja dementia-työn nykytila 2010 yhdistys- ja omaisnäkökulmasta. Espoo.

Robson Colin 2002. Real world research. a resource for social scientists and practitioner-researchers. Malden: Blackwell.

Saari, Juho 2010. Yksinäisten yhteiskunta. Helsinki: WSOYpro.

Sainio, Päivi – Koskinen, Seppo – Sihvonen, Ari-Pekka – Martelin, Tuija - Aromaa, Arpo 2013. Iäkkään väestön terveyden ja toimintakyvyn kehitys. Teoksessa Heikkinen, Eino – Jyrkämä, Jyrki – Rantanen, Taina (toim.) Gerontologia. Helsinki: Duodecim.

Seitamaa-Hakkarainen, Pirta 1999. Kvalitatiivinen sisällönanalyysi. Verkkodokumentti.  
[http://www.metodix.com/fi/sisallys/01\\_menetelmat/02\\_metodiartikkelit/seitamaa\\_kvalitatiivinen\\_sisallon\\_analyysi/kooste](http://www.metodix.com/fi/sisallys/01_menetelmat/02_metodiartikkelit/seitamaa_kvalitatiivinen_sisallon_analyysi/kooste) Luettu 15.2.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukeminen ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalvelut (ns. vanhuspalvelulaki). Verkkodokumentti.  
[http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali\\_ja\\_terveydenhuolto/ikaantyneet](http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/sosiaali_ja_terveydenhuolto/ikaantyneet) . Luettu 28.12.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Verkkodokumentti. <http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1860580> . Luettu 30.12.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Raportteja ja muistioita 2012:10. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Verkkodokumentti.  
<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1800855> . Luettu 30.12.2014.

Sosiaali - ja terveysministeriö. Raportteja 2014:2. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014. Työryhmän loppuraportti. Verkkodokumentti.  
<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/julkaisu/1877786> Luettu 30.12.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. Verkkodokumentti.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=2765155&name=DLFE-15437.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2765155&name=DLFE-15437.pdf) Luettu 18.1.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Sote-uudistus. Verkkodokumentti.  
[http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat\\_ja\\_hankkeet/palvelurakennemuudistus](http://www.stm.fi/vireilla/kehittamisohjelmat_ja_hankkeet/palvelurakennemuudistus). Luettu 28.12.2014.



Sosiaali- ja terveysministeriö 2014. Tiedote 318/2014. Iäkkäiden mahdollisuutta asua kotona tuetaan. Verkkodokumentti. <http://www.stm.fi/tiedotteet/tiedote/-/view/1899789#fi> Luettu 18.1.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Itsemääräämisoikeuslaki. Verkkodokumentti. <http://www.stm.fi/vireilla/lainsaadantohankkeet/itsemaaramisoikeuslaki> Luettu 10.4.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Terveyserojen kaventaminen. Verkkodokumentti. <<http://www.stm.fi/hyvinvointi/terveydenedistaminen/terveyserot>> Luettu 17.2.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:8. Tie hyvään vanhuuteen. Vanhusten hoidon ja palvelujen linjat. Verkkodokumentti. <[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3595.pdf&title=Tie hyvään vanhuuteen Vanhusten hoidon ja palvelujen linjat vuoteen 2015 fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3595.pdf&title=Tie+hyvaan+vanhuuteen+Vanhusten+hoidon+ja+palvelujen+linjat+vuot+een+2015+fi.pdf)> . Luettu 28.12.2014.

Sulkava, Raimo 2005. Dementia. Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. <[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00035](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00035)> Luettu 7.1.2015.

Sulkava, Raimo 2010. Muistisairaudet. Teoksessa Tilvis, Reijo – Pitkälä, Kaisu – Strandberg, Timo – Sulkava, Raimo – Viitanen, Matti (toim.). Geriatria. Helsinki: Duodecim.

Suomen dementiahoitoyhdistys 2004. Dementiamailma. Helsinki.

Suomen Pelastusalan Keskusjärjestö 2014. Paloturvallisuus paranee tekniikalla ja läheisistä välittämällä 25.11. Verkkodokumentti. <[http://www.espoo.fi/fi-FI/Espoon\\_kaupunki/Turvallisuus/LansiUudenmaan\\_pelastuslaitos/Paloturvallisuus\\_paranee\\_tekniikalla\\_ja\\_%2858202%29](http://www.espoo.fi/fi-FI/Espoon_kaupunki/Turvallisuus/LansiUudenmaan_pelastuslaitos/Paloturvallisuus_paranee_tekniikalla_ja_%2858202%29)> Luettu 27.1.2015.

Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijatyöryhmä 2008. Hyvät hoitokäytännöt muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Teoksessa Suomen Lääkärilehti 10/2008 vsk 63. Helsinki: Lääkäriliitto.

Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoama asiantuntijatyöryhmä 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. Teoksessa Suomen Lääkärilehti 39/2010 vsk 65. Helsinki: Lääkäriliitto.

Suomen Muistiasiantuntijat ry 2011. Muistisairaana ihmisen kotona asumisen tukeminen. Opas toimeenpanijoille. Julkaisu nro 13/2011. Helsinki.

Telaranta, Pirkko 2014. Muistisairauden kanssa. Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium Kustannusosakeyhtiö.

Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa. Verkkodokumentti. <<http://www.sotkanet.fi>>. Luettu 28.12.2014.  
Terveystieteiden tutkimuskeskus 2014. Vanhuspalvelulain toimeenpanon seuranta. Verkkodokumentti. <<http://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/ikapoliitikka-ja-palvelujarjestelma/vanhuspalvelulain-toimeenpanon-seuranta>> . Luettu 30.12.2014.

Tilastokeskus 2004. Suomen virallinen tilasto (SVT). Väestöennuste kunnittain ja maakunnittain vuoteen 2040 – muuttoliikkeen sisältävä laskelma. Verkkodokumentti. [http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2004/vaenn\\_2004\\_2004-09-20\\_tau\\_002.html](http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2004/vaenn_2004_2004-09-20_tau_002.html) Luettu 27.1.2015.

Tilastokeskus 2009. Suomen virallinen tilasto (SVT). Väestö ikäryhmittäin koko maa 1900 -2060 (vuodet 2010-2060 ennuste). Verkkodokumentti. [http://www.stat.fi/til/vaenn/2009/vaenn\\_2009\\_2009-09-30\\_tau\\_001.fi.html](http://www.stat.fi/til/vaenn/2009/vaenn_2009_2009-09-30_tau_001.fi.html) Luettu 7.1.2015.

Tilastokeskus 2012. Tilastokeskuksen PX-Web-tietokannat. Taulukot tilastossa: väestöennuste. Verkkodokumentti. <http://193.166.171.75/Database/StatFin/vrm/vaenn/vaenn.fi.asp> Luettu 30.1.2015.

Tilastokeskus 2014. Tilastokeskuksen PX-Web-tietokannat. Taulukot tilastossa: väestörakenne. Verkkodokumentti. <http://pxweb2.stat.fi/Database/StatFin/vrm/vaerak/vaerak.fi.asp> Luettu 30.1.2015.

Tilastokeskus 2015. Vuoden 2014 väestönkasvusta 76 prosenttia nettomaahanmuuttoa. 27.1. Verkkodokumentti. [http://tilastokeskus.fi/til/vamuu/2014/12/vamuu\\_2014\\_12\\_2015-01-27\\_tie\\_001.fi.html](http://tilastokeskus.fi/til/vamuu/2014/12/vamuu_2014_12_2015-01-27_tie_001.fi.html) Luettu 27.1.2015.

Tilvis, Reijo 2010. Vanhukset sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa Tilvis, Reijo – Pitkälä, Kaisa – Strandberg, Timo – Sulkava, Raimo – Viitanen, Matti (toim.). Geriatria. Helsinki: Duodecim.

Topo, Päivi 2014. Itsemääräämisoikeus ja sen rajat. Esitys. Ikäinstituutti. Verkkodokumentti. [www.asiantuntijapaivat.fi/files/3542/Paivi\\_Topo.ppt](http://www.asiantuntijapaivat.fi/files/3542/Paivi_Topo.ppt) Luettu 12.6.2015.

Topo, Päivi – Sormunen, Saira – Saarikalle, Kristiina – Räikkönen, Outi – Eloniemi-Sulkava, Ulla 2007. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Helsinki: Stakes.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Turunen, Saija – Hoppania, Hanna-Kaisa – Luhtamäki, Minna – Nenonen, Tellervo – Tuomaala, Vaula 2010. Ihmisiä ja kaupunkiluontoa. Tutkimus pääkaupunkiseudun asukkaiden hyvinvoinnista. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus SOCCAn ja Heikki Waris –instituutin julkaisusarja nro 24/2010.

Uusihannu, Seija 2015. Kotona asuvien ikääntyneiden ihmisten koettu turvattomuus. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Valtari, Anu – Vartiainen, Tytti 2015. Kotona Kokonainen Elämä –hanke. Työntekijöiden näkemyksiä kotihoidon palvelujen kehittämisestä. Verkkodokumentti. <https://kotonakokonainenelama.wordpress.com/osakokonaisuudet/lansi-ja-keski-uusimaa/tilannekatsaus/> Luettu 15.4.2015.

Valtioneuvosto 2014. Hallituksen päätös rakennepoliittisen ohjelman toimeenpanosta osana julkisen talouden suunnitelmaa 25.3. Verkkodokumentti.

<<http://government.fi/ajankohtaista/tiedotteet/tiedote/fi.jsp?oid=411987>>. Luettu 30.12.2014.

Valtioneuvosto 2014. Hallitusohjelma 24.6. Verkkodokumentti. <<http://valtioneuvosto.fi/hallitus/hallitusohjelma/fi.jsp>>. Luettu 28.12.2014.

Valtiovarainministeriö 2014. Kuntauudistus. Verkkodokumentti. <[http://www.vm.fi/vm/fi/05\\_hankkeet/0107\\_kuntauudistus/index.jsp](http://www.vm.fi/vm/fi/05_hankkeet/0107_kuntauudistus/index.jsp)>. Luettu 28.12.2014.

Valvira. Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto 2012. Hoiva-avustajan työpanos voidaan laskea mukaan hoitohenkilökunnan mitoitukseen 23.10. Verkkodokumentti. <[http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/sosiaalihuolto/ajankohtaista/hoiva-avustajan\\_tyopanos\\_voidaan\\_laskea\\_mukaan\\_hoitohenkilokunnan\\_mitoitukseen](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/sosiaalihuolto/ajankohtaista/hoiva-avustajan_tyopanos_voidaan_laskea_mukaan_hoitohenkilokunnan_mitoitukseen)> Luettu 20.1.2015.

Valvira. Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto 2014. Kotihoidon kyselyn tulokset. Verkkodokumentti. [http://www.valvira.fi/ohjaus\\_ja\\_valvonta/vanhustenhuolto/kotihoidon\\_kyselyn\\_tulokset](http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/vanhustenhuolto/kotihoidon_kyselyn_tulokset) Luettu 16.1.2015.

Vataja, Risto 2014. Muistisairaana käyttäytymisen muutosten hoidon periaatteet. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – forder, Marjo (toim.): Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim.

Viramo, Petteri – Virkola, Carita (toim.) – Vuori, Ulla (toim.) 2006. Dementiamailma. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys.

Viramo, Petteri – Sulkava, Raimo 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim.

Virjonen, Kaija (toim.) 2013. Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Virkola, Elisa 2014. Väitöskirja. Toimijuutta, refleksisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 491. Jyväskylän yliopisto. Verkkodokumentti <<https://www.jyu.fi/ajankohtaista/arkisto/2014/01/tiedote-2014-01-15-15-43-01-509937>> Luettu 12.5.2015.

Yleisradio 2014. Dokumenttiprojekti: Neljäs kuolema 17.11.

Ympäristöministeriö 2013. Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelma käyntiin 18.4. Verkkodokumentti. <[http://www.ym.fi/fi-FI/Ajankohtaista/Tiedotteet/Ikaantyneiden\\_asumisen\\_kehittamisohjelma%288954%29](http://www.ym.fi/fi-FI/Ajankohtaista/Tiedotteet/Ikaantyneiden_asumisen_kehittamisohjelma%288954%29)> Luettu 20.1.2015.

## Uudenmaan Muistiluotsin jäsenkysely kesäkuussa 2014

### TAUSTATIEDOT:

#### KYSELYYN VASTAAJA

- muistisairas henkilö
- muistisairaana omainen /läheinen
- muistisairas ja läheinen yhdessä

#### Omainen:

- puoliso
- lapsi
- muu sukulainen
- läheinen (ei sukua)

### SAIRASTUNEEN TAUSTATIEDOT:

#### sukupuoli

- mies
- nainen

#### ikä tällä hetkellä

- alle 50
- 50 – 65
- 66 – 75
- 76 – 85
- yli 85

#### asuinkunta

- Espoo
- Kauniainen
- Kirkkonummi muu, mikä? \_\_\_\_\_

Teidän/läheisenne muistisairausdiagnoosi on (mikäli teillä/läheisellänne on yhdistelmädiagnoosi, voitte rastittaa useamman kohdan tai kirjoittaa sen muu, mikä-kohtaan)

- Alzheimerin tauti
- Verenkiertoperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus
- Lewyn kappale tauti
- Otsa- ja ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus
- Muu, mikä? \_\_\_\_\_

Milloin saitte/läheisenne sai muistisairausdiagnoosin:

- alle 1 vuotta sitten
- 1-3 vuotta sitten
- 3-6 vuotta sitten
- 6-10 vuotta sitten
- yli 10 vuotta sitten

**TIEDON SAANTI DIAGNOOSIN SAAMISVAIHEESSA:**

Oliko teillä tietoa muistisairauksista ennen sairastumista?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte kyllä, mistä olitte saanut tietoa?

---

---

Kenen/minkä tahon puoleen käännyitte, kun epäily muistisairaudesta heräsi?

- oma terveysasema
- kotihoito
- muistipoliklinikka
- oman alueenne muistineuvoja
- yksityinen lääkäriasema
- muistiyhdistys
- muu, mikä? \_\_\_\_\_

Pääsittekö tutkimuksiin joustavasti?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte ei, mitä haasteita tutkimuksiin pääsyssä tai niiden etenemisessä oli?

---

---

<b>ARVIO PALVELUISTA JA TOIMINNOISTA KOKEMUKSENNE PERUSTELLA: palvelu</b>	<b>oletteko käyttänyt palvelua K = kyllä E = ei</b>	<b>saitteko palvelua riittävästi K = kyllä E = ei</b>	<b>miten arvioitte palvelun laatua? 3 = hyvä 2 = kohtalainen 1= riittämätön, huono</b>
---	---	---	--

Neuvonta ja ohjaus ennen diagnoosia  
Neuvonta ja ohjaus diagnoosin saamisen jälkeen

Ensitetoluennot  
Sopeutumisvalmennus  
Geriatrin tai neurologin (erikoislääkäri) palvelut  
Kunnan muistineuvojan palvelut  
Yhdistyksen muistiohjaajan palvelut  
Vertaistukiryhmätoiminta (omaisten virkistysryhmät, sairastuneiden muistitreenit)

Päivätoiminta  
Kotihoito  
Päiväsairaala  
Fysioterapia  
Puheterapia  
Toimintaterapia  
Ravitsemusterapia  
Taideterapia (musiikki, kuvataide)  
Muu terapia. Mikä?  
Omaishoidon tuki  
Omaishoidon vapaat  
Lyhytaikaishoito (intervallihoito)  
Pitkäaikaishoito  
Jokin muu, mikä:

Voitte kertoa halutessanne lisää kokemuksia palveluista tai toiminnoista:

---



---



---

**TUKI TÄLLÄ HETKELLÄ:**

Onko teillä tällä hetkellä henkilö tai taho, jonka puoleen voitte kääntyä muistisairauteen liittyvissä mieltänne askarruttavissa asioissa?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte kyllä, mikä taho?

---

Espoon alueella järjestetään Ensietietoilloja muistisairauksista vuosittain. Oletteko osallistunut tapahtumaan?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte kyllä, mitkä ovat kokemuksenne Ensietietoilloista? Miten toivoisitte toimintaa kehitettävän?

---

---

---

Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen hallinnoima Uudenmaan Muistiluotsi järjestää toimintaa muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen sekä muille muistin huoltamisesta kiinnostuneille. Oletteko te tai läheisenne osallistuneet johonkin seuraavista:

- muistikahvilat
- omaisten virkistysryhmät
- sairastuneiden muistitreenit
- yleisöluennot
- virkistystapahtumat ja retket
- liikuntaryhmät
- kulttuuriryhmät
- vapaaehtoistoiminta
- muistifoorumi ammattilaisille

Jos olette osallistunut toimintaa, mitkä olivat kokemuksenne siitä?

---

---

---

---

---

---

Vastasiko Uudenmaan Muistiluotsin järjestämä toiminta teidän ja perheenne tarpeita

kyllä

ei

Miten toivotte Uudenmaan Muistiluotsin toimintaa kehitettävän?

---

---

---

---

Oletteko käyttäneet Uudenmaan Muistiluotsin nettisivuja osoitteessa

**[www.uudenmaanmuistiluotsi.fi](http://www.uudenmaanmuistiluotsi.fi)**?

kyllä

ei

Löysittekö etsimänne tiedon

kyllä

ei

Miten toivotte sivuja kehitettävän?

---

---

---

---

Oletteko käyttäneet Espoon Muistiyhdistyksen nettisivuja **[www.espoonmuisti.fi](http://www.espoonmuisti.fi)**?

Kyllä

Ei

Jos vastasitte kyllä, löysittekö etsimänne tiedon?

Kyllä

Ei

Miten toivoisitte yhdistyksen nettisivuja kehitettävän?

---

---

**LÄMMIN KIITOS VASTAUKSESTANNE!**

Vastaamalla voi vaikuttaa.