



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJUUDESTA

TEKIJÄ:

Johanna Salpakari

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala			
Koulutusohjelma Hoitotyön kliinisen asiantuntijan tutkinto-ohjelma			
Työn tekijä(t) Johanna Salpakari			
Työn nimi Omaishoitajien kokemuksia muistisairaana omaishoitajuudesta			
Päiväys	29.4.2016	Sivumäärä/Liitteet	70/2
Ohjaaja(t) Yliopettaja Liisa Koskinen			
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymä			
<p>Tiivistelmä</p> <p>Muistisairaudet ovat kasvava kansanterveydellinen ja sosiaalinen ongelma maassamme. Väestön ikääntyessä myös muistisairauksien esiintyvyys kasvaa. Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä noin 193 000 muistisairasta ihmistä, joista 93 000 sairastaa keskivaikeaa muistisaurautta. Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen lisäksi läheisten elämään. Tämän vuoksi on keskeistä huomioida sekä sairastuneen että hänen omaistensa yksilölliset voimavarat. Muistisairaana hoitoon liittyy usein omaishoitajuus. Omaishoitajat voivat tukea ja kannustaa muistisairasta läheistään paremmin, mikäli he itse voivat hyvin.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata muistisairaana omaishoitajina toimivien läheisten kokemuksia omaishoitajuudesta Suomenjoella. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa omaishoitajien omakohtaisista kokemuksista, jotta omaishoitajuutta voidaan tukea, muistisairaana ammattiapua kehittää ja heille suunnattuja palveluja parantaa. Oma tavoitteenani Suomenjoen muistipoliklinikan muistihoitaja/koordinaattorina oli oman ammattitaitoni kehittäminen muistisairaiden hoitotyössä. Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän Suomenjoen terveysasemalla on toiminut vuodesta 2012 muistipoliklinikka, jonne alueen muistipotilaiden hoito on keskitetty. Muistipoliklinikalla toteutetaan alkuvaiheen tutkimuksia, muistisairauksien diagnosointia sekä muistipotilaiden hoidon suunnittelua ja seurantaa. Muistipoliklinikka tarjoaa myös konsultaatioapua muistisairauksia koskevissa erityiskysymyksissä ammattilaisille.</p> <p>Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus ja sen aineisto kerättiin omaishoitajien (n=10) teemahaastattelulla. Aineiston analyysi toteutettiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Tuloksissa syntyi kuvaus muistisairaana omaishoitajuudesta neljän pääluokan muodossa: omaishoitajan sosiaaliset suhteet, omaishoitajan elämä ja muistisairaus, omaishoitaja ja palvelujärjestelmä sekä omaishoitajan hyvinvointi. Tulosten mukaan omaishoitajuus oli sitovaa ja ajoittain raskasta. Omaishoitajilla oli vahva halu suoriutua omaishoitotyöstä muistisairaana läheisen kanssa ja tähän liittyi olennaisena osana itse muistisairaus moninaisine vaikutuksineen omaishoitajan arkeen. Omaishoitajat arvostivat ammattiauttajilta saamaansa tukea, mutta he esittivät palvelujärjestelmälle myös monia kehittämissuhteita. Palvelujärjestelmän toivottiin kehittävänsä omaishoitajuuden tukemista erityisesti siinä vaiheessa, kun muistisairas ei enää itse kykene huomioimaan sairautensa vuoksi omaishoitajan voimavaroja.</p> <p>Johtopäätöksenä voidaan todeta, että muistisairaana omaishoitajien tukeminen vaatii eri palvelusektoreilla toimivien ammattiauttajien yhteistyön tiivistämistä ja roolien selkiyttämistä. Tulevaisuuden haasteena on kehittää palvelujärjestelmään malli, jolla muistisairaana omaishoitajuutta voidaan entistä paremmin tukea terveys- ja sosiaalipalvelujen yhteistyönä.</p>			
Avainsanat muistisairaus, omaishoitajuus, palvelujärjestelmä			

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Master`s Degree Programme in Advanced Practice Nursing			
Author(s) Johanna Salpakari			
Title of Thesis Family caregivers` experiences in caregiving of a person with a memory disorder			
Date	29.4.2016	Pages/Appendices	70/2
Supervisor(s) PhD, Principal lecturer Liisa Koskinen			
Client Organisation /Partners Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymä			
<p>Abstract</p> <p>Memory disorders are a growing public health and social problem in our country. As the population gets older, more and more cases of memory disorder show up. It is approximated that there are currently around 193 000 people with a memory disorder in Finland, 93 000 of which have a moderate case of such. Besides affecting the life of the person with the condition, a memory disorder has an effect on the lives of the close relatives. Thus it is important to pay attention to individual resources of both the person with the medical condition and the close relatives of him/her. A family caregiver is often a part of the nursing of a person with a memory disorder. The family caregivers are able to support and encourage the relation with a memory disorder better if they themselves are doing well.</p> <p>The purpose of this thesis was to describe the experiences of family caregivers who nurse people with memory disorders in Suonenjoki area. The objective was to bring forth information about the individual experiences in order to better support family caregiving, develop the professional help for people with memory disorders and to improve the services aimed for them. My own goal as a memory nurse/coordinator in memory polyclinic of Suonenjoki was to improve my professional skills in nursing of people with memory disorders. Since 2012, a memory polyclinic, where area`s memory patients` treatment is concentrated, has been operating in health care center of joint municipal health care authorities of Sisä-Savo. The polyclinic carries out early-stage-research, diagnosing of memory disorders, and both planning and monitoring of the treatment of patients with a memory disorder. Memory polyclinic also offers consultation on specific questions on memory disorders.</p> <p>The thesis was qualitative and its material was gathered with theme interviews of family caregivers (n=10). Analysis of the material was accomplished with the help of inductive content analysis. Results gave birth to a description of family caregiving of a person with a memory disorder, which is divided into four main categories: the social relationships of a family caregiver, the life of a memory family caregiver and a memory disorder, a family caregiver and the service system and finally the well-being of a family caregiver. The results show that family caregiving was binding and, at times, burdensome. The family caregivers had a strong will to manage the caregiving of the close relative with a memory disorder, an integral part of which was the memory disorder itself and its various effects on the everyday lives of the family caregivers. The family caregivers appreciated the support they got from professional helpers, but they also had many improvements for the service system in mind. The caregivers hoped that the service system would improve on supporting family caregiving especially when the person with a memory disorder is no more able to take the resources of the family caregiver into account, because of his/her condition.</p> <p>As a conclusion, it can be stated that the supporting of family caregivers for people with a memory disorder requires for professional helpers working in separate service sectors to collaborate more closely and to better clarify their roles. A challenge for the future is to develop a model for the service system, which will enable for better supporting of family caregiving of people with a memory disorder as a collaboration of health and social services.</p>			

Keywords
family caregiving, service system

memory disorder,

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	7
2	MUISTISAIRAUDET JA NIIDEN VAIKUTUKSET SAIRASTUNEEN ELÄMÄÄN.....	10
2.1	Muistisairaudet Suomessa	10
2.2	Muistisairauden vaikutukset toimintakykyyn	13
3	MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJUUS	15
3.1	Muistisairaahan omaishoitajana toimiminen	15
3.2	Omaishoitajan elämänlaatu	17
4	MUISTISAIRAAN PALVELUJÄRJESTELMÄ	19
4.1	Palveluja ohjaavat säädökset.....	19
4.2	Palvelujen kokonaisuus	19
4.3	Palveluiden laatu ja kehittäminen	21
4.4	Muistisairaahan palvelujärjestelmä Suonenjoen kaupungissa.....	22
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	26
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	27
6.1	Tutkimuksen toteutuspaikka ja tiedonantajat	27
6.2	Kvalitatiivinen tutkimus	27
6.3	Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä	28
6.4	Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä.....	29
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET	34
7.1	Omaishoitajan sosiaaliset suhteet	34
7.2	Omaishoitajan elämä ja muistisairaus	36
7.3	Omaishoitaja ja palvelujärjestelmä	39
7.4	Omaishoitajan hyvinvointi	43
7.5	Yhteenveto tuloksista.....	46
8	POHDINTA	48
8.1	Tutkimuksen tulokset ja niiden hyödynnettävyys	48
8.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	54
8.3	Tutkimuksen johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	56
8.4	Ammatillinen kasvu tutkimusprosessissa	58
	LÄHTEET.....	61

LIITE 1: TEEMAAHAASTATTELURUNKO.....	69
LIITE 2: SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA	70

1 JOHDANTO

Muistisairaudet ovat kasvava kansanterveydellinen ja sosiaalinen ongelma Suomessa ja monissa Euroopan maissa. Maassamme on tällä hetkellä arviolta 193 000 muistisairasta ihmistä, joista 93 000 vähintään keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa olevaa. Joka päivä 36 uutta ihmistä saa muistisairaus-diagnoosin. (Muistiliitto 2016.) Väestöennusteen mukaan Suomessa tulee vuonna 2060 olemaan 240 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Näistä 65–70 % sairastaa Alzheimerin tautia, joka on yleisin etenevää dementiaa aiheuttava muistisairaus. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 12; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 121; Viramo & Sulkava 2015, 35.) Suomessa arviolta puolet muistisairautta sairastavista on vailla diagnoosia ja vain neljännes Alzheimerin tautia sairastavista on asianmukaisen lääkehoidon piirissä. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014,13–15.) Maailmassa on arviolta noin 35,6 miljoonaa muistisairasta ihmistä ja vuosittain ilmenee noin 7,7 miljoonaa uutta muistisairaustapausta. Tämä tarkoittaa käytännössä yhtä uutta muistisairaustapausta joka neljäs sekunti. (Alzheimer` s Disease International 2012.) Muistisairauksien lisääntymisellä väestössä on siis monialaisia yhteiskunnallisia, yhteisöllisiä ja palvelurakenteisiin vaikuttavia ulottuvuuksia.

Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee ikääntyneen väestön ja samalla myös muistipotilaiden palvelujen kehittämisen suuntaviivat, valmistelee lainsäädännön ja ohjaa uudistusten toteuttamista. Kansallisella tasolla kunnat järjestävät iäkkäiden tarvitsemat terveys- ja sosiaalipalvelut. (STM 2015a.) Kuntaliitto on julkaissut yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa laatusuosituksen, jonka tavoitteena on turvata hyvä ikääntyminen ja vaikuttavat palvelut niitä tarvitseville iäkkäille henkilöille (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013). Vuonna 2012 julkaistu laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista puolestaan parantaa iäkkäiden mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja sekä ohjausta yksilöllisten tarpeiden mukaisesti ja riittävän ajoissa (STM 2012a). Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuuden ja omaishoitajien työn tukemisen (STM 2015b). Muistisairauksien hoidon järjestäminen on yksi tulevaisuuden suurimmista hoidollisista ja taloudellisista haasteista, minkä vuoksi sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut vuonna 2012 kansallisen muistiohjelman, jonka tavoitteena on muistiystävällinen Suomi. Terveydenhuollossa muistipotilaiden hoitoa ohjaa Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito Käypä hoito-suositus (2010).

Muistisairaana ihmisen hyvä hoito tähtää sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointiin, mielekkääseen elämään, oireiden etenemisen hidastumiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. Tämä vaatii moniammatillista asiantuntemusta ja yhteistyötä, alueellista verkostoitumista, sosiaalisia taitoja ja tiedonkulun sujuvuutta eri toimijoiden välillä. Muistisairaana hoidossa ja hoitotyössä lähtökohtana on, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset kohtaavat muistisairaana ja hänen läheisensä arvostaen ja ottaen huomioon muistisairauden tuomat muutokset, tukien samalla

muistisairaahan toimintakykyä. Muistisairaiden hyvän hoidon tulisi olla näyttöön ja vankkaan asiantuntemukseen perustuvien käytäntöjen mukaista. (Hallikainen ym. 2014, 15–19.) Muistisairauksien diagnostiikka ja hyvän hoidon arviointi edellyttävät erityisosaamista ja kokemusta. Muistisairauksien tutkimukset ja hoidon seuranta täytyy sen vuoksi keskittää asiaan perehtyneisiin hoitopaikkoihin, kuten esimerkiksi alueellisiin muistipoliklinikoihin. Työikäiset muistipotilaat ohjataan neurologian muistipoliklinikoille. (Käypä hoito-suositus 2010, 2-3.)

Muistisairaahan hoitoon ja hoitotyöhön liittyy lähes aina omaishoitajuus. Suomessa arvioidaan olevan tällä hetkellä noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista sitovia, vaativia omaishoitotilanteita on 60 000. Kaikista omaishoitotilanteista vain pieni osa on lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä. Kunnan kanssa omaishoitotosopimuksen tehneitä omaishoitajia oli Suomessa vuonna 2015 noin 43 000. (Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry 2016.) Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka pitää huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään joko täysipäiväisesti tai työnsä ohella. Kun kyseessä on muistisairaus, omaishoitajuus muuttuu sairauden edetessä, avun tarpeen hiljalleen kasvaessa ja tuentarpeen lisääntyessä. Omaishoitajuus on usein vaativaa ja sitovaa, varsinkin sairauden edetessä. Kotona asuminen on usein sekä sairastuneen että läheisten toive, mutta sen mahdollistamiseen tarvitaan omaishoitoon sitoutunutta läheistä, ammattiapua ja -tukea sekä erilaisia kotona asumisen mahdollistavia palveluita. Suurimpia riskitekijöitä muistisairaahan kotona hoitamisen onnistumiselle ovat omaishoitajan uupuminen sekä muistisairaahan käytösoireet, minkä vuoksi on tärkeää, että omaishoitaja saa aikaa myös itselleen ja harrastuksilleen. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010, 529–532; Muistiliitto 2015.)

Omaishoitajan työ on raskasta ja haasteellista, mutta palkitsevaa. Tämän vuoksi omaishoitajan tiedollinen ja emotionaalinen tukeminen on ensiarvoisen tärkeää. Stoltin, Suhosen, Koskenniemen, Huplin, Katajiston ja Leino-Kilven (2014,125) tutkimus suositteli, että muistipotilaan ja hänen omaishoitajansa jaksamisen tukemiseen tarvitaan yksilöllisesti räätälöityjä terveys- ja sosiaalipalveluja. Suomalaisen tutkimuksen (Sulanan 2010, 2) tutkimustulosten mukaan omaishoitajat kokivat ammattilaisilta saadun tuen tärkeänä ja arvostivat luottamuksellista asiakkuussuhdetta. Oikea-aikaisella tiedolla ja tuella vahvistettiin myös omaishoitajuuden onnistumista. Kanadalainen tutkimus toi esille sen, että omaishoitajan rooliin siirtyminen tapahtuu usein muistisairauden alkuvaiheessa, jolloin valtaosa omaishoitajista saa vain vähän epävirallista tukea ja heillä on huonot tiedot saatavilla olevista virallisista palveluista. Tämän vuoksi omaishoitajilla on vaikeuksia suunnitella tulevaisuutta muistisairaahan rinnalla. (Ducharme, Levesque, Lachance, Kergoat & Coulombe 2011, 1109–1119.)

Tämän tutkimuksen toteutuspaikka oli Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän Suonenjoen terveysaseman muistipoliklinikka, jossa hoidetaan noin 60–70 uutta muistisairauspotilasta vuodessa. Suonenjoki on ikääntyvä paikkakunta, jossa vanhusväestön määrä kasvaa voimakkaasti. Samalla omaishoitajina toimivien läheisten määrä ja omaishoitajuuteen liittyvät haasteet kasvavat. Suonenjoella oli vuonna 2015 yli 65-vuotiaita omaishoidettavia yhteensä 85 henkilöä. (Eeva 2016). Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata muistisairaahan omaishoitajana toimivien läheisten kokemuksia

omaishoitajuudesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa omaishoitajien omakohtaisista kokemuksista, jotta omaishoitajuutta voidaan tukea, muistisairaalan ammattiapua kehittää ja heille suunnattuja palveluja parantaa.

2 MUISTISAIRAUDET JA NIIDEN VAIKUTUKSET SAIRASTUNEEN ELÄMÄÄN

2.1 Muistisairaudet Suomessa

Suomessa muistisairauksista Alzheimerin tauti, vaskulaariset kognitiiviset heikentymät, Lewyn kappale -tauti ja otsa-ohimolohkorappeumat kattavat 95 % kaikista muistisairauksista (Viramo ja Sulkava 2010, 32). Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus ja tyypillisin vaiheihin hitaasti sekä tasaisesti etenevä aivosairaus, jonka kliininen oirekuva kehittyy ajallisesti ennustettavassa järjestyksessä. Se etenee usein tyypillisiin ennustettaviin oireisiin ja eteen tuleviin ongelmiin. Alzheimerin tauti (AT) voidaan jakaa eri vaiheisiin kliinisen oirekuvan kehittymisen myötä: prekliininen eli oireeton vaihe, varhainen AT, lievä AT, keskivaikea AT ja vaikea AT. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 122 – 124; Hallikainen ym. 2014, 268.)

Alzheimerin taudin kuvaili ensimmäisenä saksalainen lääkäri ja tutkija Alois Alzheimer vuonna 1906. (Alzheimer`'s Disease International 2016). Alzheimerin taudin perimmäistä syytä ei tiedetä. Alzheimerin taudin yleisyys kasvaa iän myötä ja alle 65-vuotiailla tauti on harvinainen. Yli 85vuotiailla sitä esiintyy jo 15–20 %:lla. Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa eli laaja-alaista henkisten kykyjen heikentymistä aiheuttava sairaus. (Hallikainen ym. 2014, 263–265.) Kaikista etenevää muistisairautta sairastavista 70 %:lla on Alzheimerin tauti. Alzheimerin tauti alkaa tyypillisesti muistioireella ja muisti on koko sairauden ajan vaikeimmin heikentynyt tiedonkäsittelyn osa-alue. Tauti vaikuttaa myös potilaan omatoimisuuden heikentymiseen ja käytösoireet vaihtelevat taudin eri vaiheissa. (Käypä hoito- suositus 2010, 12–13.)

Alzheimerin taudin aivoja rappeuttavasta luonteesta johtuen siihen liittyy erilaisia mieli- ja käytösoireita, jollaisia henkilöillä aikaisemmin ei ole ollut. Osa oireista aiheutuu aivotoimintojen muuttumisesta sairauden myötä ja osa oireista aiheutuu sairausprosessin aiheuttamasta pelosta, masennuksesta ja ahdistuksesta. Arkielämän käytösoireet voivat esiintyä keskittymiskyvyn heikentymisenä ja levottomuuden ilmaantumisena, jolloin muistisairaalla on vaeltelua, ulos pyrkimistä, jatkuvaa touhuamista, alituista kyselyä, tavaroiden piilottelua ja keräilemistä. Alzheimerin taudin lisääntyvät oireet aiheuttavat myös sairastuneelle ahdistusta, epävarmuutta ja hylätyksi tulemisen pelkoa. Nämä tunnetilat aiheuttavat joillakin tarpeen varmistaa kaiken aikaa, ettei hän jää yksin tai huomiotta. Alzheimerin tautiin saattaa myös kuulua eriaistaisia aistiharhoja, - vääristymiä ja harhaluuloja. Yhteistä aistiharhoille on useimmiten se, että ne kumpuavat eletystä elämästä ja kokemusmaailmasta. Joillakin muistisairailla henkilöillä on myös taipumusta uskoa ja kuvitella todellisiksi asioita, joita he toivoisivat tapahtuvan. Jossain vaiheessa sairausprosessia useimmilla henkilöillä esiintyy myös uni- ja valverytmin häiriöitä. (Telaranta 2014, 75–95.)

Aivoverenkiertosairaudesta johtuva muistisairaus on toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (VCI) on aivoverenkiertosairauden aiheuttama tiedonkäsittelyn ja muistin heikentyminen. Se on oireyhtymä, ei erillinen sairaus. VCI:n keskeisiä

alatyyppejä ovat pienten suonten tauti (subkortikaalinen tauti), suurten suonten tauti (kortikaalinen, moni-infarktitauti) ja kognitiivisesti kriittisellä alueella olevan infarktin (kognitiivisesti kriittinen infarkti) aiheuttamat tilat. Vaskulaarista kognitiivista heikentymää sairastaa 15–20 % kaikista muistipotilaista ja 1,6 % kaikista yli 65-vuotiaista. Aivoverenkiertosairaudesta johtuvan muistisairauden hoidossa keskitytään sen syihin ja vaaratekijöihin sekä hoidetaan jo todettuja sairauksia. Vaskulaarisen kognitiivisen heikentymän varhaisvaiheen kognitiiviset oireet esiintyvät lähinnä toiminnanohjauksen häiriönä, usein lievänä muistihäiriönä ja taudinkuvaan kuuluu myös vaihdellen erilaisia kognitiivisia erityishäiriöitä (suuntien ja tilasuhteiden hahmottamisen vaikeus, puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeus, toispuoleinen huomioimattomuus, nähdyn hahmottamisen vaikeus, liikkeiden koordinaation vaikeus). Taudin oireet alkavat usein vaihdellen: suhteellisen nopeasti tai vaihkaa ja oireet etenevät myös vaihtelevasti. (Käypä hoito-suositus 2010, 14–15; Hallikainen ym. 2014, 275–280; Viramo & Sulkava 2015, 39.)

Lewyn kappale-sairauksien (Lewyn kappale-tauti, Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus sekä Alzheimerin taudin ja Lewyn kappale-taudin sekamuodot) on arvioitu olevan kolmanneksi yleisin dementoivien sairauksien ryhmä. Lewyn kappale-taudin tai sen sekamuodon osuus on noin 10–15 % kaikista muistisairauksista. Lewyn kappale-tauti (LKT) alkaa hitaasti ja on hieman yleisempi miehillä. Taudin kuvaan kuuluu neuropsykiatrisia oireita, joiden vuoksi sairastunut usein päätyy ensin psykiatriseen hoitoon. Parkinsonin oireet (vapina, jäykkyys, hitaus, kävelyvaikeus) saavat puolestaan epäilemään Parkinsonin tautia. Muistioireet eivät ole alkuvaiheessa tyypillisiä. Lewyn kappale-taudin ydinpiirteitä ovat tarkkaavuuden, vireyden ja kognitiivisten toimintojen vaihtelu, toistuvat yksityiskohtaiset näköharhat ja ekstrapyramidaalioireet eli Parkinson-tyyppiset oireet. Suomessa arvioidaan olevan noin 3000 Parkinsonin taudin muistisairautta sairastavaa henkilöä. Tälle muistisairaudelle altistavat korkea ikä, vaikea ja hidastuava parkinsonismi, tasapainon epävarmuus, kävelyvaikeus ja varhain ilmenevät muistioireet. (Käypä hoito-suositus 2010, 15; Hallikainen ym. 2014, 287–292; Viramo & Sulkava 2015, 39.)

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat ryhmä dementoivia sairauksia, jotka nimensä mukaisesti vaurioittavat erityisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja. Otsa-ohimolohkorappeumat kattavat kaikista etenevistä muistisairauksista noin 5-10 %. Oireet alkavat yleensä keski-ikässä. Sairaus jaetaan kolmeen alamuotoon, joista yleisin on otsalohkodementia (frontaalinen dementia). Sairauden kielellisiä alamuotoja on kaksi: semanttinen dementia ja etenevä sujumaton afasia. Sairauden kliininen oirekuva ja oireiden eteneminen vaihtelevat paljon. Ensioireita ovat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muuttuminen sekä etenevät kielelliset ongelmat. Dementiatasoinen oirekuva ilmaantuu yleensä vasta vuosia ensioireiden jälkeen. Oireisto etenee yleensä varsin nopeasti ja keskimääräinen elinikä oireiden alkamisesta on noin 6-10 vuotta. (Käypä hoito-suositus 2010, 15 – 17; Hallikainen ym. 2014, 281–285.) Muistioireita aiheuttavien tautien määrä on suuri. Edellä luetellut tautiryhmät kattavat 95 % kaikista muistisairauksista. Posttraumaattinen dementia (4,9 % dementoituneista) on harvinaisista muistisairausten syistä tavallisin. Toiseksi tavallisin on alkoholidementia (1,9 % dementoituneista). Joillakin potilailla on myös todettu lääkkeiden ja muiden päihteiden aiheuttamaa dementiaa. (Viramo & Sulkava 2015, 39–40.)

Muistisairaudella tarkoitetaan yleisesti sairautta, joka heikentää potilaan muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Kaikkiin muistisairauksiin liittyy kognitiivisia oireita ja muutoksia käyttäytymisessä. Potilaan omatoimisuus myös heikkenee. Etenevät muistisairaudet johtavat pikkuhiljaa muistin ja tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikentymiseen. Käyttäytymisen muutoksia esiintyy kaikissa muistisairauksissa ja kaikissa sairauden vaiheissa. Nämä muutokset ilmenevät masennuksena, vetäytymisenä sosiaalisista kontakteista ja luonteen muuttumisena. Käyttöoireet ilmaantuvat usein jo varhaisessa muistisairauden vaiheessa tai käyttöoire voi olla muistisairauden ensimmäinen oire. Muistisairaahan käyttöoireet voivat ilmetä myös vaelteluna ja yliseksuaalisuutena. (Vataja 2010, 91; Hallikainen ym. 2014, 45–47.) Seksuaalisen käytöksen muutokset muistisairaassa ovat arkoja asioita läheisille. Seksuaalinen aktiivisuus voi joko lisääntyä tai vähetä ja se voi myös kohdistua täysin yllättäen vieraaseen henkilöön. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 187.)

Muistisairauksiin liittyvät käyttöoireet ovat yleensä haastavinta hoidossa. Muistisairaahan käyttäytymisen muutosten tärkein haitta on niiden vaikutus muistisairaahan ja hänen läheistensä elämänlaatuun. Käyttäytymisen muutokset heikentävät elämänlaatua huomattavasti enemmän kuin kognitiiviset oireet, kuten muistivaikeudet. Muistisairauden oireista käyttöoireet ovat tavallisin syy sille, että muistisairas joudutaan siirtämään laitoshoitoon. Käyttöoireet myös lisäävät palvelujen tarvetta. Muistipotilaan käyttöoireita pitää hoitaa, kun ne rasittavat potilasta tai heikentävät hänen omatoimisuuttaan tai sosiaalista vuorovaikutustaan. Muistipotilaista 90 %:lla esiintyy käyttöoireita jossakin muistisairauden vaiheessa. (Käypä hoito-suositus 2010,22; Vataja 2010,91; Hallikainen ym. 2014, 45–47.) Käyttöoireiden ilmetessä tulee oireen syytä ja taustoja selvittää huolellisesti ja usein moniammatillisesti. Somaattisen tilanteen lisäksi on syytä tarkastaa muistisairaahan laboratoriotestit ja käytössä oleva lääkitys. Tämän kartoituksen jälkeen laaditaan hoitosuunnitelma, jossa ensisijaisesti tulee huomioida lääkkeettömät hoitomuodot. Muistisairaahan käyttöoireiden ensisijainen lääkehoito on muistisairauslääkitys eli asetyylikoliiniesteraasin estäjä ja memantiini. Oireenmukainen lääkitys tulee aloittaa määrääkäsena vain vaikeimpiin käyttöoireisiin ja hoitoa tulee arvioida säännöllisesti. (Uusitalo 2013, 147–148.)

Muistipotilaan käyttöoireita täytyy hoitaa, koska tiedetään, että omaisten masennus on yhteydessä muistisairaahan käyttöoireiden vakavuuteen. Kun pyritään lievittämään potilaan käyttöoireita, niin helpotetaan samalla omaisten stressiä. Käyttöoireita voidaan hoitaa lääkehoidolla ja lääkkeettömillä hoitokeinoilla. Käyttöoireiden lääkehoidon periaatteisiin kuuluu, että annos on mahdollisimman pieni, sivuvaikutukset vähäiset ja lääkitystä käytetään lyhyen aikaa. Käytettävän lääkityksen tarpeellisuus tulee arvioida määrävälein. Lääkehoidon rinnalla käyttöoireita voidaan helpottaa tekemällä potilaan hoitoympäristöstä mahdollisimman turvallinen, rauhallinen ja selkeä. Kaikki päiväaikainen toiminta kuuluu myös hyvään lääkkeettömään hoitoon. Lääkkeettömällä hoidolla pyritään muistipotilaan toimintakyvyn ylläpitämiseen ja kohentamiseen hyväksytyssä ilmapiirissä. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 187–188.)

2.2 Muistisairauden vaikutukset toimintakykyyn

Muistisairauden vaikutukset toimintakykyyn ovat yksilölliset. Muistin eri alueet vaikuttavat monella tavalla ihmisen toimintakykyyn ja sitä kautta arjen sujumiseen. Etenevän muistisairauden muutokset tapahtuvat aivoissa, tiedonkäsittelyssä, toimintakyvyssä, psyykkisessä kokemisessa, tunne-elämässä, vuorovaikutuskyvyssä ja vuorovaikutussuhteissa. Kaikki muistisairauteen sairastuneet eivät kuitenkaan kohtaa sairauden varhaisissa vaiheissa samoja haasteita. Muistitoimintoihin kuuluvia jokapäiväisessä elämässä tarvittavia kognitiivisia eli tiedollisia toimintoja ovat muistaminen, havainnointi, tarkkaavaisuus, tietoisuus, ajattelu, kieli, päätöksenteko, oppiminen ja toiminnanohjaus. Näiden toimintojen vaikeutuminen lieväasteisestikin aiheuttaa monenlaisia haasteita muistisairaahan ihmisen arkeen ja herättää monenlaisia tunteita. (Avaluoma 2015, 121–128.) Muistisairas edustaa haavoittuvaa ryhmää, koska sairastuneen kognitiiviset kyvyt ja avun tarve päivittäisessä selviämisessä muuttavat haasteelliseksi sairastuneen itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden toteuttamisen. Muistisairauden edetessä itsenäinen suoriutuminen vähenee ja riippuvuus toisista ihmisistä lisääntyy. Riippuvuus toisista ihmisistä kapeuttaa sairastuneen elämänpiiriä ja saadun avun sekä tuen merkitys kasvaa. (Räsänen 2011, 79–80.) Tämän vuoksi omaishoitajien asemaa tulee vahvistaa ja heidän jaksamistaan turvata. Omaisten ja läheisten mahdollisuutta osallistua iäkkään hoitoon tulee parantaa erityisesti silloin, kun iäkäs ei itse pysty sitä koskevaan päätöksentekoon. (ETENE 2008, 4.)

Hahmottaminen ja havainnointi liittyvät kiinteästi yhteen ja niiden ongelmat vaikeuttavat muistisairaahan selviytymistä tavallisista tilanteista. Tavaroiden löytäminen, tummakantisen kirjan erottaminen tummalta sohvalta, ajankulun seuraaminen, oikeaan bussiin nouseminen, kaupungilla oikeaan suuntaan liikkuminen ovat esimerkkejä tilanteista, joissa muistisairaalle tulee herkästi vaikeuksia. Näiden arjen vaikeuksien haasteellisuutta lisää se, ettei näitä esiinny kaikkina päivinä. Tarkkaavaisuuden muutokset tulevat esille etenkin muistisairaahan selviytymisessä liikenteessä, koska muistisairaahan tarkkaavaisuus ja reagointikyky heikentyvät, vaikkei autolla ajaminen teknisesti tuottaisikaan vaikeuksia. Tätä usean autoa ajaneen muistisairaahan on erityisen vaikea hyväksyä. Ajokortista luopumiseen liittyvät keskustelut aiheuttavat monissa muistisairaahan perheissä erimielisyyksiä. (Avaluoma 2015, 122 – 123.) Klemetilän (2014) tutkimuksen tulos vahvistaa muistisairaahan aiheuttavan luopumista entisestä monesti juuri ajokortin menettämisen myötä, kun muistisairas ei enää pääse aikaisempaan tapaan harrastuksiin.

Tietoisuus ja ajattelu ovat kaiken ympärillä tapahtuvan, omien havaintojen ja kokemusten jäsentämistä sekä omien mielipiteiden rakentumista. Muistisairaahan elämässä kyky ilmaista omia ajatuksiaan heikkenee. Tämä aiheuttaa sen, että muistisairas tulee herkästi väärinymmärretyksi. Muistisairaahan ajatuksen kulku hidastuu ja nopeiden vuorovaikutustilanteiden seuraaminen vaikeutuu. Ajatukset saattavat pysähtyä tai juuttua kohtaan, joka vaikuttaa vaikealta ja herättää mieltä vaivaavia tunteita. Tämä aiheuttaa usein vetäytymistä ihmissuhteista. Päätöksenteko saattaa myös vaikeutua, koska muistisairaahan kyky kantaa vastuuta monimutkaisista asioista tai tehtäväkokonaisuuksista saattaa vaikeutua jo sairauden varhaisessa vaiheessa. Uusien

monimutkaisten asioiden oppiminen vaikeutuu muistisairauden edetessä. Toiminnanohjauksessa tulee myös vaikeutta, eikä toiminta jatku aina loogisesti vaiheesta toiseen esimerkiksi hampaiden pesussa. (Aavaluoma 2015, 123–125.) Tunteet ja mieliala vaikuttavat myös muistisairaahan arkeen. Muistisairaalle on tärkeää opetella ikävistä tuntemuksista ja huolista ääneen puhumista, koska se valmistaa muistisairasta tuleviin toimintakyvyn muutoksiin. Muistisairaiden sairautentunto vaihtelee ja osa muistisairasta on hyvin tietoisia sairauden vaikutuksista itseensä pitkälle sairauden edetessä. Osa muistipotilaista kieltää sairauden ja sen vaikutukset diagnoosin saamisesta asti.

Sairautentunnottomuus saattaa liittyä muistisairauden aiheuttamiin aivoissa tapahtuviin muutoksiin ja kognitiivisten kykyjen heikentymiseen. Muistisairaahan muistamattomuus lisääntyy ja sovitusta asioista huolehtiminen unohtuu sairauden edetessä. Kun muistisairaus etenee pidemmälle, ei sairastuneen enää odoteta huolehtivan asioistaan tai muistavan niitä. Muistisairaus vaikuttaa muistisairaahan ihmisen vuorovaikutustaitoihin ja vuorovaikutuksessa olemisen kykyyn.

Muistisairauden edetessä kyky tunnistaa omia tunteitaan ja tuntemuksiaan, pukea niitä sanoiksi sekä ilmaista niitä vaikeutuvat. (Aavaluoma 2015, 126–128.) Muistisairaajat voivat olla hyvinkin pitkän aikaa tietoisia niistä muutoksista, joita muistisairaus heille aiheuttaa. Muistisairaajat kuvasivat itse sairastumisestaan niin, etteivät he kokeneet minänsä olevan katoamassa, vaan he tietoisesti pyrkivät sisällyttämään identiteetteihinsä ajatuksen kyvyttömyydestä, jonka kanssa he voivat selvitä. Tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat antoivat lukuisia esimerkkejä siitä, kuinka he voivat elää ja elävät muistisairauden kanssa. Tämä tieto haastaa uudistamaan vallitsevaa käsitystä dementiasta ja ajattelutavasta, jossa potilaita pidetään uhreina. (Beard, Knauss & Moyer 2009, 227–235.)

Muistisairaiden henkilöiden omakohtaiset kokemukset sairaudestaan ovat ensiarvoisen tärkeää tiedostaa. Paason (2013) tutkimuksessa selvitettiin iäkkäiden, muistisairaiden henkilöiden omakohtaista kokemusta sairaudestaan elämänlaatua heikentävänä tekijänä. Tulosten mukaan muistisairaus ei suoraan heikentänyt elämänlaatua. Iäkkään oma myönteinen elämänasenne, fyysinen terveys ja sosiaaliset suhteet pitivät koetun elämänlaadun korkealla. Perheenjäsenet ja ystävät koettiin tärkeäksi voimavaraksi jaksamisessa. Myös tuore tutkimus (Liao, Head, Kumari, Stansfeld, Kivimäki, Singh-Manoux & Brunner 2014) osoittaa ihmissuhteet keskeiseksi aivojen toimintaa ja tiedon käsittelyä parantavaksi tekijäksi. Muistisairauden kehittymisen ennaltaehkäisemiseksi tutkijat suosittelevat vaalimaan hyviä ihmissuhteita ja välttämään stressaavia ja kuormittavia ihmissuhteita. Virkolankin (2014) tutkimus osoittaa, miten muistisairautensa kanssa elävät ihmiset kykenevät ja ovat halukkaita refleктоimaan omaa elämäntilannettaan, elämäänsä, muistisairauttaan ja tulevaisuuttaan. Muistisairaajat kokivat tarvetta puhua sairaudestaan, mutta heillä ei ollut arjessaan mahdollisuuksia siihen eivätkä he saaneet riittävästi tietoa, jos sitä ei ollut mahdollista itse aktiivisesti hakea.

3 MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJUUS

3.1 Muistisairaana omaishoitajana toimiminen

Omaishoidolla tarkoitetaan sitä, että on omainen tai muu läheinen henkilö, joka hoitaa vanhusta, vammaista tai sairasta henkilöä kotona. Omaishoidon tuki muodostuu kokonaisuudesta, joka sisältää hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut sekä hoitajalle annettavan hoitopalkkion, vapaan ja omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoito on harkinnanvaraista sosiaalipalvelua, jota kunta järjestää sitä varten varaamiensa määrärahojen rajoissa. Laki omaishoidon tuesta 937/2005 säätelee omaishoidon tuen myöntämisedellytykset ja sisällöt. Kunta tekee päätöksen omaishoidon tuesta. Kunta ja omaishoitaja tekevät omaishoitosopimuksen omaishoitajuudesta. Sopimuksen liitteeksi kunta, hoidettava ja omaishoitaja tekevät yhdessä hoito- ja palvelusuunnitelman hoidettavalle henkilölle. Omaishoitajalle maksettavan palkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Omaishoitajalla on oikeus vähintään kolmen vuorokauden vapaaseen kuukaudessa. Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut Kansallisen omaishoidon kehittämissuunnitelman, joka määrittää omaishoidon tavoitteet ja toimenpiteet vuosille 2014–2020. Ohjelma kiinnittää erityistä huomiota omaishoitajien aseman vahvistamiseen, yhdenvertaisuuteen ja jaksamisen tukemiseen. (STM 2015c.)

Omaishoitajan omalta kunnalta saaman tuen määrä vaihtelee ja riippuu omaishoitajan tiedon tarpeesta, kyvystä hakea tukipalveluja ja hoidettavan omaisen muistisairauden vaiheesta. Yksi tarvitsee runsaasti tukea ja tietoa heti sairauden alkuvaiheessa, toinen sairauden edetessä ja kolmas vasta siinä vaiheessa, kun hoidettava siirtyy pitkäaikaishoitoon. Omaishoitajan tukemisessa lähtökohta on, että oikea diagnoosi tehdään mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, omainen kohdataan yksilöllisesti, perheen tilanne tunnetaan yksityiskohtaisesti ja ohjausta sekä neuvontaa annetaan ennakoivasti. Omaishoitajan tukemiseksi ja hyvinvoinnin turvaamiseksi hänen tulee saada tietoa lakisääteisistä sosiaaliturvaetuksista. Omaishoitajalle täytyy pystyä myös tarjoamaan tiedollista ja psykologista tukea. Omaishoitajan jaksamista tuetaan lisäksi sosiaalista hyvinvointia edistävällä tuella sekä kotona asumista turvaavalla tuella. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2010, 529–535; Mönkäre 2014, 215.)

Monet asiat vaikuttavat siihen, että omainen ryhtyy omaishoitajaksi. Hoidettava on läheinen ihminen ja ihmissuhdetta ovat kannatelleet toimiva vuorovaikutus ja rakkaus. Omaishoitajan antama hoito varmistaa sen, että hoidettava voi elää mahdollisimman pitkään omassa kodissaan. Omaishoitajat kokevat, että kotona läheisen elämänlaatu paranee ja hän on tyytyväinen. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 18.) Mikkola (2009, 34) on kuvannut, että ”Omaishoidon tärkein motiivi on suhde, joka ei ole syntynyt hoidon tarpeen perusteella, vaan on olemassa siitä riippumatta”. Omaishoitajalla on tavoitteena hoidettavan hyvinvointi. Omainen sitoutuu kiintymyksestä hoidettavaan yhteisen elämänhistorian tai perhesuhteen kautta.

Omaishoitajakin voi hoitaa velvollisuudesta, mutta motiivina ovat usein rakkaus ja auttamisen halu. (Kaivolainen ym. 2011, 50.) Moni omaishoitaja kokee, ettei omaishoidolle ole vaihtoehtoja. Omaishoitotilanteessa tunnesuhde luo vapaaehtoisen pakon ja velvollisuuden omaishoitajan ja hoidettavan välille. Omaishoitajat ajattelevat herkästi, että läheisestä on huolehdittava jopa ilman tukea. (Omaishoitajat ja läheiset-liitto ry 2016.) Omaishoitajuus koetaan usein raskaana ja yksinäisenä toimintana, joten omaishoitajuuteen vaikuttavat tekijät olisi tärkeää tunnistaa. Kirsin (2014) tutkimustulosten mukaan omaishoitajuus nähdään usein kuormittavana ja sitovana tekijänä. Tutkimuksessa naisomaishoitajat olivat mieshoitajia herkempiä vertaamaan omaa toimintaansa hyvän hoidon normeihin ja naiset toivat esille myös omaishoidon heikon palkitsevuuden.

Muistisairaahan omaishoito on poikkeuksellisen raskasta, koska muistisairaus koskettaa koko perhettä. Muistisairauden huono ennuste, hoidettavan hitaasti heikkenevä terveydentila sekä hänen persoonallisuutensa köyhtyminen ja muuttuminen aiheuttavat omaishoitajalle kovaa psyykkistä painetta. Etenevä muistisairaus aiheuttaa käytösoireita, jotka kuormittavat omaishoitajaa. Tavallisimpia omaishoitajan kokemia haittoja ovat yöunen keskeytyminen, krooninen väsyminen, lihaskivut, ruokailun epäsäännöllisyys ja oman ajan puute. Uupumiselle muistisairaahan omaishoitajaa altistavat heikko terveydentila, sosiaalisen elämän kapeneminen ja positiivisen näkökulman puuttuminen. Hoitavan omaishoitajan ylläpito saattaa johtaa jopa hoidettavan muistisairaahan kaltoinkohteluun. Muistisairaahan ja etenkin dementia-asteella olevan ihmisen hoidon tulisi olla perhekeskeistä, sillä omaishoitaja tarvitsee apua ja tukea yhtälailla kuin muistisairas. Kotiin tuotettavat palvelut helpottavat arkipäivässä selviytymistä ja omaishoidontuella voidaan perhekokonaisuuksien tilannetta helpottaa. Omaishoitaja kaipaa fyysisen avun lisäksi usein myös kuuntelijaa, sillä muistisairaahan kotihoidossa omaisten rakkaus on usein koetuksella. (Virjonen 2013, 79–80.) Muistisairautta sairastavien omaishoitajien terveyttä, hyvinvointia ja tuen tarvetta on tarkasteltu omaishoitajien ja omaishoitajia tukevien terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta. Analyysi toi esille kaksi yhdistävää teemaa, jotka olivat omaishoitajien unohtaminen, heitteille jättö ja hylkääminen hoitamaan dementiaa sairastavaa omaista yksin määräämättömäksi ajaksi sekä epärealistiset odotukset suhteessa omaishoitajan omiin kykyihin hoitaa omaa jaksamistaan. (Lilly, Robinson, Huoltaman & Bottorff 2012, 103–112.)

Omaishoidon tuki on yksi vaihtoehto muistisairaahan kotona selviytymisen tukemisessa ja sen tarkoituksena on siirtää muistisairaahan kodin ulkopuoliseen hoitoon siirtymistä. Valtakunnallisesti omaishoidon tuen palkkion suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkio on vähintään 300 euroa kuukaudessa ja jos omaishoitaja on hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana lyhytaikaisesti estynyt tekemästä omaa tai toisen työtä, on palkkio vähintään 600 euroa kuukaudessa tietyin ehdoin. Hoitopalkkion määrä tulee tarkistaa vuosittain työntekijän eläkelain palkkakertoimella. (Laki omaishoidon tuesta 2005.) Suomenjoen kaupunki noudattaa tätä valtakunnallista omaishoidon tuen lakia omaishoitajuuksien myöntämisperusteena. Omaishoitajalla on oikeus kolmen vuorokauden lakisääteiseen vapaapäivään kuukaudessa, mikäli kotihoitopäiviä on kuukaudessa vähintään 16. Korvaava hoito järjestetään joko kunnan omana toimintana, ostopalveluna tai palveluseteleillä. Vuonna 2015 Suomenjoella omaishoidon tukea sai 85 yli 65-

vuotiasta omaishoitajaa. Suomenjoella omaishoitajille on järjestetty kerhotoimintaa kerran kuukaudessa ja lisäksi Pohjois-Savon Muisti ry pitää vertaisryhmätoimintaa muistisairaille ja heidän läheisilleen (Suonenjoen kaupungin ikääntyneen väestön hyvinvointisuunnitelma vuosille 2015–2017, 9-11.)

3.2 Omaishoitajan elämänlaatu

WHO määrittelee elämänlaadun yksilön omaksi käsitykseksi omasta elämäntilanteestaan, johon vaikuttavat arvomaailma ja kulttuuri, jossa eletään. Määritelmään liittyy yksilön oma suhde tavoitteisiin, odotuksiin, arvoihin ja huoliin. Elämänlaatu on laaja-alainen käsite ja se vaikuttaa henkilön fyysiseen terveyteen, psykologiseen tilaan, riippumattomuuteen, sosiaalisiin suhteisiin ja henkilökohtaisiin uskomuksiin. (WHO 1997, 5.) Omaishoitajien elämänlaatua voidaan kuvata kahden eri pääteeman kautta: arjen elämänlaatu ja tunne-elämään liittyvä elämänlaatu. Klemettilän (2014) mukaan arjen elämänlaatu kuvastaa omaishoitajien tämän hetkistä elämäntilannetta, jossa puolison sairastumisella muistisairauteen on oletettavastikin suuri merkitys. Arjen elämänlaadussa painottuvat omaishoitajien mukaan parisuhteen merkitys ja sosiaalinen osallistuminen. Tunne-elämään liittyvä elämänlaatu kuvastaa omaishoitajien kokemasta taakan tunteesta. Omaishoitajien oma positiivinen suhtautuminen ja toiveikkuus sekä kiitollisuus vaikuttavat myös koettuun elämänlaatuun.

Muistisairaana omaishoitajien elämänlaatua on tutkittu paljon. Välimäen (2012) tutkimuksen mukaan omaishoitajien elämänlaatu heikkenee merkittävästi jo varhain, läheisen sairastaessa vasta lievää Alzheimerin tautia. Läheisen Alzheimerin taudin vaikeutuessa yleistyvät omaishoitajilla masennusoireet ja liikuntarajoitteet. Läheisen Alzheimerin taudin toteamisen yhteydessä olisikin aiheellista kartoittaa myös omaishoitajien terveydentila ja tarjota tarpeen mukaan tukea. Muistisairaiden perheet ovatkin tuoneet esille toivetta siitä, kuinka omien, itselle merkityksellisten asioiden jatkaminen arjessa sekä huomion kiinnittäminen voimavaroihin ja mahdollisuuksiin diagnoosin varmistuttua voivat vahvistaa muistisairaana ja omaisen kokemusta hyvästä elämästä muistisairauden kanssa. (Pesonen 2015, 85.) Eronen (2010) kuvasi tutkimuksessaan Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä. Tämän tutkimuksen tuloksena todettiin, että lääkäripalveluiden saatavuus ja hoitoon pääsy koettiin tärkeänä elämänlaatua tukevana asiana. Lääkärit ja dementia-neuvojat olivat tärkeässä roolissa tiedonantajina itse sairaudesta ja heille tarjolla olevista palveluista.

Monissa tutkimuksissa on selvitetty omaishoitajien elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä. Krögerin (2001, 2-3) tutkimuksessa omaishoitajien elämänlaatuun vaikuttivat hoitamisen sitovuus ja entisestä luopuminen. Omaishoitajat nostivat voimavaroikseen läheiset ihmiset, terveyden, riittävän toimeentulon, harrastukset ja vapaa-ajan. Krögerin mukaan omaishoitajien elämänlaatua olisi mahdollista edistää säännöllisillä vapaapäivillä. Karjula (2003, 2) puolestaan korostaa ryhmämuotoisen vertaistoiminnan merkitystä omaishoitajan työn ollessa yksinäistä ja raskasta.

Vertaistukiryhmä voisi tarjota sitä tukea, jota omaishoitaja tarvitsee jaksakseen omaishoitotyössä. Tutkimuksessa kävi ilmi, että mikäli omaishoitajilla oli mahdollisuus saada vertaistukea, neuvoja ja kokemukseen perustuvaa tietoa toisilta omaishoitajilta, heidän yksinäisyyden kokemuksensa väheni ja yhteenkuuluvaisuuden tunteensa lisäänty. Halosen (2011) tutkimuksen mukaan omaishoitajien arjen kuvauksia voisi olla yhtä monta kuin omaishoitajilla on päiviä. Omaishoitajilla oli pitkä yhteinen historia hoidettavan kanssa ja hoivan sitovuus vaikutti omaishoitajien arjen kulkuun.

Omaishoitajien hyvinvointiin ja jaksamiseen on alettu kiinnittää yhä enenevässä määrin huomiota myös valtakunnallisella tasolla. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on ohjeistanut kuntia omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteuttamiseen. Omaishoidon tuesta säädetään laissa (937/2005). Omaishoidon tuen myöntämisen yhtenä vaatimuksena on, että omaishoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon vaatimuksia. Ikääntyneiden omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastukset perustuvat lakiin (980/2012), joka on tehty ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemiseksi. Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastukset kohdennetaan ensisijaisesti kunnan kanssa omaishoitosopimuksen tehneille omaishoitajille. Tarkastukset ovat omaishoitajille vapaaehtoisia ja tarkastusmahdollisuutta tarjotaan omaishoitajille noin kahden vuoden välein. Kunta voi sovittaa omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteuttamisen yhteen kunnassa olemassa olevien hyvinvointia ja terveyttä edistävien palvelujen kanssa. Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten tavoitteena on omaishoitajien hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn arviointi, ylläpitäminen ja edistäminen sekä sairauksien ehkäiseminen ja tunnistaminen. Hyvinvointi- ja terveystarkastuksella tavoitellaan ongelmien tunnistamista ja hoitamista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Omaishoitajaa tuetaan tekemään hänen omaa terveyttään ja hyvinvointiaan edistäviä valintoja (STM 2015d.)

4 MUISTISAIRAAN PALVELUJÄRJESTELMÄ

4.1 Palveluja ohjaavat säädökset

Suomessa terveyden- ja sairaanhoidon järjestämisvastuu on julkisella sektorilla, jolla on lakisääteinen velvollisuus järjestää kansalaisille riittävät terveydenhuollon palvelut. Terveydenhuollon palveluja tuotetaan myös yksityissektorilla. Riippumatta palvelujen tuottamismuodosta terveydenhuolto ja terveydenhuollon järjestäminen on lailla säänneltyä toimintaa. Kunnalle kuuluvasta palveluiden järjestämisvastuusta säädetään edelleen osin voimassa olevissa kansanterveyslaissa (66/1972) ja erikoissairaanhoidolaissa (1062/1989). Terveydenhuoltolaki puolestaan säättää terveystalvelujen laatu- ja potilasturvallisuusvaatimuksista, järjestämistä ohjaavista periaatteista ja terveystalvelujen sisällöstä. (Lehtonen, Lohiniva-Kerkelä & Pahlman 2015, 21–22.)

Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee ikääntyneen väestön ja samalla myös muistipotilaiden palvelujen kehittämisen suuntaviivat, valmistelee lainsäädännön ja ohjaa uudistusten toteuttamista. Kansallisella tasolla kunnat järjestävät iäkkäiden tarvitsemat terveys- ja sosiaalipalvelut. (STM 2015a.) Kuntaliitto on julkaissut yhdessä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa laatusuosituksen, jonka tavoitteena on turvata hyvä ikääntyminen ja palvelut niitä tarvitseville iäkkäille henkilöille. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2013). Vuonna 2012 julkaistu laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista puolestaan parantaa iäkkäiden mukaan lukien muistipotilaiden mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveystalveluja sekä ohjausta yksilöllisten tarpeidensa mukaisesti ja riittävän ajoissa. (STM 2012b). Laki omaishoidon tuesta (2.12.2005/937) edistää puolestaan hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, sekä hoidon jatkuvuuden ja omaishoitajien työn tukemisen. (STM 2015b). Muistisairauksien hoidon järjestäminen on yksi tulevaisuuden suurimmista hoidollisista ja taloudellisista haasteista, minkä vuoksi sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut vuonna 2012 kansallisen muistiohjelman, jonka tavoitteena on muistiystävällinen Suomi. Terveydenhuollossa muistipotilaiden hoitoa ohjaa Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito Käypä hoito-suositus 2010.

4.2 Palvelujen kokonaisuus

Muistisairaahan palvelukokonaisuuden ydinalueita ovat muistisairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen, muistisairauksien diagnoosivaihe, potilaan jatkoseuranta, kotona tapahtuvan hoidon tukeminen ja ympärivuorokautinen hoito. Muistisairaiden kotona tapahtuvan hoidon tukeminen pitää sisällään erilaisia interventioita. Ikääntyvät muistisairaajat hyötyvät geriatrisesta kokonaisarviosta, jolloin kantaa otetaan muistisairaudesta lisäksi myös muihin sairauksiin ja huolehditaan tarvittavista etuisuuksista. Kokonaisvaltainen arvio ja seurannan järjestäminen lisäävät muistiperheiden luottamusta hoitoon, parantavat hoitomyöntyvyyttä ja helpottavat arkea muistisairaudesta. On tärkeää, että potilaat ja omaiset saavat riittävästi ja oikea-aikaisesti tietoa muistisairaudesta, sen todennäköisestä etenemisestä sekä sen vaikutuksista elämään tulevaisuudessa. Muistisairaahan kotona

pärjäämistä tuetaan tarvittaessa kotihoidon avulla. Vertaistoiminta ja päivätoiminta ovat myös tärkeä tuki sairastuneelle itselleen ja hänen omaisilleen. Kuntoutuksella tuetaan muistipotilaan itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden lisääntymistä tilanteissa, joissa sairastuminen on heikentänyt elämänlaatua. Muistisairaahan kuntoutus muodostuu hoidon ja palvelun kokonaisuudesta. Kuntoutuksen tulee olla arkielämästä, suunnitelmallista ja tavoitteellista. (Uusitalo 2013, 117–172.)

Perusterveydenhuollon piiriin kunnissa kuuluvat muistipoliklinikat ovat kaikkein keskeisin osa muistisairaahan henkilön palvelujärjestelmää. Perusterveydenhuollon muistipoliklinikan moniammatillisen työryhmän tehtävänä on varmistaa muistisairaahan diagnoosi ja asianmukaisen hoidon aloittaminen. Muistipoliklinikalta organisoidaan tarvittaessa myös potilaan jatkotutkimukset. Muistipoliklinikan tehtäviin kuuluu potilaan hoito – ja palvelusuunnitelman laatiminen ja tilanteiden muuttuessa sen päivittäminen. Muistipoliklinikan ja muistitiimin (muistilääkäri, muistihoitaja ja muistikoordinaattori) tulisi olla potilaalle ja omaiselle suora yhteydenottotaho, jossa on muistipotilaan hoidon erityisosaamista ja kykyä kokonaisvaltaiseen tilannearvointiin. Muistipoliklinikan toimenkuvaan kuuluu potilaan ja omaisen tukeminen moniulotteiseksi paisuneessa terveyden ja sosiaalitoimen palveluviidakossa ja avustaminen palveluiden järjestämisessä. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 542–544.) Kuntia kannustetaan kehittämään muistipoliklinikoidensa toimintaa tai perustamaan muistipoliklinikka varhaista muistitautien diagnostiikkaa ja hoitoa varten. Jos näitä ei kunnissa vielä ole, voidaan turvautua erikoissairaanhoidon palveluihin muistipotilaiden hoidossa. (Alueellinen suositus 2012, 5.)

Muistipotilaiden palvelukokonaisuus toteutetaan monen eri toimijan ja organisaation yhteistyönä. Suomessa on tarkasteltu muistipotilaiden ja heidän läheistensä sekä ammattihenkilöiden näkökulmasta muistipotilaiden palvelukokonaisuutta. Tällaista tutkimustietoa on saatavilla niukasti kansallisesti että kansainvälisesti. Suomalaisessa tutkimuksessa huomioitiin muistipotilaiden palveluiden järjestämiseen liittyvä työnjako, yhteistyö ja itse palveluiden järjestäminen. Tulosten mukaan optimaalinen muistipotilaiden palvelukokonaisuus koostuu seitsemästä pääteemasta: 1) hoidon sujuvuus ja palvelurakenteen selkeys, 2) sovitut tehtävät ja vastualueet, 3) osaaminen ja ammattitaito, 4) vuorovaikutus, palveluasenne ja kohtelu, 5) tiedonkulun sujuvuus, 6) hoitoa koskevan päätöksenteon avoimuus ja osallisuus, ja 7) resurssien riittävyys. Palvelujärjestelmän tarkastelu kohdistamalla eri toimijatahoihin tuottaa erilaisia näkökulmia ja mahdollistaa kokonaisnäkökulman muodostamista palvelujärjestelmästä muistipotilaskohtaisesti. Se auttaa myös kehittämään edelleen palvelukokonaisuutta muistipotilaiden hyväksi. (Suhonen, Röberg, Hupli, Koskenniemi, Stolt & Leino-Kilpi 2015, 259–273.)

Muistisairaahan palvelujärjestelmiä kehitettäessä tulisi aina huomioida myös omaishoitajuus ja sen tukemisen mahdollistuminen osana palveluita. Kunta on aina vastuussa kuntalaiselle palveluiden saatavuudesta, kohdentumisesta ja laadusta palveluiden järjestämistavasta riippumatta. Muistisairaiden palvelujen rakenne, järjestäminen ja laatu määritellään kunnan tai seutukunnan yhteisessä ikästrategiassa tai muissa vastaavissa asiakirjoissa. Kunnalla on useita erilaisia tapoja järjestää palveluja. Kunta voi tuottaa palvelut itse tai hankkia niitä yhdessä toisen kunnan kanssa.

Kunta voi myös olla jäsenenä kuntayhtymässä ja hankkia palveluja kuntayhtymältä tai toiselta kuntayhtymältä, valtiolta, toiselta kunnalta tai muulta julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Lisäksi kunta voi antaa asiakkaalle palvelusetelin, jolla voi hankkia itse palveluja. Muistisairaiden ikäihmisten määrän jatkuvasti kasvaessa tulee riittävien palveluiden tuottaminen heille ja heidän omaishoitajilleen olemaan kuntatalouksille kasvava haaste kaikkialla Suomessa. (Luostarinen & Päivärinta 2008, 137–143.)

4.3 Palveluiden laatu ja kehittäminen

Muistipotilaiden hoito - ja palveluketjua on tutkittu analysoimalla suomalaisten kuntien ikäpoliittisia strategioita ja muistipotilaiden hoidon ja palvelujen nykykuvauksia. Tutkimuksen mukaan kunnissa tarjotaan muistipotilaille keskimäärin kolmea eri palvelua. Muistisairauksien ennaltaehkäisyn huomioi vain 9 % kunnista strategioissaan. Muistipotilaat diagnosoidaan pääosin muistipoliklinikoilla, joita oli tämän vuonna 2011 tehdyn tutkimuksen mukaan 24 %:lla kunnista. Muistihoitajia oli 38 %:ssa kunnissa ja muistihoitajilla oli olennainen rooli muistipotilaiden seurannassa, tukemissa ja yhteyshenkilönä tiedottamisessa. Muistipotilaiden kotona olemista tuettiin 59 %:ssa kunnista kotiin toimitettavina palveluina, päivähoitona ja päivätoimintana. Omaishoitajia tuki 29 % kunnista samantyyppisten palveluiden avulla sekä kolmannen sektorin tukemana. Kaikkiaan 88 % kunnista tarjosi muistipotilaille pitkäaikaishoitoa tai asumispalveluita. Keskipäikeästi tai vaikeasti muistisairaille potilaille kunnat tarjosivat laitosmaista pitkäaikaishoitoa. Muistipotilaiden kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden osaaminen ja sen kehittäminen huomioitiin 21 %:ssa kunnista. Laadukkaimmat strategiset kuvaukset olivat Etelä-Suomen kunnissa. Itä-Suomen kuntien strategiakuvauksissa ei esiintynyt ollenkaan muistipotilaiden omaisten tukea ja palveluita. (Pessi 2011, 2.)

THL:n ja Muistiliiton tuore Muistibarometri-tutkimus paljastaa, että muistisairaajat ihmiset ja heidän läheisensä eivät saa riittävästi tukea kotona asumiseen. Muistisairaus on yleisin syy ympärivuorokautiseen hoitoon, ja muistisairaiden määrän on arvioitu kaksinkertaistuvan vuoteen 2030. Muistisairaiden määrä saattaa jopa kolminkertaistua vuoteen 2050 mennessä. Kotihoitoa olisi tulosten mukaan tuettava, koska se on huomattavasti edullisempaa kuin laitoshoido. Vuorokausi laitoshoidossa maksaa puolet enemmän kuin kotona, jos kotona käy hoitaja kaksi kertaa vuorokaudessa. Muistisairaiden palvelut jakautuvat Suomessa epätasaisesti. Osassa kunnista on vahvasti panostettu muistisairaiden palveluihin ja hyvinvointiin, mutta toisissa kunnissa palvelut ovat sirpaleisia ja jäljessä.

Muistisairaahan hoito ja tukeminen osataan heikoimmin terveysasemilla, missä kotona asuvan muistisairaahan hoito ja seuranta tulisi järjestää. (Finne-Soveri, Kuusterä, Tamminen, Heimonen, Lehtonen & Noro 2015, 3-5.)

Kuntien ikääntymispoliittiset strategiat ja Muistibarometri-tutkimus paljastavat vielä isoja puutteita muistisairaahan palvelu- ja tukijärjestelmässä. Tulevina vuosina suurten vanhuusikäluokkien hoidon järjestäminen tulee kasvattamaan hoitomenoja ja luo paineita julkisen terveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen rahoituksen kestävyydelle. Kun selvitetään keinoja vaikuttaa ikäsidonnaisten

menojen kasvuun, on oleellista tietää, mitkä tekijät käytännössä ovat yhteydessä vanhojen ihmisten palvelujen käyttöön ja kustannuksiin. Kehusmaa (2014) on selvittänyt tutkimuksessaan ikäihmisten palvelujen käyttöä. Tutkimuksen mukaan omaishoito laskee merkittävästi hoidon menoja. Ilman omaisten antamaa apua olisivat ikääntyneiden hoidon kustannukset vuosittain Suomessa 2,8 miljardia euroa nykyistä suuremmat. Omaishoidon tukea olisi taloudellisesti perusteltua maksaa nykyistä useammalle omaishoitajalle, koska tuen menot ovat vain pieni osa omaishoidolla aikaansaadusta säästöstä. Arvion mukaan omaishoitajan työtä tekee tällä hetkellä Suomessa 60 000 henkilöä, mutta heistä joka kolmas ei saa lainkaan omaishoidon tukea. (Kehusmaa 2014, 4.)

Jokaisen lääkärin ja hoitajan tulee tietää muistisairaana potilaan kokonaisvaltaisen hoidon periaatteet. Muistisairaana ihmisen kohtaaminen on haastava tilanne ja potilaan omia toiveita ja tarpeita ei pidä ohittaa. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen tulee tietää muistisairauden aiheuttamat rajoitukset ja keskustella potilaslähtöisellä ja ymmärrettävällä tavalla. Jokaisen lääkärin täytyy hallita muistisairauksien ehkäisy, tunnistaa muistisairauteen viittaavat oireet, tehdä kansallisten suositusten mukaiset perusselvitykset ja ohjata potilas jatkoselvityksiin. Tämä edellyttää lääkäreiltä aivojen toiminnan, erityisesti muistin ja tiedonkäsittelyn toimintaperiaatteiden sekä etenevien muistisairauksien yleisimpien oireiden ja diagnostiikan tuntemusta. (Eloniemi-Sulkava, Rahkonen, Erkinjuntti, Karhu, Pitkälä, Pirttilä, Vuori & Suhonen 2010, 3144–3146.)

4.4 Muistisairaana palvelujärjestelmä Suonenjoen kaupungissa

Suonenjoen kaupungin väestö on ikärakenteeltaan vanhuspainotteinen ja tulevaisuudessa väestö edelleen ikääntyy. Eniten palveluja tarvitsevat kunnassa 85 vuotta täyttäneet. Vuoden 2013 lopussa Suonenjoella oli yli 85-vuotiaita yhteensä 295 henkilöä eli 3,9 % väestöstä. Vuonna 2015 heitä on 320 eli 4,2 % ja vuonna 2020 heitä arvioidaan kunnassa olevan 325 henkilöä eli 4,8 %. Suonenjoella on tilastokeskuksen väestötietojen (2015), Mini-Suomi-tutkimuksen (2014), Vantaan vanhimmat-tutkimuksen (1996) ja Kuopio 75+ -tutkimuksen (2003) perusteella tällä hetkellä vähintään 234 keskivaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. (Kuvio 1.) (Muistiasiantuntijat 2016.)

Ikäluokka	Ikäluokan koko	Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavien määrä
30–64 v	3339	9
65–74 v	1041	44
75–84 v	708	76
85v->	299	105
Yhteensä	5387	234

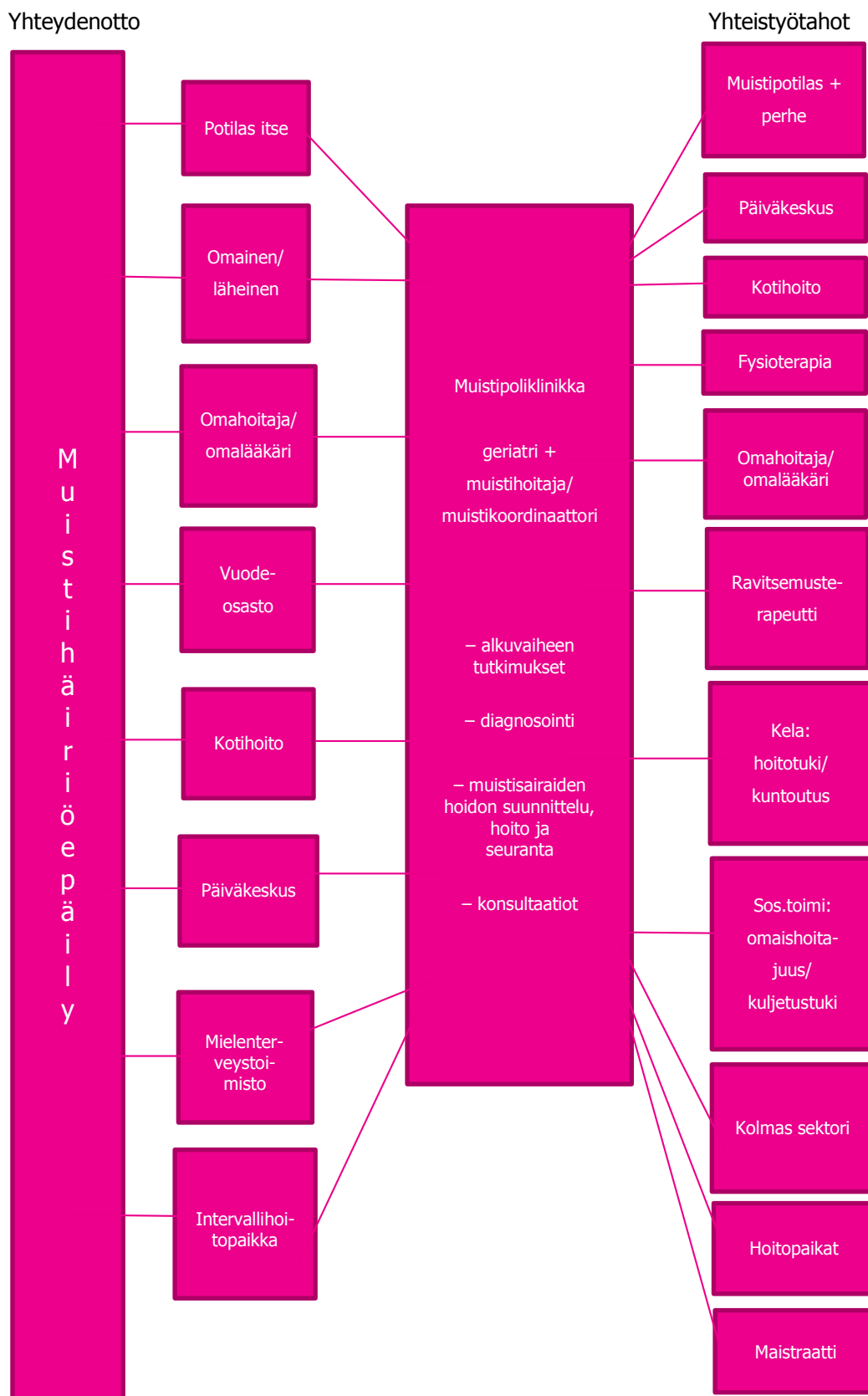
KUVIO 1. Vähintään keskivaikeaa muistisairautta sairastavia henkilöitä Suonenjoen kaupungissa vuonna 2015.

Suonenjoki ja Rautalampi muodostavat Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän. Kuntayhtymään kuuluvat terveysasemat kummassakin kunnassa. Muistipoliklinikka on perustettu vuonna 2012 palvelemaan kummankin kunnan muistipotilaita ja heidän läheisiään. Fyysisesti muistipoliklinikka toimii Suonenjoen terveysasemalla. Muistipoliklinikalla työskentelee geriatri ja muistihoitaja/koordinaattori. Olen itse toiminut muistipoliklinikan muistihoitaja/koordinaattorina vuodesta 2012.

Sisä-Savon terveydenhuollon muistipoliklinikka on tarkoitettu yli 65-vuotiaille, mutta tarvittaessa muistitestauksia tehdään nuoremmillekin. Muistipoliklinikalla tehdään yli 65-vuotiaiden muistihäiriöiden selvittelyä ja hoitoa. Alle 65-vuotiaat potilaat ohjautuvat erikoissairaanhoidon. Muistipoliklinikka on tarkoitettu kaikille, jotka epäilevät itsellään tai läheisellään muistisairautta. Muistitutkimusten aloittamiseen ei tarvita erillistä lähetettä, vaan yhteydenotto muistihoitajaan riittää. Muistipoliklinikka on niin sanottu matalan kynnyksen paikka. Muistihoitaja tekee tarvittavat muistitestaukset. Geriatri arvioi jatkohoidon tarpeen. Pään kuvantamistutkimukset (MRI) järjestyvät ostopalveluna Kuopiosta Sataman magneetista ja CT-tutkimukset Kuopion yliopistollisesta sairaalasta (KYS). Muistisairauden ensitietopäivät muistisairaalle ja hänen läheisilleen järjestetään ostopalveluna KYS:ssä. Tarvittaessa muistihoitaja/koordinaattori tekee kotikäyntejä (käytöshäiriöiden selvittely,

hankaluus tulla vastaanotolle, alkuvaiheen tukeminen). Muistipotilaiden hoidossa ja seurannassa toteutetaan säännöllisyyttä, tavoitteellisuutta, ennakkointia ja hoidossa huomioidaan yksilöllisyys sekä jatkuva neuvonta ja ohjaus.

Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän muistipoliklinikka tekee tiivistä yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Suonenjoen kaupunki järjestää ikääntyneille palveluja ja näin ollen Suonenjoen kaupunki on merkittävä yhteistyökumppani. Suonenjoen kaupungin järjestämiä palveluja ovat kotona olemista tukevat palvelut kuten kotihoito, päiväkeskustoiminta, omaishoidon tuki, palveluasuminen ja laitoshoidon palvelut. Suonenjoen kaupunki järjestää myös erityisryhmien liikuntaa vapaa-ajan lautakunnan, kansalaisopiston ja terveyskeskuksen fysioterapian kanssa yhteistyönä. Lisäksi muistipoliklinikka tekee yhteistyötä kolmannen sektorin kanssa (Pohjois-Savon Muisti ry, Omaiset ja Läheiset ry, seurakunta) (Suonenjoen kaupungin ikääntyneen väestön hyvinvointisuunnitelma vuosille 2015–2017, 9-11.) Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymään kuuluu Rautalammin terveysasema, joten yhteistyötä tehdään myös Rautalammin kunnan kanssa. Kuvaan Suonenjoen muistipoliklinikan toimintaa palvelujärjestelmässä erillisellä toimintamallilla (Kuvio 2).



KUVIO 2. Suonenjoen muistipoliklinikan toimintamalli vuonna 2016.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa suonenjokelaisten muistisairaana omaishoitajina toimivien läheisten omakohtaisista kokemuksista, jotta omaishoitajuutta voidaan tukea, muistisairaana ammattiapua kehittää ja heille suunnattuja palveluita parantaa. Oma tavoitteenani Suonenjoen muistipoliklinikan muistihoitaja/koordinaattorina oli oman ammattitaitoni kehittäminen muistisairaiden hoitotyössä.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimuksen toteutuspaikka ja tiedonantajat

Tutkimuksen toteutuspaikka oli Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän Suonenjoella sijaitseva muistipoliklinikka. Yhteistyötahona tutkimuksessa oli Suonenjoen kaupunki. Toimin itse Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän muistipoliklinikan sairaanhoitajana, jolla oli tässä opinnäytetyössä tutkijan rooli. Näin ollen toteutin itse omaishoitajien haastattelut.

Tutkimukseen osallistui 10 omaishoitajaa, jotka olivat 69–86 vuotiaita, keski-ikä ollessa 76,8 vuotta. Omaishoitajista kuusi oli naisia ja neljä miehiä. Kolme haastateltavaa oli toiminut omaishoitajana kaksi vuotta ja kolme yhden vuoden. Neljälle haastateltavalle omaishoitajuus oli myönnetty haastatteluvuonna 2015. Kaikki haastatellut omaishoitajat olivat puolisoita. Haastatelluista omaishoitajista puolet asui kerrostalossa ja puolet omakotitalossa yhdessä muistisairaana puolisonsa kanssa. Haastateltujen omaishoitajien yhdeksällä läheisellä oli Alzheimerin tauti ja yhdellä muistisairaalla oli otsalohkodementia. Useimmilla muistisairailta sairaus oli jo edennyt lievistä oireista keskivaikeaan vaiheeseen.

Sain tutkimukselle tutkimusluvan Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän ylihoitajalta. Haastateltavien omaishoitajien nimet sain Suonenjoen kaupungin hoivapalvelupäälliköltä. Hoivapalvelupäällikkö myöntää kunnan omaishoitajuudet. Haastateltaviksi valikoitui hänen toimestaan kymmenen viimeisimmäksi muistisairaana omaishoitajaksi hyväksyttyä henkilöä. Olin jokaiseen omaishoitajaan yhteydessä puhelimitse ja kerroin heille tutkimuksesta. Kukaan omaishoitajista ei kieltäytynyt haastattelusta. Jo tässä vaiheessa painotin tutkimuksen ehdotonta luottamuksellisuutta ja mainitsin nauhoitetun haastatteluaineiston käsittelyn, säilytyksen ja hävittämisen asianmukaisuudesta.

6.2 Kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää ja tyypillistä siinä on, että kohdetta tutkitaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tarkoituksena kvalitatiivisessa tutkimuksessa on löytää uusia näkökulmia tai paljastaa tosiasioita, ei niinkään todentaa jo olemassa olevia (totuus) väittämiä (Eskola & Suoranta 2003, 20; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 152). Laadullisessa tutkimuksessa aineiston koko on yleensä pieni tai vähäinen määrälliseen aineistoon verrattuna. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä tai heillä on kokemusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 87–88.)

Valitsin tutkimukseeni kvalitatiivisen lähestymistavan, sillä sitä kautta oletin parhaiten saavani kosketuksen muistisairaana omaishoitajan kokemuksiin omaishoitajuudesta. Tutkimuksella haluttiin

kuvata erityisesti omaishoitajien kokemuksia omaishoitotyöstään heidän itsensä kokemana. Lisäksi tutkimuksella haluttiin kerätä tietoa haastateltavien omaishoitajien näkemyksistä palvelujärjestelmän ja ammattiavun sekä tuen kehittämiseksi. Omaishoitajuudesta on tehty runsaasti laadullisia tutkimuksia, ja näin ollen on jo olemassa paljon omaishoitajilta itseltään kerättyä tietoa. Laadullinen tutkimus sopi kuitenkin myös tähän tutkimukseen, koska halusin saada tutkimuksella esiin sellaista tietoa, jolla voidaan kehittää pienen kunnan omaishoitajapalveluita. Laadullisella tutkimuksella saadaan spesifiä tietoa omaishoitajien näkemyksistä juuri Suonenjoen kunnassa. Laadullisen aineiston analyysi edellyttää, että olin tutkijana ennen lähestymistavan valintaa selkiyttänyt lähestymistavan perustelut itselleni ja oman roolini tutkimuksessa.

6.3 Teemahaastattelu tiedonkeruumenetelmänä

Tiedonkeruumenetelmäksi valitsin teemahaastattelun, joka sopii Hirsjärven ym. (2003, 195) mukaan käytettäväksi silloin, kun halutaan saada tietoa emotionaalisesti aroista asioista tai, kun tutkitaan asioita, joista ei ole ennakolta paljon tietoa tai, jotka ovat heikosti tiedostettuja. Valitsin opinnäytetyöhöni teemahaastattelun, koska näin oletin saavani parhaiten tietoa omaishoitajien kokemuksista. Omaishoitajien henkilökohtaiset kokemukset ovat emotionaalisesti arkoja tutkimuksen aiheita, joten ajattelin teemahaastattelun avulla saavani luotettavaa kokemusperäistä tietoa. Muistisairaiden omaishoitajien kokemuksia on tutkittu paljon kansainvälisestikin, mutta oli tärkeää saada tietoa paikallisella tasolla omaishoitajien kokemuksista toiminnan kehittämiseksi tulevaisuutta ajatellen.

Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle haastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys, joten teema-alueiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen (Eskola & Suoranta 2003, 86). Teemat käydään haastateltavien kanssa läpi ja ennakkovalmisteluilla pyritään varmistumaan koko ilmiön osa-alueiden mukaantulo. Teemahaastattelut antavat haastattelijalle riittävän väljyyden, mutta toisaalta teemahaastattelu antaa rajaamismahdollisuuksia teemoittelulla. Teemojen tarkoituksena on varmistaa se, että kaikkia ilmiöön liittyviä osa-alueita sivutaan. (Kananen 2008, 73–75.)

Laadin etukäteen mahdollisimman kattavasti tutkimusaluetta kattavan teemahaastattelurungon (LIITE 1), jonka avulla suoritin teemahaastattelut. Teemahaastattelun runko koostui kolmesta vaiheesta. Aluksi kerroin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta, luottamuksellisuudesta ja nimettömyydestä sekä selvitin haastateltavan taustatiedot. Haastateltavat kertoivat minulle taustatietonsa vapaamuotoisesti ja kirjasin ne itselleni muistiin. Tässä vaiheessa myös pyysin haastateltavilta tietoisuuden tutkimukseen (LIITE 2). Sen jälkeen toteutin haastattelut teemojen mukaisesti. Lopuksi kysyin haastateltavien vointia ja lopetin keskustelun kiittämällä haastattelusta.

Teemahaastattelun teemat muodostin hyödyntäen kirjallisuudesta esiin nousseita havaintoja omaishoitajuudesta ja sen haasteista, jotka liittyivät omaishoitajan elämään ja hyvinvointiin,

sosiaalisiin suhteisiin sekä palvelujärjestelmään. Varsinaisia haastatteluteemoja oli viisi ja ne olivat omaishoitajuus yleensä, omaishoitajan jaksaminen, omaishoitajan tukiverkosto, muistisairaana ja omaishoitajan palvelujärjestelmä/palvelut ja muistisairaana ja omaishoitajan palveluiden, ammattiavun ja vertaistuen kehittämistarpeet.

Haastatteluista kuusi toteutettiin pariskunnan kotona ja neljä muistipoliklinikan tiloissa.

Haastattelutilanteessa otettiin huomioon tilan rauhallisuus ja mukavuus. Yksityisyys huomioitiin tilan valinnassa. Yksityisyys tarkoitti tässä sitä, etteivät muut kuulleet haastattelua ja että tila salli intiimistä aihepiiristä keskustelun vapautuneesti. Haastatteluissa omaishoitaja oli yksin ilman muistisairasta omaistaan. Omaishoitaja pystyi näin puhumaan ajatuksistaan vapautuneesti ilman pelkoa muistisairaana mielen pahoittamisesta. Toteutettiin haastattelut yksilöhaastatteluina ja nauhoitettiin ne. Keskusteluissa edettiin teemoittain haastateltavan ehdoilla ja hänen keskustelurytmiään mukaillen. Tarvittaessa pidettiin taukoja ja palattiin mieltä askarruttaviin asioihin. Haastattelut olivat kestoltaan 25–50 minuuttia. Tunsin ennestään kaikki haastateltavat omaishoitajat muistihoidajana. Tuttuus vaikutti myönteisesti haastattelujen ilmapiiriin. Omaishoitajien oli helppo kertoa tutulle haastattelijalle elämästään vapaasti ja monisanaisesti ilman pelkoa siitä, ettei haastattelija ymmärtäisi heidän viestiään kunnolla.

6.4 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Aineiston analyysin tein käyttäen sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi sopii strukturoimattoman, nauhoitetusta muodosta tekstimuotoon muutetun aineiston analyysiin. Siinä aineistoa tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien ja tiivistäen. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan jo valmiiksi tekstimuotoisia tai sellaiseksi muutettuja aineistoja ja sitä voidaan käyttää puheiden, kirjeiden, päiväkirjojen, dialogien, kirjojen, artikkeleiden, raporttien ja muun kirjallisen materiaalin analyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.) Sisällönanalyysissä voidaan edetä joko induktiivisesti, aineistosta lähtien, jolloin edetään yksittäisestä yleiseen (Eskola & Suoranta 2003, 83) tai deduktiivisesti, teorialähtöisesti, jolloin edetään yleisestä yksittäiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95–99).

Tämän tutkimuksen aineisto koostui tekstimuotoon muutetuista omaishoitajien (10) haastatteluista. Omaishoitajien kokemusten kirjon tavoittamiseksi, sovelsin induktiivista eli aineistolähtöistä, aineistoa ”kuulevaa” analyysitapaa. Induktiivinen sisällönanalyysi on kolmevaiheinen, aineistolähtöinen prosessi, johon kuuluu 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) klusterointi eli ryhmittely sekä 3) abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois ja etsitään teksteistä tutkimuskysymyksiin haluttavia vastauksia ja vastauksista muodostetaan pelkistettyjä ilmauksia. Ryhmittelyvaiheessa pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään alaluokiksi. Abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja muodostetaan yläluokkia, niin kauan kuin se aineiston sisällön näkökulmasta on mahdollista. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja saadaan vastaus

tutkimustehtävään. Tutkija pyrkii koko prosessin ajan ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.)

Ennen varsinaista aineiston analyysin aloittamista luin aineistoa läpi sitä mukaa, kun sain haastattelut purettua tekstiksi nauhalta. Näin sain jo alkuvaiheessa jonkinlaista käsitystä siitä, millaisia asioita aineistosta nousee esille. Olin ajatellut käsitteleväni aineistoa etukäteen tehtyjen tutkimuskysymysten kautta. Teemahaastatteluvaiheessa päädyin siihen, etten sido tutkimusaineistoani tutkimuskysymyksiin. Näin oletin saavani tutkimusaineistosta ”irti” kaiken mahdollisen kokemustiedon.

Aineiston analysoinnin aloitin lukemalla kaikkien haastattelujen tekstit läpi useampaan kertaan. Aineiston lukemisen tein noin viikon välein, jotta sain jokaisen lukemiskerran jälkeen etäisyyttä aineistoon, joka kuitenkin oli koko ajan mielessäni. Joka kerta, kun näin aineiston uudelleen, se tuntui minusta aikaisempaa tutummalta. Tein tämän siksi, että mitään oleellista aineistosta ei jäisi huomioimatta. Tässä vaiheessa erottelin aineistosta alkuperäisilmaisut, jotka olivat mielestäni merkityksellisiä tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen kannalta. Alkuperäisilmauksia nousi kymmenestä omaishoitajan haastattelusta 201 kappaletta. Tutkimuksen aineisto oli rikas ja analyysiyksiköitä kertyi runsaasti.

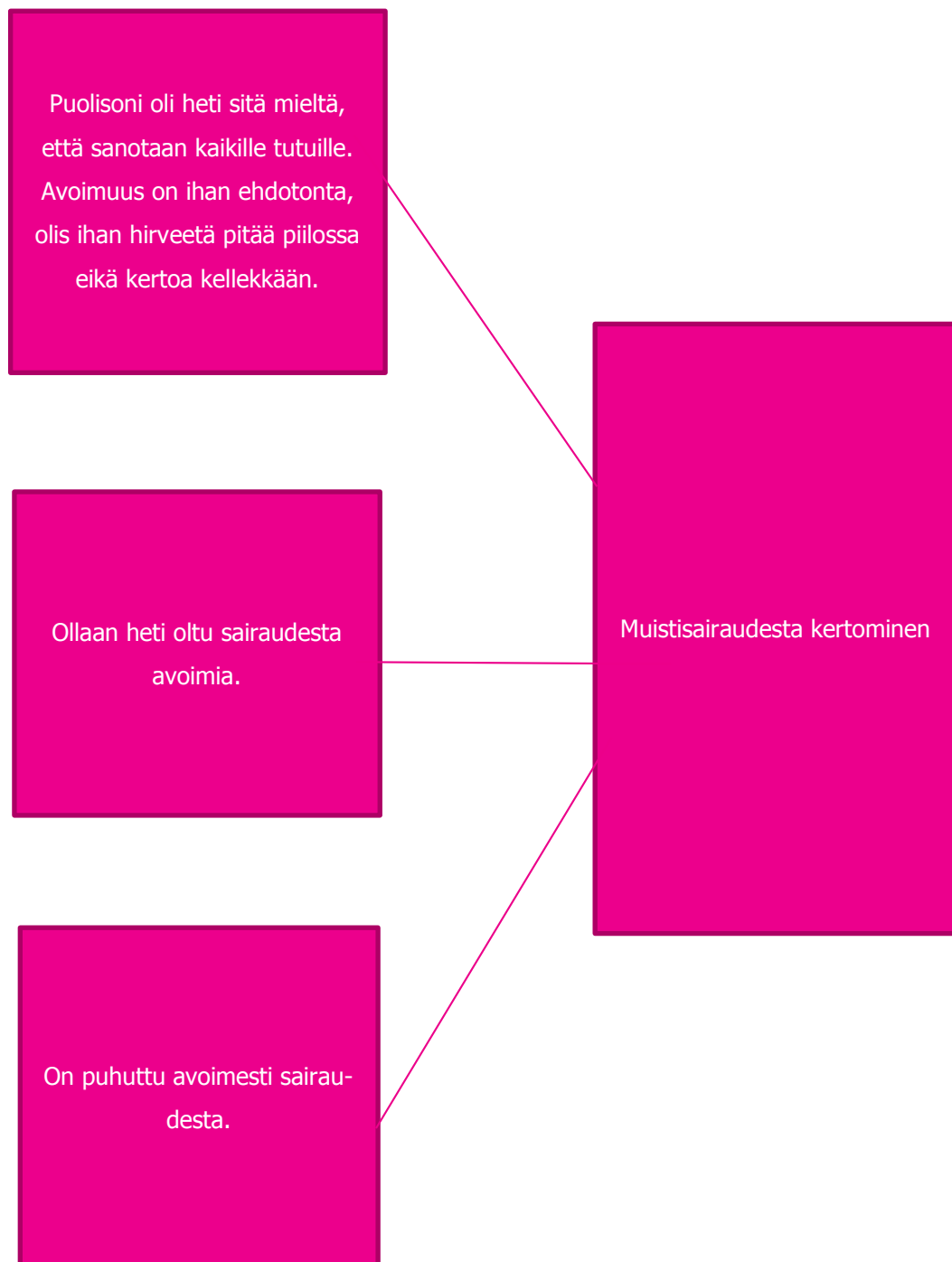
Aineiston pelkistämisen eli redusointivaiheessa muodostin alkuperäisilmauksista pelkistettyjä ilmaisuja, joita oli kaikkiaan 171 kappaletta (Kuvio 3). Redusointiin eli pelkistämiseen käytin aikaa useamman päivän. Kävin jokaisen haastattelun läpi yksitellen haastattelu kerrallaan. Useamman viikon tauon jälkeen luin vielä haastattelujen alkuperäisaineiston läpi, jotta sain siitä selkeän kokonaiskuvan nyt, kun olin tehnyt pelkistetyt ilmaisut. Pelkistämisen jälkeen aloitin aineiston ryhmittelyn ja muodostin pelkistetyistä ilmauksista alaluokkia (Kuvio 4). Alaluokkia muodostui yhteensä 41 kappaletta. Alaluokkien muodostumisen jälkeen laitoin samaan aihepiiriin kuuluvat alaluokat toistensa yhteyteen, ja muodostin näistä yläluokan, jolle annoin sen sisältöä kuvaavan nimen (Kuvio 5). Yläluokkia muodostui 9 kappaletta. Toisiinsa liittyvistä yläluokista muodostin neljä omaishoitajien kokemuksia kuvaavaa pääluokkaa: omaishoitajan sosiaaliset suhteet, omaishoitajan elämä ja muistisairaus, omaishoitaja ja palvelujärjestelmä sekä omaishoitajan hyvinvointi. Tutkimuksen tulokset kuvataan näiden neljän pääluokan mukaisesti.



KUVIO 3. Esimerkki alkuperäisilmaisujen muuttamisesta pelkistetyiksi ilmaisuiksi.

Pelkistetty ilmaus

Alaluokka



KUVIO 4. Esimerkki pelkistettyjen ilmauksien muuttamisesta alaluokaksi.



KUVIO 5. Esimerkki alaluokkien, yläluokkien ja pääloukkien muodostamisesta.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Omaishoitajan sosiaaliset suhteet

Omaishoitajien sosiaaliset suhteet muodostuivat sosiaalisten suhteiden kaventumisesta ja jäljellä olevien sosiaalisten suhteiden voimauttavuudesta. Omaishoitajien kertomusten perusteella sosiaalisilla suhteilla oli suuri merkitys haasteineen ja voimavaroineen. Sosiaalisten kontaktien kaventuminen ilmeni lähes kaikkien omaishoitajien kertomuksissa. Omaishoitajat arvelivat tämän johtuvan siitä, että ystäväpiiri karttoi ja sen oli vaikea kohdata vanhaa tuttavaa, jonka muistisairaus oli muuttanut. Eräs omaishoitaja kertoi, että muistisairaana omalla muuttuneella käytöksellä oli myös vaikutusta ystäväpiirin kaventumiseen:

”Se on just se, että on vaikeaa kohdata, ajatusmaailma on kun vähän muuttunna, että on tullut vähän enemmän töksäyksiä puhheissa, niin tuota monikiin niin tuota ilmeisesti suattaa ruveta karsastamaan, pikkuisen on piiri pienentynyt.”

Muistisairaiden sosiaalinen verkosto kaventui myös siitä syystä, ettei muistisairas ihminen itse enää ollut halukas lähtemään mukaan tapahtumiin tai ystävien luo. Omaishoitajat arvelivat tämän vastahakoisuuden johtuvan siitä, että muistisairas koki kodin turvalliseksi ja tutuksi paikaksi. Omaishoitajat kertoivat, että siellä muistisairas tunsikin edelleen hallitsevansa elämäänsä. Kodin ulkopuoliset kontaktit ja aktiviteetit koettiin herkästi omaishoitajien kertomuksissa muistisairasta sekoittavana elementtinä:

”On sille tarjottu päiväkeskuspaikkaa, mutta kun sitä ei huvita semmoseen lähtee...eikä oikein kyläänkään taho...kotona on hyvä...sosiaalinen verkosto on kaventunut.”

Omaishoitajat toivat haastatteluissa esille paljon erilaisia voimaannuttavia asioita, jotka auttoivat heitä jaksamaan arjessa muistisairaana kanssa. Sosiaalisia suhteita ja henkistä jaksamista pitivät yllä kodin ulkopuoliset virikkeet, kuten tapaamiset ystävien kanssa tai erilaiset tapahtumat. Sosiaalisesti voimauttava, henkistä jaksamista ylläpitävä asia oli myös omaishoitajan oma positiivinen elämänasenne. Eräs omaishoitaja kertoi elämänasenteestaan näin:

”Koska paremmin jaksaa, kun kahteloo sitä, mikä on hyvä.”

Omaishoitajat myös korostivat muistisairaana kanssa yhdessä tekemisen tärkeyttä voimavarana. Omaishoitajille oli tärkeää kertoa siitä, että yhdessä eletty historia oli mukana heidän kaikessa arkisessa tekemisessään. Muistisairas oli omien voimavarojensa mukaan mukana päivittäisessä tekemisessä. Tämä antoi myös muistisairaalle itselleen tunnetta siitä, että hän oli vielä tärkeä ja pystyi kodin arkisiin askareisiin. Omaishoitajat kokivat ehdottomana sosiaalisena voimavarana omassa arjessaan avoimuuden muistisairaudesta. Omaishoitajien kertomusten mukaan kertominen

muistisairaudesta tuttaville lisäsi arjen turvallisuuden tunnetta. Omaishoitajien mukaan muistisairaana tukiverkosto kasvoi avoimuuden myötä. Esimerkiksi koettiin, että naapurien tietoisuus muistisairaudesta lisäsi turvallisuuden tuntua suhteessa muistisairaana itsenäiseen liikkumiseen omassa pihapiirissä:

”Puolisoni oli heti sitä mieltä, että sanotaan kaikille tutuille ja tuossa pihassa, että tietävät, jos hän siellä harhailee, niin menevät kysymään...avoimuus on ihan ehdotonta, näissä pitää olla avoin, ihan hirveetä, jos pitäs pitää piilossa eikä kertoa kellekkään...se on ihan ehdoton.”

Omaishoitajat kokivat sosiaalisesti voimauttavana arjessaan sen, jos muistisairas itse kykeni osoittamaan jollakin tapaa ymmärrystä ja kiitollisuutta omaishoitajaa kohtaan. Jokin pieni ele tai muutama kaunis sana omaishoitajalle antoi valtavasti voimaa arkeen ja auttoi jaksamaan.

”Kyllä hän aina minua muistuttaa, että tuota, on se hyvä, että sinä oot ja sinä ymmärrät minua...ja rutistaa minua ja jaksat minun kanssa...joo, näin se on sitten...se juuri auttaa minua jaksamaan.”

7.2 Omaishoitajan elämä ja muistisairaus

Haastatteluissa omaishoitajat kertoivat muistisairauden vaikutuksista elämäänsä omaishoitajana. Omaishoitajat kuvasivat muistisairaahan persoonan muuttumista ja roolien muuttumista parisuhteessa sekä muistisairauden ominaispiirteitä arjen kommunikaatiossa.

Omaishoitajat kertoivat selviävänsä vielä muistisairaahan läheisen kanssa suhteellisen hyvin ja tulevansa toimeen ilman suurta ulkopuolista apua. Omaishoitajat pyrkivät elämään mahdollisimman normaalia elämää puolison muistisairaudesta huolimatta. Omaishoitajat kokivat kuitenkin suurta vastuuta muistisairaasta. Muistisairaus ja puolison oma-aloitteisuuden väheneminen toivat elämään jatkuvan valvonnan tarvetta, sillä muistisairaahan toimintaa oli seurattava jopa läpi vuorokauden. Tämä lisäsi omaishoitajien kokemusta omaishoitotyön raskaudesta. Omaishoitajat ohjasivat, neuvoivat, kannustivat ja valvoivat lähes kaikkea muistisairaahan toimintaa. Muistisairas saattoi toimia ”normaalisti”, mutta esimerkiksi ruoanlaittoa oli valvottava, ettei aineksia tullut ruokaan moneen kertaan tai mitään ei unohtunut. Myös tavarat saattoivat kadota kesken ruoanlaiton. Elämä saattoi näyttää ulkopuolisen silmin suhteellisen normaalilta, mutta omaishoitajat kokivat olevansa vastuussa kaiken sujumisesta. Eräs omaishoitaja kertoi arjestaan näin:

”Meillä tuntuu niinku lainausmerkeissä normaalilta, että myö eletään ihan, mutta koko ajan kaikki toimenpiteet niinku minun täytyy seurata, niinku mitä se tekee...että se on niinku sanotaan täysin holhottava siinä mielessä.”

Muistisairauden edetessä omaishoitajien rooli muuttui yhä enemmän ohjauksesta puolesta tekemiseksi. Tämä lisäsi vastuuta entisestään ja vastuun lisääntyminen aiheutti monelle omaishoitajalle väsymistä. Vastuu saattoi olla niin suuri, että omaishoitajan omat menot olivat riippuvaisia siitä, saatiinko omaishoitajan tilalle kotiin joku siksi aikaa, että omat menot pystyi hoitamaan.

”Minä sanoin, että enhän minä miten voi lähtee...mihinkä minä tuon miehen panen?”

Omaishoitajien kokemuksissa tuli esille myös sitä, että vastuu muistisairaasta koettiin voimavarana ja omana valintana. Omaishoitajat toivat esille, että yhteinen elämä oli muodostunut tärkeäksi ja heille voimavaraa antavaksi. Omaishoitajat eivät osanneet ajatella tulevaisuuttaan ilman muistisairasta puolisoaan. Eräs omaishoitaja kertoi asiasta näin:

”Mutta ei se niinku tuu mieleenkään, että tää niinku loppus...ei oo muuta vaihtoehtoo.”

Muistisairaahan edetessä muistisairaahan persoonallisuus muuttui. Muistisairas oli saattanut muuttua sairauden edetessä ärtyisämmäksi, tyytymättömämmäksi ja tunteettommammaksi kuin aiemmin.

Muistisairaiden persoonan muuttuminen ei aina näyttäytynyt negatiivisena. Muistisairaana persoonallisuus saattoi myös joskus muuttua aikaisempaa lämpimämmäksi ja kiitollisemmaksi. Tällaiset persoonallisuuden muutokset nähtiin omaishoitajien näkökulmasta parisuhdetta lähentävinä muutoksina.

”Meidän suhde muuttui läheisemmäksi...suhde muuttui lämpimämmäksi...hoidettava alko käyttää sellasia ilmasuja, että hän ei oo koskaan käyttänyt...niin hän on muuttanut sairauden kautta lämpimämmäksi ja kiittää minua jatkuvasti kaikista.”

Roolit muuttuivat parisuhteessa muistisairauden edetessä. Omaishoitajien kertomuksissa suhteen muutosta kuvattiin muutokseksi parisuhteesta hoitaja-hoivattava suhteeksi. Roolien muuttuminen koettiin yhtäältä velvollisuutena toista kohtaan ja sitä ymmärrettiin. Toisaalta roolien muuttuminen aiheutti omaishoitajille sellaisia tuntemuksia, että muistisairaudesta sairastuneelta herkkyyden häntä hoitavan puolison voimavarojen tunnistamiseen:

”Se on se velvollisuus ja on se kun kahteloo sitä sairasta ihmistä, niin se on niin avuntarpeessa kuin pieni laps...ei sitä voi heittää...ja siihen tulloo paljon semmonen suhde kuin lapseen, että on ikävä jos hänellä on paha olla ja sitä iloitsen, että hän näkkee jonkun asian iloisena...mutta siinä tietysti kuitenkin taustalla on...läheisyys...on olemassa...se entinen...sitä aattelis, eikö se vois se sairas olla niin paljon terve, että tuota kysys, että miten se omaishoitaja jaksaa.”

Roolien muutos parisuhteessa vaikutti myös parisuhteen fyysisyyteen. Läheisyys oli muuttanut muotoaan ja seksin ei koettu enää olevan pääasia parisuhteessa. Omaishoitajien kertomusten mukaan tämä johtui pitkälti suhteen muuttumisesta hoitaja-hoivattava suhteeksi. Eräs omaishoitaja kuvasi fyysistä läheisyyttä muistisairaaseen näin:

”Oon kuullu, että toiset on seksuaalisesti aktiivisia näissä...mutta ei meillä sitäkään...niitä asioita meillä ei tavallaan ole ollenkaan...läheisyys on toisenlaista.”

Muistisairauden ominaispiirteet arjen kommunikaatiossa ilmenivät omaishoitajien kertomuksissa monin tavoin. Yksi tyypillinen arkea haittaava sairauden ilmenemismuoto oli hoidettavan omaisen lähimuistin huononeminen ja tähän liittyvä asioiden ja kysymysten jatkuva toistaminen väsymykseen asti. Omaishoitaja halusi arvostaa puolisoaan jatkamalla keskustelua, mutta välillä ”jankkaavaan” omaiseen väsyi ja samojen asioiden pyörittely turhautti. Muistin huononemisen vaikutukset arjen kommunikaatioon toivat jatkuvaa pientä kinaa monien haastateltavien elämään. Kun omaishoitaja muistutteli, että ”tämä asiahan jo puhuttiin”, muistisairas saattoi pahoittaa mielensä ja epäili puolison olevan vihainen, kuten yksi haastateltava totesi:

”Justiinsa nää toistot, niin on henkisesti rasittavia. Ja sit se on aika herkkä siihen, et jos mie niinku vastaan vähän terävämmin, niin että se alkaa sillon...niin älä huuva minulle...sie oot suuttunu. Sen huomaa, et se loukkaantuu.”

Toinen tyypillinen arjen kommunikaatiota haittaava sairauden ominaispiirre oli sairaudentunnottomuus. Se ettei muistisairas itse tunnistanut muistisairauden merkkejä ja oireita itsessään. Tämän seurauksena muistisairas kieltäytyi sellaisista tukimuodoista ja palveluista, jotka olisivat olleet tarpeellisia tulevan kotona pärjäämisen varmistamiseksi. Näissä tilanteissa omaishoitajat eivät halunneet pakottaa muistisairasta palveluiden ja avun piiriin ennen kuin oli todellinen ”pakkotilanne”:

”Minulle ois ajankohtaista, saisin muutaman päivän viikossa ees huilata, se ois tärkeätä mulle...mutta se sanoo kertakaikkiaan, että minä en lähe...ei kehtoo vielä rautoloissa viijä...se kait tälle kovempi homma, se ei lähe ees yheks päiväks, että näkis ja tottus.”

Omaishoitajat kokivat haasteena sen, että muistisairas puoliso oli äärimmäisen riippuvainen omaishoitajasta. Riippuvuus oli niin kokonaisvaltaista ja ”vaativaa”, että muistisairas hätääntyi heti, elleivät omaishoitajat olleet näköpiirissä. Haastateltavat toivat esille sen, että he ymmärsivät riippuvuuden johtuvan muistisairaudesta ja sen tuomasta turvattomuuden tunteesta. Tämä ei kuitenkaan poistanut sitä tosiasiaa, että riippuvuus oli ajoittain voimavaroja vievää. Muistisairaana riippuvuus omaishoitajasta vaikutti kaikkiin arjen askareisiin ja moni omaishoitaja oli luopunut omista harrastuksistaan. Omaishoitajien vastuulle oli siirtynyt myös huolehtiminen kodin asioista ja asioinneista kodin ulkopuolella. Omaishoitajat kuvasivat olevansa yksin vastuussa kaikista kotiin liittyvistä päätöksistä ja raha-asioiden hoitamisesta. Omaishoitaja oli yleensä aina läsnä kotona ja valtaosa asioista myös kodin ulkopuolella hoidettiin yhdessä niin pitkälle, kun se oli mahdollista. Mikäli omaishoitaja meni asioille yksin, tämä tapahtui pikaisesti. Tällöin omaishoitajilla oli koko ajan huoli yksin kotona olevan muistisairaana pärjäämisestä, kuten yksi haastateltava totesi:

”Kyllä minä semmosen vajjaan tunnin oon heittännä, mutta joskus hirvee hätä, kun tulloo, että mihin sinä hävisit? Et kait vaan oo kuollu?”

Kehittämillään arjen apukeinoilla omaishoitajat kokivat helpottaneensa arjen sujumista. Omaishoitajat olivat ottaneet käyttöön erilaisia, turvallisuutta lisääviä muistin apuvälineitä kuten esimerkiksi turvaliesi tai ovihälytin. Apukeinot lisäsivät turvallisuuden tuntua kotona heidän poissaollessaan. Omaishoitajat kertoivat, että he laittoivat esimerkiksi aina lapulle ylös menemisensä ja tulemisensa, jotta muistisairas tuntisi olonsa turvalliseksi.

”Muistilaput on aivan pakko olla, jos johonkin lähen...sitä en tiedä, että sisäistäkö sen.”

7.3 Omaishoitaja ja palvelujärjestelmä

Omaishoitajat kertoivat kokemuksiinsa palvelujärjestelmän vahvuuksista, palvelujärjestelmän kehittämistarpeista ja eri tukimuotojen merkityksestä muistisairaana ja omaishoitajan elämään.

Omaishoitajien kokemuksiin arjen sujumisessa muistisairaana kanssa vaikutti oleellisesti avun, tuen ja tiedon saaminen ammattilaisilta. Omaishoitajat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä palvelujärjestelmän tukeen, joka oli rakennettu muistisairaana ja omaishoitajan ympärille. Omaishoitajat kertoivat, että palvelut oli pystytty järjestämään heidän toivomallaan tavalla oikea-aikaisesti. Tyytyväisyyttä palvelujärjestelmään lisäsi se, että omaishoitajat eivät olleet kokeneet epätietoisuutta siitä, miten ja mistä apua tarvittaessa saadaan. Omaishoitajien kokemusten mukaan henkilökunta oli motivoitunut tehtäväänsä ja omaishoitajia oli huomioitu kysymällä heidän jaksamisestaan. Omaishoitajien arvion mukaan palvelujärjestelmän eri toimijat toimivat hyvässä yhteistyössä ilman tietokatkoksia ja palvelujärjestelmän tavoitteet olivat myös selkiytyneet omaishoitajille:

”Kokonaisuus on ollut parempi kuin osasin ajatella...olen joutunut sen näkemään...millä tavalla se toimii ja mikä sen tavoite on...se on tullut pikkuhiljaa esille.”

Toisaalta omaishoitajat toivat esiin palvelujärjestelmää koskevia kehittämistarpeita. Omaishoitajat toivoivat, että palvelujärjestelmän kokonaisuus olisi hyvä kertoa ohjauskeskustelussa nykyistä selkeämmin omaishoitajille siinä vaiheessa, kun omaishoitajuutta myönnetään. Eräs omaishoitaja esitti toiveen, että muistisairaana hoitopolku kerrottaisiin yksityiskohtaisemmin omaishoitajille. Omaishoitajan näkökulmasta tämä auttaisi häntä valmistautumisessa tulevaisuuteen. Eräs omaishoitaja koki, että huonot asiat olisi hyvä saada tietää heti aluksi, koska kuitenkin hyviä asioita on muistisairaana elämässä enemmän:

”Kokonaisuus annetaan kyllä, mutta se annetaan tavallaan, ehkä se on antajan persoonakysymys...silloin kun ihminen ei vielä mitään ymmärrä...on omaishoitajaksi tulemassa, niin ei ymmärrä...se kokonaisuus ei aivan aukea sinne loppuun asti...vietäs se koko omaishoitajan ja hoidettavan tulevaisuus vietäs loppuun asti...kaikki ne askeleet, jotka siinä joudutaan ottamaan...johtaa näin ja tulee niitä muutoksia...tulevaisuus on just se, minkä omaishoitaja tarvitsee.”

Omaishoitajien uupumuksen tunnistamiseen liittyi palvelujärjestelmän suhteen kehitettävää. Omaishoitajat toivat haastatteluissa esille, ettei omaishoitajan uupumista pystytty perusterveydenhuollossa tunnistamaan muistisairaana läheisen sairauden edetessä. Tämän koettiin viivästyttäneen omaishoitajan avunsaantia ja samalla vaatineen omaishoitajalta paljon voimavaroja, jotta hän löysi oikeaa apua itselleen. Omaishoitajilla oli kokemusta siitä, että

perusterveydenhuollossa halutaan etsiä syytä ensisijaisesti somaattisista vaivoista tutkimalla niitä, mutta omaishoitajan uupumista ei helposti tunnisteta:

”Mutta ainoa asia, josta olen pettynyt, on se oma sairaus...siihen ei oikein saanut apua...niin tuntu jotenkin, ettei ne niinku ymmärtänyt mitä mie sanoin...että mie tunsin itse, että mie oon aivan poikki...ja sit kun mie meen valittaan, niin jos pannaan verikokeeseen ja sydänfilmiin...ja verikoe on hyvä, sydänfilmissä ei muutoksia...ei se ole siinä, että tää siinä on kehitettävää, tavallaan ei niinku kuunnella...”

Omaishoitajien psyykkisen hyvinvoinnin tueksi omaishoitajat toivoivat esimerkiksi luentoa, jossa omaishoitajille annettaisiin konkreettisia eväitä arjen hyvinvointiin. Muistisairaus toi haasteita arkeen ja näiden haasteiden ymmärtämiseen kaivattiin tukea ulkopuoliselta taholta:

”Pystyisi itseään, en sano suojelemaan, mutta niinku jaksamaan...koska siinä tulloo niitä mielen pahottamisia ja tällästä...vaikka se järki ymmärtää, että toinen on sairas, mutta sittenkin...joku psykologin luento olisi hyvä...valottas tätä ja sitä ommoo jaksamista ja ommoo ajattelua.”

Omaishoitajien kertomuksissa hyviksi koettuja palvelujärjestelmän tuen muotoja olivat kotihoito ja päiväkeskustoiminta. Omaishoitajien näkökulmasta esitettiin toive, että kotihoito pitäisi nykyistä kiinteämpää yhteyttä omaishoitajiin, vaikka säännöllistä asiakkuutta ei olisikaan. Tämän ajateltiin edesauttavan omaishoitajan jaksamista kotona muistisairaana kanssa. Päiväkeskustoiminta koettiin tärkeäksi tueksi sekä muistisairaille että omaishoitajille. Päiväkeskuspäivä mahdollisti omaishoitajille vapaapäivän asioiden hoitoon ja muistisairaille se tarjosi aktiviteetteja sekä sosiaalisia kontakteja:

”Kyllä hän menee päiväkeskukseen kerran viikossa...heillä täytyy olla askartelua...se on pääasia...ja se, että he tapaavat toisiaan.”

Intervalli- eli lyhytaikaishoito oli usean muistisairaana ja omaishoitajan tukimuoto. Intervallijaksot koettiin pääsääntöisesti erittäin positiivisena tuen muotona. Sairauden edetessä olisi tarvetta lisätä intervallihoitopäivien määrää. Osa omaishoitajista toi esille, että intervallihoitoa oli kokeiltu, mutta omaishoitaja itse ei halunnut laittaa vielä muistisairasta läheistään hoitopaikkaan edes muutamaksi päiväksi. Osalle omaishoitajista intervallihoidon mahdollisuus tuntui vielä muistisairaana sairauden tässä vaiheessa kaukaiselta ajatukselta ja siitä ei ollut vielä käyty keskustelua muistisairaana kanssa. Intervallihoitopaikan toimintaperiaatetta ja perusideologiaa arvostettiin ja sillä oli vaikutusta intervallihoitopaikan valintaan oleellisesti:

”Intervallihoito on ollu ja se on ollut hyvä, enemmän kuin tyytyväisiä ollaan, heillä on niin hieno se perusideologia.”

Sosiaalista- ja tiedollista tukea omaishoitajat kokivat saaneensa riittävästi ja sillä koettiin olevan pääsääntöisesti positiivista merkitystä osana palvelujärjestelmän tukea. Omaishoitajien mielestä oli

hienoa, että palvelujärjestelmä kannusti hakemaan ja tiedotti erilaisista tuen muodoista. Omaishoitajat kokivat, että tukien hakemiseen tarvittiin rohkaisua ja kannustamista. Omaishoitajien arki oli niin kiinni muistisairaassa hoidettavassa, että tukien hakemiseen tarvittiin konkreettista apuakin. Monet omaishoitajat ajattelivat, etteivät oma-aloitteisesti olisi hakeneet heille kuuluvia etuisuuksia. Omaishoitajat kertoivat tekevänsä omaishoitotyötä ”luonnollisena jatkeena” parisuhteelle ja sen vuoksi esimerkiksi omaishoitokorvauksien hakeminen aiheutti omaishoitajissa omaa henkilökohtaista eettistä pohdintaa. Eräs omaishoitaja kuvasi omaa pohdintaansa näin:

”Onneksi nämä virkamiehet täällä on niin tarmokkaita, että ne sano, että siihen on mahdollisuus...niin minä sitten aattelin, että se kuuluu...koska verot on maksettu ja oltu työssä pitkään.”

Omaishoitajat kertoivat, että tiedollisen tuen määrä oli ollut runsasta ja moni koki, etteivät voimavarat olleet riittäneet kaiken materiaalin läpikäymiseen. Osa omaishoitajista oli tutustunut laajasti tiedolliseen tukeen ja etsinyt lisätietoa jopa eri lähteistä. Haastatteluissa tuli kuitenkin selkeästi ilmi, että osittain omaishoitajat olivat väsyneet tiedolliseen informaatioon. Tiedollinen tuki saattoi ahdistaa omaishoitajia ja tuoda heille ylimääräistä huolta tulevasta. Tiedollisen tuen määrällä ei koettu olevan vaikutusta muistisairaahan sairauden etenemiseen, kuten eräs omaishoitaja kuvasi:

”Kyllä oon saanu tietoo sairaudesta, se on ihan selvä...niin sehän vuan etenee ja etenee...ei sitä sua pysähtymään...eikös tää oo ihan selevä homma...se vuan pahenee ja pahenee.”

Ensietopäivässä KYS:ssä jaettu informaatio oli aiheuttanut samansuuntaisia tuntemuksia omaishoitajille. Ensietopäivä oli koettu rankkana runsaan tietomäärän vuoksi, mutta myös siksi, että päivässä konkretisoitui muistisairaiden ihmisten suuri määrä. Molemmat aiheuttivat ahdistuksen tunteita ja pelkoa tulevasta. Toisaalta ensietopäivällä oli vertaistuellinen, myönteinen tehtävä. Omaishoitajat kokivat myös paikallisen muistisairaiden ja heidän läheistensä vertaisryhmän erittäin tärkeänä sosiaalisen ja tiedollisen tuen muotona. Vertaisryhmän toiminnan kehittämiseen oltiin tyytyväisiä ja omaishoitajat arvostivat vertaisryhmän toiminnan luottamuksellisuutta.

”Ja se hirmu hyvä, että tytöt muistuttaa, että nämä asiat sitten pysyy tässä meillä...ei lähe minnekkään...että tuntus, että se kaikille itsestään selvää.”

Haastatteluissa omaishoitajat toivat esiin myös konkreettisia tuen tarpeita, joilla heidän elämäänsä voisi helpottaa. Omaishoitajien mielestä ehdottoman tarpeellisimmaksi tuen muodoksi nousi siivousapu. Omaishoitajat kokivat, että omat voimavarat eivät omaishoitotyön lisäksi riittäneet siivoukseen. Moni omaishoitaja kertoi pohtineensa siivousavun ottamista, mutta kynnyksen ottamiseen koettiin korkeaksi. Omaishoitajat olivat tottuneet tekemään itse kaikki kodin askareet. Toisaalta omaishoitajat kertoivat, että vieraan ihmisen päästäminen omaan kotiin tuntui oudolta ja vieraalta ajatukselta, vaikka siivousavun tarve tunnistettiin. Osa omaishoitajista toi lisäksi esille

kyytiavun tarpeellisuuden, koska muistisairauden myötä muistisairas oli menettänyt ajolupansa. Ajoluvan menettäminen oli hankaloittanut pariskunnan elämää, koska asioiden hoitaminen ja harrastuksissa käyminen edellyttivät autoa. Omaishoitajat kaipasivat myös arkeensa henkilöä, joka mahdollistaisi heille edes muutaman tunnin vapaan silloin tällöin.

”Jos ees joksii tunniks sais jonkun henkilön, että minä voisin käyvä vähän rentoutumassa...se olis suurin tarve.”

7.4 Omaishoitajan hyvinvointi

Omaishoitajien kokemukset omasta hyvinvoinnistaan koostuivat omaishoitajan hyvinvointia tukevista tekijöistä ja omaishoitajan hyvinvointia uhkaavista tekijöistä.

Omaishoitajien hyvinvointia tukevia tekijöitä olivat erilaiset kodin ulkopuoliset harrastukset kuten esimerkiksi naisryhmät ja kuntosaliryhmät. Näissä omaishoitaja koki pääsevänsä hetkeksi pois omaishoitomaailmasta. Omaishoitajan omat voimavarat auttoivat myös häntä jaksamaan omaishoitajuuteen liittyvissä arjen haasteissa. Esimerkiksi lyhyt oma aika kesämökillä koettiin ”henkireikänä” arjen jaksamisessa. Omaishoitajat olivat myös oppineet järjestämään kotiin omaa aikaa itselleen jaksamisensa ja hyvinvointinsa tueksi, muistisairaana ollessa kotona. Esimerkiksi elokuvan katselu saatettiin kokea voimia antavana piristyshetkenä tai voimauttavana tapahtumana arjen keskellä. Myös kiinnostus kodin ulkopuoliseen elämään yleensä, kuten taiteet ja tieteet, koettiin hyvinvointia ylläpitävänä tekijänä arjessa. Omaishoitaja saattoi saada lisää voimavaroja jopa siitä, että sai juotua kahvikupin rauhassa:

”Ja jos suat siinä välissä itekkiin juuva sen kahvin, niin sitä ruppee jaksamaan ja ihmettellä iltasella, että hyvänen aika, tääkin päivä jaksettiin tuas.”

Suurimerkityksisiä omaishoitajien hyvinvointia tukevia tekijöitä olivat myös ystävien, lasten ja läheisten yhteydenotot. Monet omaishoitajat kertoivat lastensa asuvan kaukana, joten päivittäisistä puhelinsoitoista oli muodostunut arkea voimaannuttava tekijä. Omaishoitajat kertoivat, että lasten asuessa kauempana, arjesta oli muodostunut ”heidänlaisensa” ja se koettiin hyvinvointia tukevana. Omaishoitajat kokivat arjen muistisairaana kanssa kotona parhaaksi vaihtoehdoksi muistisairaana voinnin niin salliessa. Myös omaishoitajien mahdollisuus vaikuttaa omaan elämäänsä koettiin hyvinvointia edistävänä. Omaishoitajuuden ymmärtäminen auttoi omaishoitajien kokemaan hyvinvointiin. Omaishoitajien hyvinvointia edistivät myös tietyt rutiinit, joita he olivat kehitelleet arjen sujuvuuden parantamiseksi. Eräs omaishoitaja kertoi arjestaan näin:

”Tässä on semmosta jonkinlaista logistiikkaa tässä mun omaishoitaja aamussa, mistä mä lähdän...koko päivä on vähän sellanen...ehkä meillä on niin säännöllinen se rytmi...elämä on erittäin säännöllistä.”

Yhteiset muistot ja kokemukset nähtiin selityksenä sille, että omaishoitajat tekivät omaishoitotyötä eivätkä pelkästään sairaanhoitotyötä. Yhteinen historia muistisairaana kanssa koettiin hyvinvointia tukevana. Omaishoitajien kokemuksissa nousi esille arvostus yhteistä elettyä historiaa kohtaan sen hyvine ja huonoine puolineen. Yhteiset muistot ja kokemukset olivat tärkeitä. Omaishoitajille oli tärkeää muistaa, millainen ihminen muistisairas oli ollut ennen sairastumistaan. Muistisairaana persoonan muuttuessa, omaishoitajat nostivat kertomuksissaan esille toiveen ja tarpeen sille, että

omaishoitajistakin joku välittäisi, kuin muistisairaahan kyvyt eivät siihen enää riitä. Eräs omaishoitaja kertoi puolison muuttumisesta, omaishoitotyöstä ja hellyydenkaipuusta näin:

”Mutta kyllä omaishoitajuus on semmonen luulisin, että se on aivan erityyppinen kuin tavallinen sairaanhoitajuus, koska siinä ollaan niin läheisesti sitouduttu ja se, että se koko henkilöhistoria, meilläkin kun on jo yli viidenkymmenen vuoden...se on läsnä aina, tunnustetaan se tai ei...se voi olla rikkaus...se voi olla heikkouskin se asia...voi olla ja nousoo niitä semmosia juttuja, jotka ei sitten oo aina mieluisia ja tälleen...jos mä puhun ihan vapaasti, niin sitä kun toivos, että omaishoitajakin joskus otettas syliin.”

Ammattiauttajien aito kiinnostus ja vertaistuki olivat keskeisiä omaishoitajan hyvinvointia tukevia tekijöitä. Omaishoitajat arvostivat ammattiauttajien yhteydenottoja, mutta joiltakin haastateltavilta ammattiauttaja ei ollut kysynyt missään omaishoitajuuden vaiheessa hänen jaksamisestaan. Vertaistueksi ja keskustelukumppaniksi toivottiin henkilöä, jolla olisi omakohtaista kokemusta muistisairaahan kanssa elämisestä. Jotkut pitivät tätä jopa ammattilaisen tukea tärkeämpänä asiana hyvinvoinnilleen.

”Eivät vissiin pie niin tärkeenä kysyä minun jaksamista...se täytyy keskustelukumppani olla semmonen, joka on ite tehny.”

Omaishoitajien hyvinvointia uhkaava tekijä oli omien voimavarojen riittäminen arjen ”pyörittämiseen” ja sairaan omaisen tukemiseen. Haastateltavien voimavarat vaihtelivat päivittäin ja jaksaminen oli aika ajoin koetuksella, koska omaishoitajuus oli välillä raskasta. Omaishoitajuuden raskaus liittyi paljolti siihen, että arki muistisairaahan omaisen kanssa oli kokonaisvaltaista ja sitovaa ja että omiin harrastuksiin tai muihin menoihin pääseminen oli hankalaa. Toisaalta omaishoitajat saivat myös vahvuutta roolistaan omaishoitajina. He olivat hyvin sitoutuneita tehtävänsä ja toivat esiin, etteivät he voisi kuvitella arkeaan ilman muistisairasta puolisoaan.

”...Kun oli puhetta, että Rouvan voisi viedä muutamaksi päiväksi johonkin, mut sit mie oisin yksin...tässä vaiheessa mie kärsisin, jos jäisin yksin.”

Omaishoitajilta vaadittiin paljon ymmärtämystä ja kannustusta muistisairaahan mielialan vaihdellessa ja tämä oli voimavaroja kuluttavaa. Arki kotona vaihteli hyvin paljon muistisairaahan mielialan mukaan. Muistisairaahan ollessa murheellinen omaishoitajat kokivat haasteena sen, kuinka he löytäisivät oikeita tapoja olla kannustava ja ymmärtäväinen muistisairaalle:

”Joka päivä ihmettelee sairauttaan ja sitä, että kaikki hukassa...mutta sit sille tulee hetkiä, että tietää ihmeellisiä asioita. Valon pilkahduksia tulee, mutta sitten taas kaikki hukassa ja se on raskasta...ei taho jaksaa kuunnella valitusta ja kuolemantoiveita on raskas kuunnella.”

Toisaalta hoidettavan muistisairaana fyysisenkin voinnin vaihtelut ja esimerkiksi levottomasti nukutut yöt heikensivät omaishoitajien voimavaroja ja kokonaishyvinvointia. Eräs omaishoitaja kuvasi sitä, miten hyvin nukuttu yö lisäsi jaksamisen tunnetta arjessa:

”Kun ei paljon aattele mitään, kun vaan aatteele, että tää on vaan yks päivä ja huomisen näkköö sitten...mutta luoja on antanut aina päiväksi kerrallaan ja kun tuntuu, että usko loppuu, että nyt jos ei muutu tää, nyt ei jaksa...on tehtävä mitä tahhaan...mutta...sitten se aina seuraava yö voi olla rauhallinen ja sitten sitä saa nukuttua enemmän ja sitten sitä taas jakkaa.”

7.5 Yhteenveto tuloksista

Tutkimustuloksena syntyi kuvaus omaishoitajien omakohtaisista kokemuksista elämästä muistisairaana läheisen kanssa pienessä kunnassa. Omaishoitajien kokemus omaishoitajuudesta koostui omaishoitajan sosiaalisista suhteista, omaishoitajan elämästä ja muistisairaudesta, omaishoitajasta ja palvelujärjestelmästä sekä omaishoitajan hyvinvoinnista (Kuvio 6).



KUVIO 6. Muistisairaana omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta.

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajien sosiaalisilla suhteilla oli merkittävä osuus kokemuksissa. Omaishoitajat kokivat, että sosiaaliset kontaktit olivat kaventuneet aiempaan verrattuna. Toisaalta omaishoitajilla oli kuitenkin kokemus, että jäljellä olevat sosiaaliset suhteet olivat voimauttavia. Omaishoitajien kokemuksissa tuli vahvasti esille muistisairaahan kanssa yhdessä tekemisen tärkeys. Jokainen omaishoitaja kuvasi omaishoitajaksi tulemistaan luonnollisena jatkumona eläytelle yhteiselle elämälle. Muistisairaahan hoitaminen omaishoitajana koettiin tietyllä tapaa velvollisuutena ja omaishoitajien kertomuksissa välittyi halu suoriutua omaishoitotyöstä mahdollisimman pitkään ilman ulkopuolisia apuja. Omaishoitajien sosiaaliset suhteet olivat hyvin pitkälle yhteisiä muistisairaahan kanssa tai riippuvaisia siitä, miten muistisairaahan hoito saatiin järjestettyä omaishoitajan poissaollessa. Omaishoitajien sosiaalisiin suhteisiin ja hyvinvointiin vaikutti voimauttavasti myös se, mikäli muistisairas itse kykeni osoittamaan vielä jollakin tapaa ymmärrystä ja kiitollisuutta omaishoitajaa kohtaan. Omaishoitajat arvostivat saamaansa tukea ammattiauttajilta, lähipiiriltä, muistisairaalta läheiseltä itseltään tai samassa elämäntilanteessa olevalta toiselta omaishoitajalta.

Muistisairauden tuomat vaikutukset omaishoitajien kokemuksiin korostuivat tässä tutkimuksessa. Omaishoitajat kuvasivat muistisairaahan persoonan muuttumista ja roolien muuttumista parisuhteessa sekä muistisairauden ominaispiirteitä arjen kommunikaatiossa. Omaishoitajat kokivat suurta vastuuta muistisairaasta. Omaishoitajat ohjasivat, neuvoivat, kannustivat ja valvoivat lähes kaikkea muistisairaahan toimintaa. Muistisairauden edetessä omaishoitajien rooli muuttui yhä enemmän ohjauksesta puolesta tekemiseksi. Myös muistisairauden edetessä muistisairaahan persoonallisuus muuttui. Muistisairas oli saattanut muuttua ärtyisämmäksi, tyytymättömämmäksi ja tunteettommammaksi kuin aiemmin. Muistisairaahan persoonan muuttuminen ei aina näyttäytynyt negatiivisena. Muistisairaahan persoona saattoi myös kuvausten mukaan muuttua aikaisempaa lämpimämmäksi ja kiitollisemmäksi. Roolit muuttuivat parisuhteessa muistisairaahan edetessä. Omaishoitajien kertomuksissa muutosta kuvattiin muutokseksi parisuhteesta hoitaja-hoivattava suhteeksi. Roolien muutos vaikutti myös parisuhteen fyysisyyteen. Muistisairaahan ominaispiirteet arjen kommunikaatiossa ilmenivät omaishoitajien kertomuksissa monin tavoin, tyypillisimpiä arkea haittaavia sairauden ilmenemismuotoja olivat lähimuistin heikkeneminen, sairautentunnot ja riippuvuus omaishoitajasta.

Omaishoitajat kertoivat kokemuksiaan palvelujärjestelmän vahvuuksista, palvelujärjestelmän kehittämistarpeista ja eri tukimuotojen merkityksestä muistisairaahan sekä omaishoitajan elämään. Omaishoitajien kokemuksiin arjen sujumisessa muistisairaahan kanssa vaikutti oleellisesti avun, tuen ja tiedon saaminen ammattilaisilta. Omaishoitajien hyvinvointi koostui tässä tutkimuksessa omaishoitajan hyvinvointia tukevista tekijöistä ja omaishoitajan hyvinvointia uhkaavista tekijöistä. Omaishoitajien hyvinvointia tukevia tekijöitä olivat erilaiset kodin ulkopuoliset harrastukset, omaishoitajan omat voimavarat, omaishoitajan kiinnostus kodin ulkopuoliseen elämään yleensä ja ystävien, läheisten ja lasten yhteydenotot. Hyvinvointia tukevaksi tekijäksi koettiin myös arki, josta oli muodostunut "heidänlaisensa" rutiineineen, joiden koettiin parantavan arjen sujuvuutta. Omaishoitajien hyvinvointia uhkaava tekijä oli omien voimavarojen riittäminen arjen "pyörittämiseen" ja muistisairaahan omaisen tukemiseen.

8 POHDINTA

8.1 Tutkimuksen tulokset ja niiden hyödynnettävyys

Kuvasin tutkimuksessa muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kokemuksia omaishoitajuudesta. Tavoitteenani oli tuottaa tietoa suonenjokelaisten muistisairaana omaishoitajina toimivien läheisten omakohtaisista kokemuksista, jotta omaishoitajuutta voidaan tukea, muistisairaana ammattiapua kehittää ja heille suunnattuja palveluita parantaa. Tutkimusaineisto oli rikas ja tutkimus tuotti paljon tietoa omaishoitajien omakohtaisista kokemuksista. Omaishoitajat kuvasivat haastatteluissa tärkeitä näkemyksiään omaishoidon kehittämiseksi. Näillä kehittämissuunnitelmissa on suonenjokelaisen muistisairaana ja hänen omaishoitajansa hoidon ja tuen suunnittelun kannalta merkitystä. Omaisten antaman hoivan oletetaan lisääntyvän nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa vanhushoivapolitiikan tavoitteena on vanhojen ihmisten kotona asuminen mahdollisimman pitkään (Vilkko 2010,218).

Tutkimustuloksissa kävi selkeästi esille omaishoitajien kokemus omaishoitajuudesta luonnollisena jatkumona yhteiselle eletylle elämälle. Muistisairaita hoitivat omaishoitajat, jotka muistivat millainen ihminen muistisairas oli ollut ennen sairastumistaan. Omaishoitajuus koettiin ajoittain raskaana, mutta palkitsevana. Muistisairaana hoitaminen koettiin tietyllä tapaa velvollisuutena ja omaishoitajat kokivat saavansa voimavaroja omaishoitotyöhön yhteisestä historiasta. Ablitt, Jones ja Muers (2009) ovat todenneet, että muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa suhde on molemmille tärkeä, sillä se on yhteydessä sekä muistisairaana ihmisen mielialaan että läheisen kuormittumiseen. Muistisairaana ja omaisen hyvinvointi tukevat toistensa hyvinvointia. On siis tärkeää, että myös omaisen voi hyvin. Mikkolan (2009) mukaan puolisoahoivassa pariskunta on usein elänyt suurimman osan elämästään yhdessä ja näin ollen vanhetessa hoiva on muuttunut luonnolliseksi osaksi puolisojen arkea.

Parisuhteen muuttuminen hoitaja-hoivattavasuhteeksi vaati myös ymmärrystä ja eletyn elämän kunnioittamista sekä muistoja. Tämä suhteen muuttuminen vaati ymmärrystä muistisairaudesta, koska muistisairauden eteen tuomat jatkuvat ristiriidat, kinat, saman toistamiset ja väärinymmärrykset rasittivat omaishoitajan ja muistisairaana suhdetta. Välimäen (2012) mukaan omaishoitajien muuttuminen perheenjäsenestä omaishoitajaksi oli yleensä alkanut jo ennen muistisairaana diagnoosin saamista siten, että omaishoitajat olivat alkaneet jäsentää uudelleen perheen elämää ja tulevaisuutta. Tämä on ammattiauttajien tärkeä tiedostaa, kun muistisairaana-diagnoosi tehdään ja muistisairaalle aletaan tehdä hoitosuunnitelmaa. Omaishoitaja voi olla jo tässä vaiheessa täysin omaishoitajan roolissa ja sen vuoksi väsynyt sekä avun tarpeessa.

Palvelujärjestelmän näkökulmasta tulevaisuudessa haasteen tuo myös se, että tämä sukupolvi ikääntyneitä on tottunut puolison hoivaamiseen luonnollisena jatkumona, mutta miten seuraavat työorientoituneet sukupolvet ajattelevat asiasta ja muistisairaana hoitoon sitoutumisesta omaishoitajana. Tulevaisuuden haasteena voidaan nähdä omaishoitajuudessa myös se, että nykyisin on lyhyitä parisuhteita. Nämä lyhyet parisuhteet voivat vaikuttaa puolisojen halukkuuteen sitoutua omaishoitajuuteen.

Omaishoitajat kokivat muistisairauden tuomien vaikutusten olevan merkittävässä roolissa tuloksia tarkasteltaessa. Muistisairaudelle tyypilliset ominaispiirteet toivat paljon erilaisia haasteita omaishoitajan arkeen. Tästä johtuen omaishoitajan arki oli usein raskasta ja hänen oli vaikea ymmärtää sekä hyväksyä kaikkea sitä mitä muistisairaus toi tullessaan yhteiselämään. On tärkeää tulevaisuutta ajatellen keskittyä siihen, että ammattiauttajat pystyvät tukemaan omaishoitajia sen ymmärtämisessä, millaisia vaikutuksia muistisairaus tekee itse sairastuneelle. Aavaluoman (2015) mukaan tietoisuus siitä, minkälaisia asioita muistisairauteen voi liittyä, helpottaa niihin suhtautumista. Myös sairauden vaikutuksista keskusteleminen ammattilaisten kanssa antaa lisää ymmärrystä muistisairasta kohtaan. Myös Pesosen (2015) tutkimuksen mukaan muistisairauden hyväksyminen osaksi perheen elämää merkitsi toivoa vahvistavaa suhtautumista ja perheet pystyivät paremmin kohtaamaan muistisairauden aiheuttamat muutokset.

Sairaudentunnottomuus on yksi muistisairauden ominaispiirre, joka tuo paljon haastetta arkeen. Muistisairas voi itse kieltäytyä tarjotuista tukimuodoista ja omaishoitaja ei pysty tuomaan esille omaa näkökulmaansa palveluiden tarpeellisuudesta. Oikea-aikaisten palveluiden järjestämiseksi, olisi tärkeää saada selville aloitetaanko palvelut omaishoitajan vai hoidettavan tahdon ja tarpeen mukaisesti. Tämä tuo tulevaisuudessa haastetta palvelujärjestelmälle, kuinka vastata näiden perheiden tarpeisiin ja kuinka rakentaa heille sopiva tukiverkosto sekä kuka pystyy tekemään päätöksiä tukimuotojen vastaanottamisen suhteen. Palvelujärjestelmässä joudutaan myös pohtimaan erilaisia tapoja järjestää tukitoimia. Tutkimuksessa suositellaankin, että muistipotilaan ja hänen omaishoitajansa jaksamisen tukemiseen tarvitaan yksilöllisesti räätälöityjä terveys- ja sosiaalipalveluja. (Stolt ym. 2014, 125). Järjestettävien hoivapalvelujen tulee tukea puolisoiden yhteistä elämäntapaa niin, että myös puolisoiden yksilölliset tarpeet tulevat huomioiduksi (Mikkola 2009, 2).

Haasteena on siis kehittää sellaisia palveluja, jotka huomioivat sekä omaishoitajan että muistisairaana tarpeet ja toiveet. Sointu (2011) on kuvannut, että omaishoitaja voi levätä vain, jos hän kokee, että puoliso voi hyvin. Jos omaishoitajalle ei tule tätä kokemusta, on hän edelleen kiinni hoidettavassa ja läsnäolo jatkuu. Pelkkä vapaa-aika hoitamisesta ei itsessään takaa lepoa ja virkistystä. Salinin (2008) tutkimuksen mukaan kotona asumista voidaan tukea järjestämällä lyhytaikaisia laitoshoidon eli intervallijaksoja omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi. Koti- ja laitospaikat tulee järjestää perheen kannalta mielekkääksi kokonaisuudeksi ja kehittämiskohteena on erityisesti hoitopaikalle tulo- ja kotiinlätövaiheen kehittäminen.

Omaishoitajien kokemusten mukaan sitova, lähes jatkuva yhdessä olo muistisairaana kanssa aiheutti heille voimavarojen riittämättömyyttä ja väsymistä. Tulosten mukaan omaishoitajat kokivat väsymistä esimerkiksi huonosti nukutuista yöunista. Pengin ja Changin (2013) tutkimuksen mukaan dementiaa sairastavien potilaiden omaishoitajien unenaikaiset häiriötekijät huononsivat omaishoitajien fyysistä ja psyykkistä terveyttä sekä elämänlaatua. Lisäksi on todettu, että hoitamattomat unihäiriöt voivat pahentaa muistipotilaan kognitiivisia ongelmia ja käytösoireita. Muistipotilaan unihäiriöt aiheuttavat myös huomattavaa stressiä omaishoitajille. Porter, Buxton ja

Avidan (2015) ovat myös havainneet, että unihäiriöt voivat lisätä loukkaantumisriskiä yöllä ja vaarantavat elämänlaatua sekä lisäävät huomattavasti omaishoitajien taakkaa. Muistipotilaan unihäiriöillä on vaikutuksia myös yhteiskunnallisesti sekä taloudellisesti. Muistipotilaiden uniongelmiin tulee palvelujärjestelmässä reagoida herkästi, koska uniongelmat voivat vaarantaa sekä muistipotilaan että omaishoitajan selviytymisen kotona. Näihin kotona olemista uhkaaviin tekijöihin on palvelujärjestelmässä oltava malli, jonka turvin ongelmatilanteita selvitetään ja tuetaan.

Muistipotilaan hoidon sitovuus on asia, johon ammattiauttajien tulee jatkossa kiinnittää entistä enemmän huomiota. On mietittävä erilaisia tuen muotoja, miten omaishoitajan jaksamista tuetaan. Omaishoitaja toivoo, että hänenkin jaksamista huomioitaisiin. "...Sitä kun toivos, että omaishoitajakin joskus otettas syliin"-ilmaisu kertoi paljon omaishoitajan hellydenkaipuusta. Pienikin huomiointi muistisairaalta itseltään, ystävältä tai ammattiauttajalta koettiin voimaannuttavana. Omaishoitajien tukemiseksi olemme Suomenjoella aloittamassa syksyllä 2016 muistipoliklinikan ja muistisairaiden hoitoyksikön yhteistyönä vapaaehtoisten koulutusmallia, joka pyrkii kouluttamaan vapaaehtoisia muistisairaiden ja omaishoitajien tueksi.

Palvelujärjestelmässä on selkiytettävä sitä, kuka, miten, milloin ja missä vastaa omaishoitajien jaksamisen kartoittamisesta entistä selkeämmin. Saarenheimon (2005) tutkimuksessa omaishoitaja kertoi hoidon sitovuudesta ja kuvasi olevansa suhteessa muistisairaaseen "kuin koira lieassa". Sointu (2011) toi tutkimuksessaan esille omaishoitajien läsnäolon ulottuvuuksia arjessa. Näitä ovat huolehtiminen, valveilla- ja varuillaanolo sekä näiden synnyttämä oman tilan kaipuu. Kaikki läsnäolo ei kytkeydy hoivaan, vaan syntyy muistamattoman puolison kanssa yhdessä asumisesta ja asunnon jakamisesta. Tällaista omaishoitajan läsnäoloa voidaan kuvailla valveilla- ja varuillaanoloiksi, joka on tarkkaavaisuutta suhteessa ympärillä tapahtuviin asioihin. Tähän liittyy osin myös omaishoitajan oman turvallisuuden varmistaminen.

Tämän tutkimuksen tuloksissa omaishoitajat kuvasivat samansuuntaisesti ajatuksiaan omaishoitajuuden sitovuuden tunteesta ja siitä, miten "omaa tilaa" oli opittu järjestämään kotiin muistisairaana ollessa kotona, kuitenkin niin, että omaishoitajat olivat koko ajan tietoisia kotona tapahtuvista asioista. Omaishoitajat kertoivat kokemuksissaan jatkuvasta valvonnasta, ohjauksesta ja neuvonnasta suhteessa muistisairaaseen. Muistisairauden edetessä tilanne etenee lopulta puolesta tekemiseksi ja lisää omaishoitajien sitovuuden tunnetta sekä tunnetta omaishoitotyön raskaudesta. Tässä vaiheessa omaishoitajat kokivat erittäin tärkeänä heidän jaksamisensa tukemisen ja he arvostivat sitä, jos oli olemassa ammattihenkilö, joka välitti heidän jaksamisestaan ja voinnistaan.

Omaishoitajan jaksamisen voimavarat tulisi selvittää perusterveydenhuollossa tarkasti. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan perusterveydenhuollossa ei pystytty tunnistamaan omaishoitajan uupumista, vaan keskityttiin somaattisten vaivojen hoitoon. Andrenin ja Elmståhlin (2008) tutkimustulosten mukaan parhaat tulokset interventioiden vaikutuksista saatiin omaisen etenevän muistisairauden alkuvaiheessa sekä silloin, kun omaishoitajan oma terveys oli huono. Omaishoitajan

huomioiminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa hoitoprosessia edistää omaishoitajan hyvinvointia. Toisaalta on Välimäen (2012) tutkimuksessa todettu, että omaishoitajan oma koherenssin tunne oli myös yhteydessä depressiivisiin oireisiin ja rasittuneisuuteen. Omaishoitajan koherenssin tunne heikkeni omaisen muistisairauden myötä eikä varhaiskuntoutuksella pystytty tätä heikkenemistä estämään. Omaishoitajat joutuivat jäsentämään elämänsä uudelleen läheisen sairastuttua muistisairauteen sekä henkilökohtaisella että perheen tasolla. (Välimäki 2012, 7.)

Sosiaali- ja terveysministeriö on reagoinut omaishoitajien tilanteeseen ja suositellut kunnissa aloitettavaksi omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastukset. Tarkastusten tavoitteena on omaishoitajien hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn arviointi, ylläpitäminen ja edistäminen sekä sairauksien ehkäiseminen ja tunnistaminen. Tarkastuksella tavoitellaan ongelmien tunnistamista ja hoitamista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (STM 2015d.) Tällaisilla omaishoitajien terveystarkastuksilla pystyttäisiin myös pienessä kunnassa vastaamaan omaishoitajien hyvinvointiin. Hyvinvointi ja terveystarkastukset kannattaisi ehdottomasti liittää osaksi muistipoliklinikan toimintaa. Kehusmaan (2014) tutkimustulosten mukaan omaisten tekemä hoivatyö säästää ikääntyneiden hoivamenoja peräti 2,8 miljardia euroa vuodessa, joten omaisten jaksamiseen kannattaa panostaa voimavaroja. Muistipotilaille ja heidän omaisilleen tulee järjestää säännöllisesti kokonaisvaltainen terveydentilan arviointi. (Stolt ym. 2014, 133). Vallan (2008) tutkimus suosittelee myös, että kotihoidon asiakkaiden lääketieteellisten ongelmien hoitoon olisi kiinnitettävä aiempaa enemmän huomiota. Näillä toimenpiteillä pystyttäisiin pidentämään muistipotilaiden kotona pärjäämistä ja tukemaan omaishoitajien jaksamista.

Kelan tutkimusosasto on selvittänyt osaltaan sitä, ettei omaishoitajien kuormittumisen ja tuen tarpeen arviointiin ole ollut suomenkielistä arviointimenetelmää. Tämän vuoksi tutkimuksessa päätettiin hyödyntää kansainvälisiä omaishoitajien kuormittuneisuuden arviointiin tarkoitettuja menetelmiä. Omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin valikoitui eurooppalaisena yhteistyönä kehitetty mittari, jonka avulla arvioidaan iästä omaista tai läheistä hoitavan henkilön tuen tarvetta. Arviointilomake on nimeltään COPE-indeksi. (Juntunen & Salminen 2011, 1-12). COPE - Omaishoitajien tuen tarpeen arviointilomake voisi olla yksi työkalu hoitajille osana omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastuksia. Lomake on selkeä täyttää ja sen kautta saadaan arvokasta tietoa omaishoitajien terveydentilasta, taustoista, tuen tarpeista ja voimavaroista. Lomakkeen pohjalta käytävä omaishoitajan ja ammattilaisen välinen keskustelu saattaa tuoda myös esille lisäselvityksen tarpeita, joihin palvelujärjestelmässä tulee reagoida.

Kansainvälisesti on koottu ja arvioitu parasta näyttöä dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajien tukemiseksi. Tässä katsauksessa tuotettiin kuvaus erilaisista tukimuodoista omaishoitajille. Katsauksella osoitettiin, että dementiaa sairastavat ja heidän omaisensa ovat eriarvoisessa asemassa saatavan hoidon ja tuen suhteen. (Gallagher-Thompson, Tsuang, Au, Brodaty, Charlesworth, Gupta, Lee, Losada & Shyu 2012.) Yhdysvaltalainen tutkimus esittää tuoretta tutkimustietoa Alzheimerin tautia tai muuta dementian muotoa sairastavien henkilöiden omaishoitajien terveydestä ja omaishoitajille suunnattavista psykososiaalisista interventioista.

Tutkimuksen mukaan terveydenhuoltohenkilöstön tulisi pystyä tunnistamaan suuressa riskissä olevat omaishoitajat, erityisesti masentuneet ja ahdistuneet ja tarjota heille erilaisia interventioita. (Richardson, Lee, Berg Weger & Grossberg 2013, 367.) Nämäkin tutkimustulokset puoltavat omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten kannattavuutta.

Tutkimustulosten mukaan omaishoitaja toivoo, että hänenkin jaksamistaan huomioitaisiin entistä paremmin. Pienikin huomiointi muistisairaalta itseltään tai ammattiauttajalta tai läheiseltä auttoi jaksamisessa. Palvelujärjestelmässä on useita eri toimijoita, joiden kanssa yhdessä muodostuu omaishoitajan jaksamisen huomiointi ja tukeminen. Omaishoitajan hyvän elämänlaadun tukemiseksi tarvitaan yhteistyötä ja vastuualueiden selkiyttämistä eri ammattiauttajien välillä. Omaishoitajien hyvään elämänlaatuun kuuluivat tutkimuksen mukaan seesteisyys, rauhallisuus, henkinen hyvinvointi, vapaus, yleinen hyvinvointi, hyvä terveys ja talous. Omaishoitajien elämänlaatua paransivat potilaan hyvä terveys, riippumattomuus potilaasta ja avun saaminen. Elämänlaatua huononsivat puolestaan huoli tulevaisuudesta ja hoidettavan sairauden eteneminen. (Vellone, Piras, Talucci & Cohen 2008.) Kun tiedetään, mistä omaishoitajien hyvä elämänlaatu muodostuu, myös palveluiden kehittäminen omaishoitajien elämänlaatua tukeväksi on helpompaa. Kunnassamme omaishoitajien jaksamisen tukemiseksi toimivat yhteistyössä terveydenhuollon- ja sosiaalitoimen ammattiauttajat. Hiltusen (2015) katsauksen tulokset osoittavat myös, että laadukas ja kustannutehokas ikääntyneiden hoitotyö edellyttää moniulotteista eri toimijoiden välistä yhteistyötä. Ikääntyvät henkilöt ja heidän omaisensa tulisi huomioida tämän katsauksen mukaan aiempaa paremmin hoitotyön suunnittelussa ja toteutuksessa. Tämä on tärkeää myös sen vuoksi, että esimerkiksi yhdelle potilaalle Alzheimerin taudin aiheuttamat kustannukset hänen elinaikanaan ovat 170 000 – 200 000 euroa ja kustannukset lisääntyvät muistipotilaan tilan vaikeutuessa. (Virjonen 2013, 123). Omaishoitajat ovat lisäksi taloudellisesta näkökulmasta arvioituna hyvin merkittävä voimavara hoitotyössä. Omaishoitajien tekemä työ tuo säästöä kunnalle arviolta 43 000 euroa vuodessa yhtä laitoksessa hoidettavaa kohti. (Kaivolainen ym. 2011, 22.)

Valtakunnallisella tasolla on reagoitu kehittämään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistamaan kaikenikäisten omaishoitoa. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on aloittamassa ikäihmisten ja omaishoidon kärkihanketta, jonka aloituspalaveri on pidetty maaliskuussa 2016. Hankkeen avulla pyritään rakentamaan alueellinen yhteen sovitettu palvelukokonaisuus. Maakunnallisista hankkeista valitaan kokeiluun sopivimmat. Kokeiluun on laadittu valmiita malleja ja esimerkiksi kotihoidon malli valmistuu erillisen jaoksen työstämänä. Omaishoito käsittää tässä hankkeessa muun muassa muistisairaiden valmennuksen. Muistisairaiden valmennusmallia valmistelee vanhustyön keskusliitto. Nämä hankkeet käynnistyvät kuluvan vuoden lokakuussa. (STM 2016). Tulevien hankkeiden kautta pystytään kehittämään edelleen kotihoitoa ja omaishoitoa. Samalla varmistetaan uusimman tiedon kautta, että iäkkäiden muistisairaiden elämänlaatua pystytään tukemaan nykyistä paremmin ja he saavat asua omissa kodeissaan mahdollisimman pitkään.

Omaishoitajat kuvasivat tuloksissa sosiaalisen- ja tiedollisen tuen määrän olleen runsasta ja riittävää. Osa omaishoitajista kuitenkin koki tiedollisen tuen määrän aiheuttaneen heille ahdistusta, surua ja

huolta tulevasta. Toisaalta omaishoitajat toivoivat tuloksissa palvelujärjestelmän kertovan muistipotilaan hoitopolun yksityiskohtaisemmin, askel askeleelta. Tämä tutkimustulos asettaa haastetta palvelujärjestelmälle, koska olisi pystyttävä tunnistamaan yksilöllisesti omaishoitajat ja heidän valmiutensa vastaanottaa sekä omaksua annettua tietoa. Osa omaishoitajista on kovasti kiinnostunut tiedollisesta informaatiosta ja osalla omaishoitajista tiedon lisääntyminen aiheuttaa ahdistuksen tunteita. Välimäen (2012) tutkimuksessa tuli esille samansuuntaisia havaintoja siitä, että omaishoitajat olivat kiinnostuneita saamaan alkujärkytyksen jälkeen tietoa muistisairaudesta ja, miten sen kanssa pärjää arjessa, mutta tunnepitoisesti omaishoitajien ajatukset olivat ristiriitaisia. Toisaalta Dugglebyn, Swindlen, Peacockin ja Ghostin (2011) tutkimuksen mukaan toiveikkuus, yhdistettynä aktiiviseen tiedon ja tuen etsimiseen omaishoitajuuden alkaessa, ennusti omaishoitajille parempaa elämänlaatua. Tässä tutkimuksessa elämänlaatu nähtiin yleisenä elämänlaatuna, fyysisenä, psykologisena, ihmissuhteisiin sekä ympäristöön liittyvänä elämänlaatuna. Navab, Negarandeh ja Peyrovi (2011) esittävät näkemyksen, jonka mukaan omaishoitajuus aiheuttaa monenlaisia tunteita tuesta huolimatta. Omaishoitajan näkökulmasta muistelmät menneestä ajasta aiheuttivat myös surua ja kaipauksen tunteita sekä tulevaisuus muistisairaana omaishoitajana tuntui pelottavalta.

Omaishoitajien kuvaukset tukimuodoista sisälsivät kotihoidon, päiväkeskustoiminnan ja intervalli eli lyhytaikaishoidon toivottavina tukimuotoina. Tukimuotoihin oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä, ainoastaan esille nousi toive kotihoidon säännöllisiin yhteydenottoihin ja intervallijaksojen pidentämiseen. Omaishoitajat arvostivat erittäin paljon vertaistukea jaksamisensa tukena. Vertaistukea omaishoitajat kokivat saaneensa ammattiauttajilta ja toisilta omaishoitajilta. Monet omaishoitajat osallistuivat Pohjois-Savon Muistin järjestämään vertaisryhmätoimintaan. Pohjois-Savon Muisti ry (2015) järjestämän muistisairaalle ja hänen läheiselleen tarkoitetun vertaisryhmän tarkoituksena on tavata samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Vertaisryhmän toiminta perustuu vertaistukeen, keskinäiseen kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen sekä kohtaamiseen. Osallistujien toiveesta ryhmiin pyydetään ajoittain vierailijoiksi eri asiantuntijoita. (Pohjois-Savon Muisti ry, 2015.) Pesosen (2015) tutkimuksen mukaan vertaistuki koettiin tärkeänä etenkin omaishoitajille.

Omaishoitajat kuvasivat tuloksissa konkreettiseksi tuen tarpeiksi siivous- ja kyytiavun. Myös koettiin tarvetta muutaman tunnin ”lomittajalle” kotiin. Näissä ratkaisuksi tulevaisuudessa täytyy miettiä palvelusetelin hyödyntämistä ja yksityisiä palveluntarjoajia. Suonenjoella on kokeiltu muistiyhdistyksen työntekijää, jonka omaishoitajat pystyivät kutsumaan kotiinsa arkisin päiväaikaan sovittuna aikana. Valitettavasti tämän kaltaiselle palvelulle ei täysipäiväisesti ollut kunnassamme tarvetta. Jatkossa Suonenjoella voisi pohtia intervallihoidopäivien lomitukseen mahdollisuutta vaihtoehtoisesti myös kotihoitona, mikäli muistisairas on vastentahtoinen lähtemään hoitajaksoille. Näin omaishoitajan vapaapäivät pystyttäisiin turvaamaan.

8.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta tehtäessä on tärkeää tehdä tietoisia ja eettisesti perusteltuja ratkaisuja tutkimustyön joka vaiheessa. Jo tutkimusaiheen valinta vaatii eettisiä ratkaisuja, sillä silloin tutkijan tulee kysyä, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Eskola & Suoranta 2003, 52 – 56; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 26.) Omalla kohdallani tämä oli vahvasti eettinen kysymys, sillä tein tutkimusta omassa työssäni. Minun tuli selkeästi pystyä erottamaan kaksi eri rooliani: rooli muistihoitajana ja rooli tutkijana, jotta tutkimusprosessi tai sen tulokset eivät millään muotoa vääristyisi. Toisaalta subjektiivisuus, tutkittavan asian syvälinen tuntemus, voidaan katsoa kvalitatiivisessa tutkimuksessa eduksi.

Kaikessa ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä on noudatettava ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta. Tutkittaville tulee antaa riittävä informaatio tutkimuksen luonteesta ja tavoitteesta sekä korostettava tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, luottamuksellisuutta, anonymiteettiä sekä aineiston tallentamisen asianmukaisuutta. (Eskola & Suoranta 2003, 56–57; Hirsjärvi ym. 2003, 26–27.) Jotta nämä tutkimuseettiset periaatteet toteutuivat, tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin kirjallinen tietoinen suostumus, millä varmistettiin, että he tiesivät missä ovat mukana. Tutkimuseettisiä periaatteita noudatin myös hakemalla tutkimusluvan Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymän tutkimusohjeiden mukaisesti.

Jokaisessa yksittäisessä tutkimuksessa on arvioitava tutkimuksen luotettavuutta, koska kaikessa tutkimustoiminnassa pyritään välttämään virheitä. Laadullisen tutkimuksen piiristä löytyy erilaisia käsityksiä tutkimukseen luotettavuuteen liittyvistä kysymyksistä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on hyvä muistaa tutkimuksen kohde ja tarkoitus sekä omat sitoumuksesi tutkijana tässä tutkimuksessa. Luotettavuuteen vaikuttavat myös aineiston keruu ja tutkimuksen tiedonantajat. On myös arvioitava tutkija-tiedonantaja-suhdetta, tutkimuksen kestoa ja luotettavuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134–141.)

Pyrin varmentamaan luotettavuutta raportoinnin tarkkuudella, oman tutkijan roolini tiedostamisella sekä huolellisesti toteutetulla tutkimusprosessilla. Tuomen ja Sarajärven (2009, 140–141) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida kokonaisuutena, jolloin tutkimuksen sisäinen johdonmukaisuus painottuu. Luotettavuuden kannalta on tärkeää, että tutkimuksen raportissa kerrotaan tutkimuksen tarkoitus, kohde sekä se, mitä tutkitaan ja miksi. Tutkimuksessa täytyy myös esittää oma sitoumus tutkijana juuri kyseiseen tutkimukseen, miksi tutkimus on tutkijalle tärkeä ja mitä olet oletanut tutkimusta aloittaessasi sekä ovatko ajatuksesi muuttuneet tutkimuksen edetessä. Luotettavuuden arviointiin vaikuttaa myös aineiston keruu: miten se on tapahtunut menetelmänä ja tekniikkana. Luotettavuutta tarkasteltaessa täytyy huomioida tutkimuksen tiedonantajat: millä perusteella heidät valittiin mukaan tutkimukseen ja miten heihin otettiin yhteyttä. Luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkija-tiedonantaja-suhde sekä tutkimuksen kesto. Aineiston analyysi vaikuttaa myös luotettavuuteen, kuten myös tutkimuksen lopullinen raportointi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 140–141.)

Tein omaishoitajien rekrytoinnin yhdessä Suonenjoen kaupungin omaishoitajuuksista päättävän hoivapalvelupäällikön kanssa keväällä 2015. Tutkimukseen lupautui mukaan kymmenen viimeisintä muistisairaana omaishoitajaksi hyväksyttyä omaishoitajaa, joiden kanssa sovittiin haastattelu aika puhelimitse. Omaishoitajien haastattelut toteutin muistipoliklinikalla tai kotikäyntinä syksyllä 2015. Tutkimusprosessin aikana kaikissa vaiheissa pyrin noudattamaan avoimuutta, rehellisyyttä ja huolellisuutta prosessin luotettavuuden varmistamiseksi.

Tutkimuksen luotettavuuden vuoksi on erittäin tärkeää, että käytettyjen lähteiden laatu on tasokasta. Tutkimusaiheeseen liittyvää tietoa aloin kerätä syksyllä 2014. Tutkimukseeni liittyvän aineiston hauissa englanninkielisinä hakusanoina käytin lyhennelmiä ja yhdistelmiä sanoista Dementia, Alzheimer`s Disease, Caregiver ja Family Caregiver. Lähdehaku haettiin Cinahl, Pubmed, Medic ja Cochrane tietokannoista. Lisäksi hain aineistoa manuaalisesti sopiviksi havaittujen artikkeleiden, kirjojen ja aiheeseen liittyvien opinnäytetöiden lähdeluetteloista. Kansainvälisistä tietokannoista hyväksyin vain englanninkieliset artikkelit, jotka olivat saatavilla kokotekstinä. Aineistoa päivitin samoilla hakusanoilla alkuvuodesta 2016. Tuolloin havaitsin, että uutta tutkimustietoa oli aiheesta olemassa ja hyödynsin sitä tässä tutkimuksessa. Tutkimukseni lähdeaineisto oli luotettavaa, koska se oli suhteellisen tuoretta tietoa ja luotettavaa lähdemateriaalia oli paljon saatavilla.

8.3 Tutkimuksen johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimukseni tavoitteena oli tuottaa tietoa suonenjokelaisten muistisairaana omaishoitajina toimivien läheisten omakohtaisista kokemuksista, jotta omaishoitajuutta voidaan tukea, muistisairaana ammattiapua kehittää ja heille suunnattuja palveluita parantaa. Oma tavoitteenani Suonenjoen muistipoliklinikan muistihoitaja/koordinaattorina oli oman ammattitaitoni kehittäminen muistisairaiden hoitotyössä.

Tulosten perusteella tein seuraavat johtopäätökset:

- Omaishoitajien voimavarat on huomioitava jo muistisairausdiagnoosia tehtäessä.
- Omaishoitajien työ muistisairaana kanssa on sitovaa ja voimavaroja kuluttavaa. Omaishoitajien sosiaaliset suhteet yleensä kaventuvat ja sosiaalinen toiminta on yhteistä muistisairaana kanssa.
- Omaishoitajien jaksamisen tukemisen muotoina tutkimuksessani tulivat esille toiveet kotihoidon säännöllisistä yhteydenotoista, intervallijaksojen pidentämisestä ja palvelusetelien monipuolisemmasta käytöstä.
- Omaishoitajat arvostivat kokemusperäistä asiantuntijuutta vertaistukena.
- Muistisairaiden sairautentunnottomuus on sairauden ominaispiirre, joka usein vaikeuttaa tukiverkoston rakentamista muistisairaana ja omaishoitajan ympärille.
- Muistisairaiden uniongelmat ovat yleisiä ja ne vaikeuttavat muistisairaana kotona pärjäämistä.
- Palvelujärjestelmämme eri ammattiauttajien on tehostettava omaishoitajien jaksamisen tukemista. Perusterveydenhuollossa on pyrittävä entistä paremmin tunnistamaan omaishoitajien voimavarat.
- Muistipoliklinikan ja muiden ammattiauttajien pitää tukea omaishoitajien jaksamista antamalla heille tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen sekä selvittää heille palvelujärjestelmän kokonaisuus selkeästi.

Tutkimukseni jatkotutkimushaasteina nostan esiin seuraavanlaiset ideat:

- Terveysthuollon ja sosiaalitoimen yhteistyön tiivistämisellä ja yhteisillä hoitolinjauksilla tulee jatkossa luoda palvelujärjestelmään malli, jolla omaishoitajien jaksamista tuetaan entistä paremmin jo varhaisessa vaiheessa ja erityisesti sitten, kun muistisairas ei enää itse kykene huomioimaan sairautensa vuoksi omaishoitajan voimavaroja.
- Palvelujärjestelmän eri toimijoiden on pystyttävä antamaan omaishoitajille oikea-aikaisesti oikea määrä tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen. Omaishoitajille on tarjottava myös selkeästi tietoa palvelujärjestelmän toiminnasta. Tämä vaatii eri toimijoilta kykyä havaita omaishoitajan valmius ottaa vastaan tietoa.

- Palvelujärjestelmässä on arvioitava sitä, kuinka pitkälle muistisairaana itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan? Ovatko muistisairaana päätökset aina hänen ja omaishoitajan parhaaksi? Kuka päättää hoidon, tuen ja avun tarpeesta muistisairaana vastustaessa apuja ja tukimuotoja?
- Muistisairaiden uniongelmiin hoitoon palvelujärjestelmässä tulee olla selkeä toimintamalli, joka pyrkii ratkaisemaan uniongelman viivytyksettä. Intervallihoitopaikkojen ja vuodeosaston kanssa on tehtävä yhteistyötä muistisairaana uniongelmiin hoidossa.
- Kehityshaasteena muistipoliklinikan toiminnalle voisi olla kunnille suositeltujen omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten liittäminen osaksi muistipoliklinikan toimintaa. Näissä tarkastuksissa voidaan käyttää hyödyksi esimerkiksi COPE-indeksiä omaishoitajien jaksamisen ja tuen tarpeen arvioinnissa. Hyvinvointi- ja terveystarkastusten sisällön kehittäminen vaatii moniammatillista yhteistyötä.
- Tulevaisuuden jatkotutkimushaasteena on kehittää toimintamalli, jossa hyödynnetään omaishoitajia, jotka ovat itse käyneet muistisairaana omaishoitajuuden lävitse. Heiltä saatu kokemusperäinen asiantuntijuus täydentäisi palvelujärjestelmää.

8.4 Ammatillinen kasvu tutkimusprosessissa

Tämän tutkimusprosessin aikana oma ammatillinen kasvuni on alkanut tutkitun tiedon merkityksen oivaltamisesta. Ilman omaa hoitotiedettä emme pystyisi kehittämään hoitotyötä. Teen hoitotyötä muistipotilaiden ja heidän läheistensä kanssa. Tässä hoitotyössä lähtökohtana on aina muistisairaana ihmisen ja hänen läheistensä hyvinvointi. Hyvinvointia tuen osaltani omalla osaamisellani. Olen oppinut ymmärtämään näyttöön perustuvan hoitotyön merkityksen muistisairaiden hyvässä hoitotyössä. Näyttöön perustuvan hoitotyön toteuttaminen lisää omaa sitoutumistani muistipotilaiden hoitotyöhön ja sitä kautta edesauttaa myös heidän hyvinvointiaan. Gerontologisen hoitotyön tavoitteena on osata tukea iäkkään ihmisen, kuten muistisairaana hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn saavuttamista ja säilyttämistä. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 40). Muistisairaana ihmisen kohtaamisessa ja hoidossa vaaditaan ammattilaisilta erityisosaamista. Ammattilaisten täytyy hallita asiakastyöosaaminen, muistisairauksiin liittyvä osaaminen ja yhteistyöosaaminen. (Suomen Muistiasiantuntijat 2011, 28.)

Sairaanhoitajan ammatillisen osaamisen tavoitteena on pystyä käyttämään hoitotieteen tuottamaa tietoperustaa ammatillisessa päätöksenteossa. Tämä osaaminen ilmenee siinä, kuinka sairaanhoitaja käyttää omassa henkilökohtaisessa päätöksenteossään hoitotieteellistä tietoa. Sairaanhoitajan on myös kyettävä ratkaisemaan ammatillisiin tilanteisiin liittyviä ongelmia ja ristiriitoja moniammatillisissa tiimeissä. Myös omaa osaamistaan on kyettävä tarkastelemaan kriittisesti. Hoitotyön päätöksentekoprosessi on hallittava. Sairaanhoitajan on ymmärrettävä näyttöön perustuvien hoitosuosituksen ja yhtenäisten käytäntöjen merkitys asiakkaan hoidossa. (Eriksson ym. 2015, 41–42.) Opinnäytetyöprosessin ansiosta omaan ammatilliseen kasvuuni on sisältynyt hyvin vahvasti tämä tutkitun tiedon, näyttöön perustuvan hoitotyön käyttöönotto konkreettisesti eikä vain ajatuksen tasolla. Tutkimusprosessin aikana olen pyrkinyt löytämään tieteellistä näyttöä, tukea omille havainnoilleni. Olen ymmärtänyt erilaisten mallien ja teorioiden merkityksen hoitotyön kehittämisessä. Yksittäisen sairaanhoitajan työssä näyttöön perustuminen tarkoittaa sitä, että sairaanhoitajalla on yhtäältä käytössään tutkittua tietoa helposti hyödynnettävässä muodossa ja toisaalta valmiudet näyttöön perustuvan toiminnan toteuttamiseen käytännön tasolla. (Ranta 2011, 37).

Minulle on tullut tutuksi monia erilaisia tiedonhakureittejä etsiä tieteellistä tietoa omaan työhöni. Näitä en ole osannut aikaisemmin hyödyntää. Olen myös ymmärtänyt entistä selkeämmin erilaisten hoitosuosituksen merkityksen laadukkaassa hoitotyössä. Osaamiseni vahvistuminen on lisännyt sitä, että olen oppinut hyödyntämään moniammatillisuutta työssäni muistaen kehittämisen näkökulman. Ymmärrän entistä selkeämmin sen, kuinka tärkeää on pystyä osoittamaan hoitotyön vaikuttavuutta ja oman työni merkityksellisyttä. Toivottavasti tulevaisuudessa pystyisin osoittamaan tekemäni hoitotyön merkitystä niin, että työni olisi arvostettua. Muistipotilaiden hoidon laatu on selkeästi yhteydessä systemaattiseen hoitotyön toiminnan kehittämiseen.

Tutkimusprosessi on kehittänyt tutkijan taitojani ja olen oppinut ymmärtämään tutkimusprosessin etenemistä vaihe vaiheelta. Oli hyvä luopua tutkimuskysymyksistä heti ensimmäisten haastattelujen jälkeen, koska ne olisivat sitoneet haastatteluista saatavaa materiaalia liikaa. Tutkimustulosten läpikäyminen sisällönanalyysin avulla on ollut haastavaa. Tulosten luokitteluun tarvitsin ohjaajani apua, jotta sain tulokset jäsennettyä ymmärrettävään muotoon. Tutkimusta aloittaessani minulla ei ollut ennakkoon oletuksia siitä, mitä tulokset toisivat ilmi. Suhtauduin tutkimusaineistoon avoimin mielin ja mielenkiinnolla. Mielestäni tutkijana onnistuin työssäni hyvin ja pystyin suhtautumaan aineistoon tutkijan roolissa.

Hoitotyön kliininen asiantuntija on sairaanhoitaja, jolla on erityisosaamista monimutkaisissa hoitotilanteissa ja laajat kliiniset taidot. Sairaanhoitajalta vaaditaan myös päätöksentekokykyä. Opinnoissa painottuu työelämälähtöisyys ja sen muuttavat tarpeet. Opinnoissa painotetaan oman alan tutkitun tiedon hankkimista, käsittelyä ja soveltamista omassa työssä ja sen kehittämisessä. (Savonia 2016, 3.) Nämä ovat kaikki taitoja, jotka ovat kehittyneet tämän tutkimusprosessin aikana. Työelämälähtöinen opinnäytetyö ja sen laadullinen näkökulma ovat olleet erittäin hyödyllistä oman ammattisen kehittymiseni vuoksi. Tämän tutkimusprosessin kautta olen pystynyt kehittämään omaa tieteellistä ajatteluaani niin, että siinä on vahvasti mukana työelämälähtöisyys eli muistisairas ja hänen omaishoitajansa. Oman ammattitaitoni kehittämisen lisäksi koen, että haluan kehittää muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa huomioimista kuntatasolla. Koen myös halua kehittää muistisairaiden palvelujärjestelmää tutkimustuloksia hyödyntäen. Meillä terveydenhuollon ammattilaisilla on velvollisuus pitää oma ammatillinen osaamisemme ajan tasalla (L 559/1994). Olemme itse vastuussa pitkälti oman ammatillisen osaamisemme hankkimisesta ja ylläpitämisestä (Ranta 2011, 152).

Hoitotyön kliinisen asiantuntijuuden lisääntyminen omassa osaamisessani on kasvanut koko tutkimusprosessin ajan. Olen tehnyt muistiasiantuntijana itsenäistä ja vastuullista työtä. Tämän hoitotyön onnistuminen vaatii jatkuvaa itsensä kehittämistä ja tietojen ajan tasalla pitämistä. Fagerströmin ja Glasbergin (2011) tutkimuksessa tarkasteltiin hoitotyön kliinisen asiantuntijan roolia Suomessa hoitotyön johtajien näkökulmasta. Tulosten mukaan asiantuntijasairaanhoitajat kokivat itse roolinsa itsenäisemmäksi kuin aiemmin ja heidän roolinsa sisältyi selkeästi enemmän vastuuta potilaista ja rooli perustui enemmän potilaiden terveystarpeiden arviointiin. Sairaanhoitajan suorittamat tehtävät olivat kliinisesti vaativampia ja sairaanhoitajat kaipasivat enemmän tukea tähän hoitotyöhön johtajilta. Hoitotyön johtajat painottivat omassa näkökulmassaan kliinisten asiantuntijasairaanhoitajien roolien tärkeyttä organisaatioissa. Näiden asiantuntijasairaanhoitajien rooli oli itsenäisempi ja autonomisempi. Hoitotyön kliiniset asiantuntijat olivat tulosten mukaan tärkeä voimavara näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisessä ja terveyspalveluiden saatavuuden parantamisessa. Tutkimuksen mukaan hoitotyön johtajien vastuulla on luoda pysyviä rakenteita ja tarvittavia edellytyksiä hoitotyön kliiniselle asiantuntijuudelle organisatoristen tukimuotojen avulla.

Ammatillinen identiteetti ymmärretään elämänhistoriaan perustuvana käsityksenä itsestämme ammatillisena toimijana: millaiseksi ymmärrämme itsemme suhteessa työhön ja ammatillisuuteen

sekä millaiseksi haluamme työssämme ja ammatissamme tulla. Ammatilliseen identiteettiin kuuluu myös käsitys siitä, mihin koemme kuuluvamme ja samaistuvamme, mitä pidämme tärkeänä ja mihin sitoudumme työssämme ja ammatissamme. (Eteläpelto & Onnismaa toim. 2010, 26.) Näitä edellä mainittuja tekijöitä olen itse pohtinut tämän tutkimusprosessin aikana. Olen joutunut miettimään omaan sitoutumistani työhöni ja sitä kautta olen käynyt läpi kehittämistarpeita, joita olen havainnut omassa tekemisessäni. Tärkeintä on kuitenkin ollut oppia havaitsemaan se tosiasia, että olen itse vastuussa omasta kehittämisestäni. Tämä ammatillinen kasvuni jatkuu vielä opinnäytetyöni valmistuttua. Opinnäytetyöstä saamani palautteen perusteella opin itsestäni lisää. Tämä kriittinen tarkastelu on osa omaa ammatillista kasvuani ja vahvistaa ammatillista identiteettiäni.

LÄHTEET

- AAVALUOMA, Sanna 2015. Muistisairaana psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Julkaisija ja kustantaja Suomen Psykologinen Instituutti. Painopaikka Tallinna 2015.
- ABLITT, A, JONES, GV & MUERS, J 2009. Living with dementia: a systemic review of the influence of relationship factors. *Aging & mental Health* 13 (4), 497–511.
- ALUEELLINEN SUOSITUS 2012. Muistisairaana hoito- ja palveluketju Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella-hyvät hoitokäytänteet. Laatinut: KYS:n Neurokeskuksen muistikeskuksen kokoama alueellinen työryhmä 2007, päivitys 2012.
- ALZHEIMER`S DISEASE INTERNATIONAL 2016. Alois Alzheimer. Viitattu [2016-01-21]. Saatavissa: <http://www.alz.co.uk/alois-alzheimer>
- ALZHEIMER`S DISEASE INTERNATIONAL 2012. Dementia: a public health priority. [Viitattu 201505-15]. Saatavissa: <http://www.alz.co.uk/WHO-dementia-report>
- ANDREN, Signe & ELMSTÅHL, Sölve 2008. The relationship between caregiver burden, caregivers` perceived health and sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing* 17 (6), 790–799.
- BEARD, RL, KNAUSS, J & MOYER D 2009. Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives. *Journal of Aging Studies* 23 (4), 227–235.
- DUCHARME, Frangien, LEVESQUE, Louise, LACHANCE, Lise, KERGOAT, Marie-Jeanne & COULOMBE, Renee 2011. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer`s disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies* 48 (9), 1109–19.
- DUGGLEBY, Wendy, SWINDLE, Jennifer, PEACOCK, Shelley & GHOST, Sunita 2011. A mixed methods study of hope, transitions, and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer`s disease. *Bio Med Central*. [Viitattu 2016-01-20]. Saatavissa: <http://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2318-11-88>
- EEVA, Arja 2016. Suonenjoen kaupungin hoivapalvelupäällikkö. Henkilökohtainen tiedonanto. [Viitattu 2016-03-01].
- ELONIEMI-SULKAVA, Ulla, RAHKONEN, Terhi, ERKINJUNTTI, Timo, KARHU, Kaisa, PITKÄLÄ, Kaisu, PIRTTILÄ, Tuula, VUORI, Ulla & SUHONEN, Jaana 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *Suomen Lääkärilehti* 39, 3144–3146.
- ERIKSSON, Elina, KORHONEN, Teija, MERASTO, Merja & MOISIO, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen – Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus-hanke. Ammattikorkeakoulujen terveysalan verkosto ja Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Porvoo: Bookwell Oy.

ERKINJUNTTI, Timo & HUOVINEN, Maarit 2008. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. Porvoo: WS Bookwell Oy, 12–13.

ERKINJUNTTI, Timo, RINNE, Juha & SOININEN, Hilka (toim.) 2010. Muistisairaudet. Porvoo: Boowell Oy.

ERONEN, Johanna 2010. Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-tutkielma. Terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto.

ESKOLA, Jari & SUORANTA, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

ETELÄPELTO, Anneli & ONNISMAA, Jussi (toim.) 2010. Ammatillisuus ja ammatillinen kasvu. Aikuiskasvatuksen 46.vuosikirja. Vantaa: Hansaprint Oy.

FAGERSTRÖM, Lisbeth & GLASBERG, Ann-Louise 2011. The first evaluation of the advanced practice nurse role in Finland-the perspective on nurse leaders. Journal of Nursing Management 19, 925 – 932.

FINNE-SOVERI, Harriet, KUUSTERÄ, Kirsti, TAMMINEN, Anna, HEIMONEN, Sirkkaliisa, LEHTONEN, Olli & NORO, Anja 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Muistiliitto ja Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print- Suomen Yliopistopaino Oy. [Viitattu 2016-01-21]. Saatavissa:
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1

ETENE 2008. Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. ETENE-julkaisuja 20.

GALLAGHER-THOMPSON, Dolores, TZUANG, Yuan Marian, Au, Alma, BRODATY, Henry, CHARLESWORTH, Georgina, GUPTA, Rashmi, LEE, Sang, LOSADA, Andres & SHYU, Yea-Ing 2012. International Perspectives on Nonpharmacological Best Practices for Dementia Family Caregivers: A Review. Clinical Gerontologist 35 (4), 316–355.

HALLIKAINEN, Merja, MÖNKÄRE, Riitta, NUKARI, Toini & FORDER, Marjo 2014. Muistisairaankuntouttava hoito. Porvoo: Boowell Oy.

HALONEN, Ulla 2011. Hoivaa miten taidat- Omaishoitajan arki ja toimijuus. Pro gradu-tutkielma. Sosiologia/Sosiaaligerontologian linja. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto.

HILTUNEN, Piritta 2015. Ikääntyneiden hoitotyö Suomessa - Katsaus kehittämistarpeisiin. Hoitotyön tutkimussäätiö.

HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2003. Tutki ja kirjoita. 6-9. painos. Vantaa: Dark Oy.

HUHTAMÄKI-KUOPPALA, Minna & KOIVISTO, Keijo. 2010. Potilaan ja omaisen tukeminen. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy, 529- 535.

JUNTUNEN, Kristiina & SALMINEN, Anna-Liisa 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen terveydenhuollon käyttöön. 78/2011 Sosiaali- ja terveysturvan selosteita.

KAIVOLAINEN, Merja, KOTIRANTA, Tuija, MÄKINEN, Erkki, PURHONEN, Merja & SALANKO-VUORELA, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.

KANANEN, Jorma 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

KARJULA, Heli 2013. Vertaistuki muistisairaana henkilön omaishoitajan kokemana. Pro gradu-tutkielma. Terveystieteiden laitos. Gerontologia ja kansanterveys. Jyväskylän yliopisto.

KEHUSMAA, Sari 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Sosiaali - ja terveysturvan tutkimuksia 131. Kela.

KLEMETTILÄ, Minna 2014. Puoliso-omaishoitajien kokemuksellinen elämänlaatu: Alsova-päiväkirjat tutkimusaineistona. Pro gradu-tutkielma. Hoitotiede. Hoitotyön johtaminen. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

KIRSI, Tapio 2014. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Akateeminen väitöskirja. Terveystieteen laitos. Tampereen yliopisto.

KRÖGER, Tarja 2001. Dementoituvaa kotonaan hoitavan omaishoitajan kokema elämänlaatu. Tutkielma. Hoitotiede. Terveystieteiden opettajankoulutus. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

KÄYPÄ HOITO -SUOSITUS 2010. Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ym. asettama työryhmä. [Viitattu 2015-05-05.] Saatavissa: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>

LAKI OMAISHOIDON TUESTA 2.12.2005/937. [Viitattu 2015-12-28]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

LEHTONEN, Lasse, LOHINIVA-KERKELÄ, Mirva & PAHLMAN, Irma 2015. Terveys oikeus. Liettua: BALTO print.

LIAO, Jing, HEAD, Jenny, KUMARI, Meena, STANSFELD, Stephen, KIVIMAKI, Mika, SINGH-MANOUX, Archana & BRUNNER, Eric 2014. Negative Aspects of Close Relationships as Riskin Factors for Cognitive Aging. *American Journal of epidemiology*. [Viitattu 2015-05-05]. Saatavissa: aje.oxfordjournals.com

LILLY, M, ROBINSON, C, HOLTZMAN, S & BOTTORFF, J 2012. Can we monet beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia? Evidence from British Columbia, Canada. *Health Soc Community* 20 (1), 103–112.

LUOSTARINEN, Sari & PÄIVÄRINTA, Eeva 2008. Kunta dementiapalveluiden järjestäjänä. Julkaisussa: SORMUNEN, Saira & TOPO, Päivi (toim.) *Laadukkaat dementiapalvelut*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

MIKKOLA, Tuula 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoheivan arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulujen julkaisuja. A Tutkimuksia 21. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

MUISTIASIANTUNTIJAT 2016. Etenevän muistisairauden esiintyvyys. Suomalaisen tutkimuksen mukaan. [Viitattu 2016-04-04]. Saatavissa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=suomalaisen-tutkimuksen-mukaan>

MUISTILIITTO 2016. Muistisairaudet. [Viitattu 2016–26-3]. Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi>

MÖNKÄRE, Riitta. 2014. Apua muistisairaalle läheiselle. Julkaisussa: HALLIKAINEN, Merja, MÖNKÄRE, Riitta, NUKARI, Toini ja FORDER, Marjo (toim.) *Muistisairaalle kuntouttava hoito*. Porvoo: Boowell Oy, 197 - 220.

MÄKELÄ, KLAUS (toim.) 1992. *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Priima- Offset Ky.

NAVAB, Elham, NEGARANDEH, Reza & PEYROVI, Hamid 2011. Liveä experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer`s disease: caring as `captured in the whirlpool of teimme. *Journal of clinical nursing* 21 (7-8), 1078–1086.

OMAISHOITAJAT-JA LÄHEISET-LIITTO RY 2016. Mitä omaishoito on? [Viitattu 2016–18-2]. Saatavissa: <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>

PAASO, Irja 2013. Terveysten liittyvä elämänlaatu muistisairauksien yhteydessä. Pro gradu-tutkielma. Humanistinen tiedekunta. Logopedia. Oulun yliopisto.

PENG, Hsi-Ling & CHANG, Yu-Ping 2013. Säleet Disturbance in Family Caregivers of Individuals with Dementia: A Review of the Literature. *Perspective in Psychiatric Care* 49 (2), 135–146.

PESONEN, Hanna-Mari 2015. Managing life with a memory disorder. The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. University of Oulu graduate school; University of Oulu. Faculty of medicine; medical research center Oulu; Oulu university hospital.

PESSI, Elisa 2011. Muistipotilaan hoito – ja palveluketju Suomessa kuntien ikääntymispoliittisten strategioiden kuvaamana. Asiakirja-analyysi. Pro Gradu – tutkielma. Turun yliopisto.

PIRTTILÄ, Tuula & ERKINJUNTTI, Timo 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, RINNE, Juha & SOININEN, Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell OY, 121–141.

POHJOIS-SAVON MUISTI RY 2015. Vertaisryhmät. [Viitattu 2015–13-1]. Saatavissa: <http://www.psmuisti.fi/muistiluotsi>

PORTER, VR, BUXTON, WG & AVIDAN, AY 2015. Sleep, Cognition and Dementia. Current Psychiatry Reports. 17 (12), 97.

RANTA, Iiri (toim.) 2011. Sairaanhoidaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011. Sairaanhoidajaliitto. Helsinki: Edita Prima Oy.

RICHARDSON, T, LEE, S, BERG WEGER, M & GROSSBERG, G 2013. Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer`s and other dementia patients. Current Psychiatry Reports. 15 (7), 367.

RÄSÄNEN, Riitta 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Väitöskirja. Lapin yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta.

SAARENHEIMO, Marja 2005. Omaishoidon alkulähteillä: perhe ja koti hoivan kehyksinä. Teoksessa Marja Saarenheimo & Minna Pietilä (toim.) Kaksin kotona. Iäkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

SALIN, Sirpa 2008. Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalimalli vanhuksen kotihoidon osana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri.

SAVONIA 2016. Opetussuunnitelma. Sosiaali- ja terveysalan (YAMK) tutkinto-ohjelma, hoitotyön kliininen asiantuntija.

SOINTU, Liina 2011. Läsnaolo hoivan arjessa. Janus 19 (2), 158–173.

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ 2012a. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali-terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10.

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ 2012b. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. [Viitattu 2015–17-12]. Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖN JULKAISUJA 2013:11. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. [Viitattu 2015–17-12]. Saatavissa:

<http://www.julkari.fi/handle/10024/110355>

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ 2015a. Iäkkäiden palvelut. Viitattu [2015–17-12]. Saatavissa:

<http://stm.fi/iakkaiden-palvelut>

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ 2015b. Laki omaishoidon tuesta 937/2005. [Viitattu 2015–1712]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ 2015c. Omaishoito. [Viitattu 2015-09-04]. Saatavissa:

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/omaishoito

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ 2015d. Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteuttaminen. [Viitattu 2015–28-12]. Saatavissa: http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/genomforandehttp://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/genomforande-av-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmaende-och-halsaav-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmaende-och-halsa

SOSIAALI-JA TERVEYSMINISTERIÖ 2016. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. [Viitattu 2016–28-03]. Saatavissa: <http://stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito>

STOLT, Minna, SUHONEN, Riitta, KOSKENNIEMI, Jaana, HUPLI, Maija, KATAJISTO, Jouko & LEINOKILPI, Helena 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Hoitotiede 26 (2), 125–135.

SUHONEN, Riitta, RÖBERG, Susanne, HUPLI, Maija, KOSKENNIEMI, Jaana, STOLT, Minna & LEINOKILPI, Helena 2015. Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet. Hoitotiede 27 (4), 259–273.

SULANEN, Jaana 2010. Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkityksestä omaishoidon arkeen. Gerontologia ja kansanterveys, pro gradu-tutkielma. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto. [Viitattu 2015-11-04.] Saatavissa:

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24425/URN%3ANBN%3Afi%3Aajuhttps://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24425/URN%3ANBN%3Afi%3Aaju-201006162070.pdf?sequence=1201006162070.pdf?sequence=1>

SUOMEN MUISTIASIANTUNTIJAT 2011. Muistisairaahan ihmisen kotona asumisen tukeminen. Opas toimeenpanijoille. Julkaisu n:o 13/2011. Helsinki: Paintek-Pihlajamäki Oy.

SUONENJOEN KAUPUNKI 2015. Sosiaalilautakunta. Omaishoidon tuen myöntämisperusteet vuonna 2016. 242/05.12.00/2015. [Viitattu 2015-12-28]. Saatavissa:

<https://mansikka.suonenjoki.fi/d5web/kokous/20151658-3.PDF>

SUONENJOEN KAUPUNGIN IKÄÄNTYNEEN VÄESTÖN HYVINVOINTISUUNNITELMA VUOSILLE 2015–2017. [Viitattu 2015-12-28]. Saatavissa:

https://www.suonenjoki.fi/files/18/Sos.ikaantyneen_vaeston_hyvinvointisuunnitelma.pdf

TELARANTA, Pirkko 2014. Muistisairauden kanssa-Alzheimer arjessa. Juva: Bookwell.

TUOMI, Jouni & SARAJÄRVI, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

UUSITALO, Tarja 2013. Muistisairaahan hoidon kokonaisuus. Julkaisussa: VIRJONEN, Kaija (toim.) Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Juva: Bookwell Oy, 117–172.

VALTA, Anja 2008. Iäkkäiden päivittäinen suoriutuminen kotona. Teoreettinen malli iäkkäiden kotona asuvien päivittäisestä suoriutumisesta kotisairaanhoidajien ja iäkkäiden näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos.

VATAJA, Risto 2010. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy, 91- 99.

VELLONE, E, PIRAS, G, TALUCCI, C & COHEN, M. Z 2008. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer`s disease. Journal of Advanced Nursing. 61 (2), 221–231.

VILKKO, Anni 2010. Koti vanhetessa. Teoksessa Anni Vilkkonen, Asko Suikkanen & Johanna JärvinenTassopoulos (toim.) Kotia paikantamassa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

VIRAMO, Petteri & SULKAVA, Raimo 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha & SOININEN, Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

VIRJONEN, Kaija (toim.) 2013. Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Juva: Bookwell Oy.

VIRKOLA, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja- muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta.

VÄLIMÄKI, Tarja 2012. Family caregivers of persons with Alzheimer`s disease: Focusing on the sense of coherence and adaptation to caregiving An ALSOVA follow-up study. Väitöskirja. Itä-Suomen

yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. [Viitattu 2015-03-25.]. Saatavissa:
http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0808-7/urn_isbn_978-952-61

WHO 1997. WHOQOL Measuring Quality of Life. [Viitattu 2016-01-21]. Saatavissa:
http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

LIITE 1: TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. Tutkimuksen vapaaehtoisuus, luottamuksellisuus ja nimettömyys

2. Taustatiedot

- ikä/sukupuoli
- sukulaisuussuhde omaishoidettavaan
- asumismuoto
- milloin omaishoidettavan muistisairaus todettu
- milloin omaishoitajuus alkanut
- mikä sai ryhtymään omaishoitajaksi

3. Teemat

- Omaishoitajuus
(Kertokaa minulle minkälaista omaishoitajuus on?)
- Jaksaminen omaishoitajana
(Kertokaa minulle jaksamisestanne, voimavaroistanne?)
- Omaishoitajan tukiverkosto
(Kertokaa minulle minkälaista teidän kohdallanne on
 - 1) kotona asumista turvaava tuki
 - 2) tiedollinen tuki
 - 3) sosiaalista hyvinvointia edistävä tuki
 - 4) psykologinen tuki
 - 5) keneltä saatte tukea ja miten sitä pitäisi kehittää?)
- Muistisairaana ja omaishoitajan palvelujärjestelmä/palvelut Suonenjoella
(Kertokaa mitä hyvää, mitä huonoa, mitä kehitettävää palveluissa on?)
- Muistisairaana ja omaishoitajan palveluiden, ammattiavun ja vertaistuen kehittämistarpeet

LIITE 2: SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta:

Suostun, että haastattelusta antamiani tietoja voidaan käyttää tutkimuksessa, jonka tarkoituksena on kartoittaa muistisaira-an omaishoitajan kokemuksia omaishoitajuudesta. Olen tietoinen, että haastatteluni nauhoitetaan ja tietojani käsitellään nimettömänä ja ehdottoman luottamuksellisesti. Haastattelun jälkeen nauha aukikirjoitetaan ja nauhoitus tuhotaan sen jälkeen, kun tutkimuksen tulokset on kirjoitettu raportiksi.

Paikka ja päiväys: _____

Allekirjoitus: _____