



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

OMAISENA MUISTISAIRAALLE

Kysely arjessa jaksamisesta sekä tuen tarpeista

Irina Peltonen

Aino Pörsti

Opinnäytetyö
Tammikuu 2018
Terveystieteiden tutkimuskeskus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Terveystenhoitajakoulutus

PELTONEN, IRINA & PÖRSTI, AINO:
Omaisena muistisairaalle
Kysely arjessa jaksamisesta sekä tuen tarpeista

Opinnäytetyö 64 sivua, joista liitteitä 13 sivua
Tammikuu 2018

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa omaishoitajien voinnista, jaksamisesta ja tuen tarpeista. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. Tuen tarpeiden selvitys toteutettiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toiminnan kehittämisen tueksi. Opinnäytetyön tarkoituksena oli toteuttaa kysely voinnista, arjessa jaksamisesta ja tuen tarpeista Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n rekisteröityneille omaisjäsensille.

Opinnäytetyö toteutettiin postikyselyn avulla. Kyselyn mukana lähetetyssä saatekirjeessä painotettiin vastausten luottamuksellisuutta, vapaaehtoisuutta ja nimettömyyttä. Julkisista tuloksista poistettiin kaikki sellainen tieto, jonka avulla vastaajia voitaisiin tunnistaa. Opinnäytteen tutkimus ja tulosten analysointi toteutettiin kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimusotteen keinoin.

Kyselyjä lähetettiin yhteensä 642, joista vastattuina palautui yhteensä 251. Lopulliseen tulosten analyysiin hyväksyttiin mukaan 213 vastausta. Tuloksista selvisi, että omaishoitajista lähes puolet tunsivat olonsa usein rasittuneeksi. Puolet omaishoitajista tunsivat kuitenkin jaksavansa hyvin ja löytävänsä arjestaan ilonaiheita tai arki tuntui melko sujuvalta ja mielekkäältä. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarjoamista tukipalveluista käytetyimpiä olivat yhdistyksen internet- ja Facebook-sivut sekä jäsenlehdet. Eniten yhdistyksen ulkopuolista apua omaishoitajat saivat perheenjäseniltään ja läheisiltään. Lähes puolet vastaajista ilmoitti jäävänsä kokonaan vaille ulkopuolista apua. Yli puolet vastaajista koki tarvitsevänsä jotakin lisätukea jaksamiseensa, esimerkiksi hoitoapua vapaa-ajan järjestymiseksi. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toivottiin järjestävän lisää tilaisuuksia Tampereen ulkopuolisiin kuntiin. Erilaisia tilaisuuksia kaivattiin myös iltoihin ja viikonloppuihin. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:ltä toivottiin myös enemmän näkyvyyttä ja esilläoloa.

Omaishoitajien arki näyttäytyy suurilta osin kuormittavana. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry tarjoaa kattavasti omaishoitajien tarpeita vastaavia tukipalveluja, kuten yksilöllistä keskusteluapua ja vertaistukitoimintaa. Tästä huolimatta omaishoitajilla esiintyy runsaasti tuen tarpeita näillä osa-alueilla. Voidaan siis päätellä, että tuen tarvisijoilla ei ole riittävästi tietoa saatavilla olevista palveluista tai mahdollisuudet osallistua Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarjoamiin tukipalveluihin ovat heikot. Olisi tärkeää selvittää, miten Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarjoamat palvelut tavoittaisivat omaisjäsenet paremmin. Muistisairaudet aiheuttavat merkittäviä kustannuksia yhteiskunnalle sekä kuormitusta omaishoitajille, joten terveydenhuollon näkökulmasta tulee muistaa myös omaisten hyvinvoinnin tukeminen muistisairauden kaikissa vaiheissa.

Asiasanat: omaishoitajat, muistisairaudet, tukeminen, jaksaminen, kolmas sektori

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Public Health Nursing

PELTONEN, IRINA & PÖRSTI, AINO:
Caring for a Close Relative with a Memory Disorder
Enquiry on Coping with Daily Life and Needs for Support

Bachelor's thesis 64 pages, appendices 13 pages
January 2018

The aim of this study was to examine caregivers' coping and need for support in daily life when taking care of a family member with memory disorder. Caregivers' daily life is usually considered demanding and wearing. The data of this study were collected by questionnaire from 642 caregivers registered in Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry is one of the third sector service providers for the caregivers. The data were analyzed by means of quantitative content analysis. The theoretical section explores the caregivers' life, as well as their rights when taking care of their close relative with progressive memory disorder.

The results of this study show that the caregivers' most remarkable needs for support are peer support and mental support. They also need conversational support from either a friend or a professional. Most of the caregivers' welfare has been affected, but they still feel that they are coping well.

The conclusions of this study are that Pirkanmaan Muistiyhdistys ry's caregiver members need a lot of mental support and different forms of support in their daily living. On the basis of the findings of this study Pirkanmaan Muistiyhdistys ry can develop their strategy to respond better to the caregivers' needs. A potential further study could examine the needs for support among those caregivers whose family members with memory disease have already passed away, compared to the caregivers in this study.

Key words: caregiver, memory disorder, support, coping, third sector

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	MUISTITERVEYS	7
	2.1 Maailmanlaajuinen haaste.....	7
	2.2 Muistin toiminta.....	7
	2.3 Muistihäiriöiden synty ja toteaminen.....	8
	2.4 Muistiterveyden edistäminen	10
3	OMAISHOITO.....	13
	3.1 Omaishoitajuus	13
	3.2 Omaishoidon kansantaloudellinen näkökulma	16
	3.3 Omaishoitajien hyvinvointi Suomessa.....	17
	3.3.1 Hyvinvointia tukevat säädökset	17
	3.3.2 Omaishoitajien tuen tarpeet	19
4	KOLMAS SEKTORI OMAISTEN TUKENA	22
5	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄ.....	24
6	METODIKUVAUS	25
	6.1 Kvantitatiivinen tutkimus.....	25
	6.2 Aineiston keruu	25
	6.3 Aineiston analyysi.....	26
7	TULOKSET	28
	7.1 Taustatietoa tutkimuksen kohdehenkilöistä	28
	7.2 Omaishoitajien vointi ja arjessa jaksaminen	29
	7.3 Muistiyhdistyksen tarjoamien tukipalveluiden käyttö	32
	7.4 Omaisten saatu ja kaivattu tuki	33
	7.5 Tulosten yhteenveto	36
8	POHDINTA.....	38
	8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	38
	8.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	39
	8.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	43
	LÄHTEET.....	45
	LIITTEET	51
	Liite 1. Kyselylomake	51
	Liite 2. Saatekirje.....	54
	Liite 3. Aineiston analyysi.....	56

1 JOHDANTO

Koti on ihmiselle paras paikka elää elämän loppuun asti. Muistisairaudet ovat kuitenkin merkittävin yksittäinen riskitekijä ikääntyvän väestön toimintakyvyn laskulle ja kotona pärjäämiselle. (Uusitalo 2013a, 117, 127.) Suomessa dementoivaan muistisairauteen sairastuu vuosittain noin 13 000 – 14 500 ihmistä (Muistiliitto 2017a, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017). Isoa osaa muistisairauksista ei kuitenkaan koskaan saada diagnosoitua (THL 2017). Suomessa muistisairautta sairastaa tällä hetkellä arviolta 193 000 ihmistä (Muistiliitto 2016b). Ennusteiden mukaan muistisairaiden määrä tulee kaksinkertaistumaan vuoteen 2050 mennessä. Eliniän odotteen kasvaessa muistisairaiden määrä tulee lisääntymään ja sitä kautta myös omaishoitajien määrä. (THL 2017.) Erityisesti suomalaiset ovat nopeasti ikääntyvää kansaa, vaikka väestön ikääntyminen onkin havaittavissa koko maailman laajuisesti (Uusitalo 2013a, 117). Muistisairauksien vallitsevuuteen korkean eliniän odotteen lisäksi vaikuttaa riskitekijöiden yleisyys sekä diagnostiikan ja hoidon kehitys (THL 2017). Ennaltaehkäisyyn merkitys muistisairauksien hoidossa lisääntyy tulevaisuudessa merkittävästi. Tämä tarkoittaa erityisesti elintapaohjaukseen panostamista. (Uusitalo 2013a, 117.) Pesosen (2015, 5, 31) mukaan muistisairausdiagnoosilla on erittäin suuri merkitys koko perheen elämään. Koko perheeseen vaikuttava muistisairauden kehityskaari alkaa läheisen ensimmäisistä muistioireista, jolloin perheet joutuvat etsimään uusia tapoja saavuttaakseen tasapainoisen elämän. Muuttuneen elämäntilanteen myötä sekä sairastunut, että tämän perheenjäsenet joutuvat yleensä muuttamaan myös perheen sisäisiä rooleja. Sairastuneen tottuminen muuttuvaan itseensä sekä läheisen sopeutuminen uuteen rooliinsa omaishoitajana ovat toisiinsa kietoutuva prosessi. Selviytyäkseen tästä prosessista, perheen tulisi tunnistaa omia voimavarojaan, etsiä ja hyödyntää merkittävää sosiaalista tukea tilanteessaan sekä elämään hetkessä. (Pesonen 2015, 5, 31, 79.) Muistisairauksien kokonaisvaltaisen hoidon toteutuminen vaatii perheen voimavarojen tunnistamista ja tukemista myös terveydenhuollon osalta (Uusitalo 2013a, 117).

Opinnäytetyön tutkimusaineistona toiminut kysely toteutettiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarpeista lähtien. Kyselyn avulla selvitettiin yhdistyksen omaisjäsenten kokema tuen tarvetta sekä heidän vointiaan ja jaksamistaan muistisairaana omaisena. Vastaajien esille nostamien lisätuen tarpeiden pohjalta Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n on mahdollista kehittää toimintaansa paremmin omaisten tuen tarpeita vastaavaksi. Sekä laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) että laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta

ja oikeuksista (812/2000) säädetään terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisten ohjaus- ja neuvontavelvollisuudesta. Käytännön työssä esimerkiksi terveydenhoitajan on tärkeää tietää myös kolmannen sektorin tarjoamista palveluista muistisairaana ja tämän omaisen tukemiseksi, jotta palveluiden pariin ohjaaminen olisi mahdollisimman vaivatonta.

Tässä tutkimuksessa termillä *omaishoitaja* tarkoitetaan muistisairasta läheistään selviytymisessä auttavaa henkilöä. Hoivan- ja avuntarve voi olla osittaista tai jatkuvaa. Omaishoitajuus käsittää sekä omaiset, jotka ovat kirjoittaneet oman kuntansa kanssa omaishoitosopimuksen, että omaiset, jotka hoitavat läheisiään ilman virallisia asiakirjoja. Termi käsittää myös etäomaishoitajuuden, jolloin hoivattava asuu eri osoitteessa, kuin omaishoitaja. (Omaishoitajat ja läheiset – liitto 2017.) Myös omaishoitajat, joiden omaishoitajuussuhde on päättynyt läheisen siirryttyä laitoshoitoon, lukeutuvat omaishoitajiksi tässä tutkimuksessa. Tutkimuksen analyysistä rajattiin pois ne omaishoitajat, joiden omaishoitajuussuhde oli päättynyt hoidettavan läheisen menehtymiseen tai syy Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n omaisjäsenyyteen oli muu kuin omaishoitajuus.

2 MUISTITERVEYS

2.1 Maailmanlaajuinen haaste

Maailman terveysjärjestö WHO:n (2017a) mukaan maailmalla on arviolta 47,5 miljoonaa muistisairautta sairastavaa ihmistä. Väestötieteellisesti ikääntyminen on maailmanlaajuinen haaste, josta heijastuu viimeisen vuosisadan aikana tapahtunut kehitys terveyden edistämässä. Yhä useammat ihmiset elävät nykyään terveellisemmin, ja sen myötä myös elinajanodote kasvaa. Tämän vuoksi väestöstä jo nyt suuri osa koostuu ikääntyvistä ihmisistä. Ikääntyminen lisää merkittävästi Alzheimerin tautiin ja muihin muistisairauksiin sairastumisen riskiä. (Alzheimer's disease international 2009, 2.) Tällä hetkellä arviolta 193 000 suomalaista sairastaa etenevää muistisairautta (Muistiliitto 2016b). Vaikka muistisairaudet ovat yleisimpiä ikääntyneiden parissa, ilmenee enenevässä määrin myös tapauksia, jossa etenevä muistisairaus on alkanut jo ennen 65:tä ikävuotta (Alzheimer's disease international 2009, 6). Työikäisenä muistisairauteen sairastuneita on Suomessa arviolta 7000 – 10000 (THL 2017). Vuosittain yhteensä noin 13000 – 14500 suomalaista sairastuu johonkin muistisairauteen (Muistiliitto 2017a, THL 2017). Suomessa yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti, jota sairastaa 60–70 % muistisairaista. Muita yleisimpiä muistisairauksia ovat verisuoniperäinen dementia, jota sairastaa 10–20 % muistisairaista, sekamuotoinen muistisairaus, eli Alzheimerin taudin ja verisuoniperäisen muistisairauden yhdistelmä, Lewyn kappale -tauti sekä otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. (Muistiliitto 2016b.)

2.2 Muistin toiminta

Muisti jakautuu kolmeen eri osa-alueeseen; työmuistiin, aistimuistiin ja säilömuistiin (Muistiliitto 2016a). Työmuistin avulla ihminen muistaa lyhyitä asioita ja asiakokonaisuuksia, joiden on tarkoitus pysyä muistissa vain hetken aikaa. Aistimuisti on yleensä tiedostamatonta, aistielinten kautta tapahtuvaa muistamista. Muistettavat asiat siirtyvät aistimuistista tarpeen mukaan työmuistiin, jossa ne aktivoituvat. Säilömuisti jakautuu vielä semanttiseen-, episodiseen- ja taitomuistiin. Semanttiseen muistiin tallentuu tarinoita ja elämyksiä elämän varrelta, episodiseen muistiin taas tapahtumia eletystä elämästä

ja taitomuistiin opittuja taitoja. Näitä säilömuistissa olevia asioita painetaan aktiivisesti mieleen, säilytetään sekä palautetaan mieleen elämän varrella tahdonalaisesti. Säilömuistia voidaan pitää rajattomana, ja sieltä asiat muistuvat mieleen usein paremmin suurina kokonaisuuksina, kuin pieninä yksityiskohtina. (Muistiliitto 2016a.)

2.3 Muistihäiriöiden synty ja toteaminen

Muistihäiriön oireet alkavat yleensä hiljalleen kognitiivisten toimintojen eri osa-alueilla, ja muistisairaus etenee aina yksilöllisesti samankin diagnoosin saaneilla (Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.). Juvan (2014, 969) mukaan muistihäiriön ensioireet ilmenevät yleensä tiedonkäsittelyn ongelmina, uuden oppimisen vaikeutumisenä, hahmottamisen ongelmina, masennuksena sekä lähimuistin heikkenemisenä. Myös ennen itsenäisen elämän mahdollistaneet taidot alkavat käydä haasteellisiksi (Alzheimer's disease international 2009, 6). Normaaliin ikääntymiseen kuuluu muistamisen työläys, jolloin muisti ei toimi täysin entiseen tapaan. Muistissa tapahtuu myös normaaleja muutoksia, esimerkiksi ikääntyneillä muisti voi olla alttiimpi häiriöille. Muistisairautta tulisi epäillä silloin, kun normaalit arkielämän asiat alkavat selvästi vaikeutua. (Uusitalo 2013b, 37–38.)

Yksi yleisimmistä muistihäiriöitä aiheuttavista tekijöistä on dementia. Dementialla tarkoitetaan perusteellista tiedonkäsittelyn vaimentumista, jonka seurauksena myös sairastuneen toimintakyky heikkenee (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017). Dementiaan liittyvä kognitiivisten toimintojen häiriö on yleistä ja joskus sitä edeltää tunnekontrollin, sosiaalisen käytöksen ja motivoitumisen heikentyminen (WHO 2017b). Dementia ei ole itsenäinen sairaus, vaan sillä tarkoitetaan oireyhtymää, johon liittyy yleensä ainakin yhden älyllisen toiminnon heikentyminen. Näitä älyllisen toiminnan osa-alueiden häiriöitä ovat afasia eli kielellinen häiriö, apraksia eli kätevyuden heikentyminen, agnosia eli tunnistamisen vaikeutuminen sekä monimutkaisempien älyllisten toimintojen muuttuminen haastaviksi. (Erkinjuntti 2011, 86; Muistiliitto 2013.) Dementia vaikuttaa lisäksi esimerkiksi sairastuneen muistiin, ajatteluun, orientaatioon, ymmärrykseen, laskutaitoon, uuden oppimiseen ja arviointikykyyn (WHO 2017b). Muistiliiton (2013) mukaan dementian oireisto voi olla joko pysähtynyt, parannettavissa oleva tai etenevä riippuen siitä, mikä aiheuttaja on oireiston taustalla. Etenevä muistisairaus on kuitenkin dementiaoireiden aiheuttajista yleisin. (Muistiliitto 2013.) Dementia ilmenee sellaisten kognitiivisten toimintojen heikentymisenä, jollaisia ei normaalin ikääntymisen tuomilla muutoksilla

voida selittää (WHO 2017b). Dementian käytösoireilla tarkoitetaan oireyhtymän seurauksena tyypillisesti ilmaantuvia epäsuotuisia muutoksia sairastuneen käytöksessä sekä tunne-elämässä (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017). Dementian näkyviä käytöksen ongelmia ovat esimerkiksi levottomuus, aggressiivisuus, huutelu, unihäiriöt, vaeltelu ja apatia. Yleisiä psykologisia oireita ovat masentuneisuus, ahdistuneisuus, harhakuvitelmät ja hallusinaatiot. Dementiaa sairastavista 25–40 % kärsii jostakin diagnosoitavasta affektiivisestä eli voimakastunteisesta häiriöstä ja ainakin 10 %:lla on psykoottisia oireita. Näiden oireiden yhtäläisyyden ja esiintyvyyden on todettu olevan samanlaista niin länsi- kuin kehitysmaissakin. (Alzheimer’s disease international 2009, 6.) Dementiaa voivat aiheuttaa useat erilaiset sairaudet tai vammat, kuten Alzheimerin tauti tai aivohalvaus (WHO 2017b). Dementia on yksi tärkeimmistä vanhuusiän toimintakyvttömyyttä aiheuttavista tekijöistä (Alzheimer’s disease international 2009, 6). Dementiaan ei ole olemassa parantavaa tai etenemistä hidastavaa lääkettä. Erilaiset tukitoimet ja terveyden edistäminen ovat ensisijaisia keinoja sairastuneen ja omaishoitajan hyvän elämänlaadun ylläpitämiseksi. (WHO 2017b.)

Muistisairauksien diagnosoiminen vaatii erityisosaamista. (Uusitalo 2013a, 132.) Muistisairautta ei aina osata epäillä, vaan ensioireita voidaan selittää esimerkiksi elämän kuormittavuudella ja kiireellä. Alkuoireiden havaitsemista voi hankaloittaa myös tiiviin lähipiirin puuttuminen, jolloin oireiden ilmaantumista ei huomata. Sairastunut ei välttämättä itse osaa tai jaksa hakea apua, jonka vuoksi syrjäytymisriski kasvaa. Muistisairas myös kadottaa usein oman sairaudentuntonsa, eikä huomaa itsessään tapahtuvia muutoksia. Alkavan muistisairauden huomaaminen on usein vaativaa. Mahdollisimman aikainen hoitoon hakeutuminen on kuitenkin ensiarvoisen tärkeää. (Uusitalo 2013b, 37–38.) Muistisairauden diagnosoiminen voi tapahtua esimerkiksi terveyskeskuksen muistivastaanotolla. Muistivastaanotolle pääsee läheteellä, jonka voi tehdä esimerkiksi terveydenhoitaja, muistihoitaja tai yleislääkäri. Ihanteellisessa tilanteessa potilaan ja omaisen kanssa yhteistyössä toimii yleislääkäri, muistihoitaja, geriatri sekä neurologi. Muistisairauksien tutkimukset tulisikin aina keskittää erityisosaamista omaaviin hoitopaikkoihin. Muistisairauksien diagnosoiminen tapahtuu erilaisten testien ja mittareiden avulla sekä aivojen radiologisella kuvantamisella. (Uusitalo 2013a, 132–134.) Muistisairauden ensivaiheen kognitiivisena muistin testijana käytetään ensisijaisesti CERAD-muistitestiä. (Kivipelto & Viitanen 2006, 1515; Uusitalo 2013a, 132.) CERAD-testin kesto on noin puoli tuntia, ja testin käyttäminen on yksinkertaista. CERAD-testillä arvioidaan tärkeimpiä kognition

osa-alueita, jonka vuoksi Alzheimerin taudin sekä muiden dementoivien sairauksien aiheuttamat kognitiivisten osa-alueiden haasteet huomataan. (Kivipelto & Viitanen 2006, 1515.) Toissijaisesti muistin testaamisessa käytetään MMSE-testiä. MMSE-testin käyttö on aiheellista esimerkiksi silloin, kun muistisairaus on edennyt niin pitkälle, ettei CERAD-testiä voida enää suorittaa. (Uusitalo 2013a, 132). MMSE-testi on lyhyt, 10–15 minuutin pituinen, edenneen dementia-asteisen muistisairauden seulontatesti. Testin avulla voi myös seurata muistisairauden kehitystä. Se ei kuitenkaan sovellu liian varhaisen tai lievän muistisairauden testaamiseen. (Folstein, Folstein & McHugh 1975, Erkinjuntin, Viramon & Rosenvallin n.d. mukaan.) Lisäksi käytössä on myös erilaisia muistisairaahan toimintakykyä testaavia mittareita, kuten Barthelin indeksi, jolla mitataan päivittäisten toimintojen sujuvuutta, kuten itsenäisestä pukeutumisesta, riisuutumisesta ja syömisestä selviytymistä. IADL-mittarin avulla taas kartoitetaan potilaan selviytymistä esimerkiksi puhelimen käytöstä, kaupassa käymisestä sekä raha-asioiden hoitamisesta. Dementiapotilaille on käytössä lisäksi CDR-mittari, jonka avulla arvioidaan kognitiivisia toimintoja ja siten dementian vaikeusastetta. Haluttaessa kuvata muistihäiriön vaikeusastetta läheisen näkökulmasta, pyydetään omaista täyttämään muistihäiriöpotilaan läheiselle tarkoitettu kysely. (Uusitalo 2013a, 132–133.)

Muistisairausdiagnoosin tekeminen vaatii laaja-alaista kartoitusta sairaushistoriasta. Lisäksi tarvitaan kartoitusta muistihäiriön luonteesta, psykososiaalisesta tilanteesta, toimintakyvystä, kognitiivisesta suoriutumuksesta, lääkityksistä ja kliinisestä tilanteesta. Diagnoosivaiheessa arvioidaan myös radiologisen tutkimuksen löydökset. Useimmiten aivojen radiologinen tutkimus tapahtuu magneettikuvauksella, ja poikkeustapauksissa käytetään TT-kuvausta. Muistihäiriöisen tutkimisessa tulee huomioida myös masennuksen mahdollisuus, jonka arvioinnissa on hyvä käyttää apuna GDS-depressioseulaa. Masennuksen lisäksi on tärkeää poissulkea muut yleisimmät muistihäiriöitä aiheuttavat yleissairaudet. (Uusitalo 2013a, 132-134.)

2.4 Muistiterveyden edistäminen

Lähitulevaisuudessa muistisairauksien hoidossa tullaan keskittymään erityisesti ennaltaehkäisyyn (Suhonen ym. 2011, 1114), ja ihmisiä tulisikin kannustaa hyviin muistiterveyttä edistäviin valintoihin läpi elämän (Uusitalo 2013b, 37). STM:n (2012, 9) mukaan aivoterveys tulee ehdottomasti huomioida osana yleisterveyden ennaltaehkäisyyttä.

Pohjanvuoren (2015) mukaan aivoterveiden edistäminen tulisi ottaa osaksi kaikkia eri terveydenhuollon osa-alueita äitiys- ja lastenneuvolasta alkaen. STM:n (2012, 9) mukaan esimerkiksi kiire ja työn kuormittavuus voivat aiheuttaa keskittymiskyvyn heikentymistä ja muistioireita tarpeeksi pitkään jatkuessaan. Oppimisen, työkyvyn ja itsenäisen elämän ehtona onkin hyvä, läpi elämän edistettävä aivoterveys (STM 2012, 9), jonka vuoksi sen edistäminen tulisi huomioida osana muuta terveydenhuoltoa myös koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa ja työterveyshuollossa. Myös työttömien ja iäkkäiden neuvontakeskuksissa sekä kehitysvammaneuvoiloiden ohjaus- ja neuvontatilanteissa aivoterveys tulisi huomioida. (Pohjanvuori 2015.) Aivoterveyttä edistämällä voidaan vähentää muistisairauksien ilmaantuvuutta tai siirtää sairastumisikää entistä myöhemmäksi. Aivoterveyttä voidaan edistää muun muassa aivojen aktiivisella käytöllä ja kokonaisvaltaisesti terveillä elintavoilla. (STM 2012, 9.) Muita muistisairauksien ennaltaehkäisykeinoja terveydenhuollossa ovat esimerkiksi keski-ikäisen valtimotautiriskitekijöihin puuttuminen, entistä varhaisempi muistisairauksien diagnosointi ja lääkityksen varhainen aloitus sekä diagnostiikan keskittäminen ammattitaitoisiin muistisyksiköihin perusterveydenhuollossa. Erityisesti tulisi huomioida kotona asumisen tukitoimet ja omaishoitajien taloudellisen tuen korotus. Myös hyvän muistikoordinaattorijärjestelmän toteutumiseen ja tietotekniikan hyödyntämiseen aivoterveidenhuollossa tulisi kiinnittää enemmän huomiota. (Suhonen ym. 2011, 1114.)

Korkean iän lisäksi vaaratekijöitä muistisairauden kehittymiselle ovat korkea verenpaine sekä veren korkeat kolesteroliarvot varsinkin keski-ikässä, sokeriainevaihdunnan häiriöt, tupakointi, ylipaino, runsas alkoholinkäyttö sekä liikkumattomuus. Muistisairauksilta voi suojata monipuolinen ja nykysuositusten mukainen ravitsemus, varsinkin riittävästi omega3-rasvahappoja sekä antioksidantteja sisältävä ravinto. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017.) Erityisesti kalan rasvasta saatavalla omega3:lla on tärkeä aivoja ikääntymisen vaurioilta suojaava vaikutus. Omega3-rasvahapot voivat vaikuttaa aivojen hermokudoksen tulehdustilaan myönteisesti, ja suurimman hyödyn on havaittu olevan lievästi muistihäiriöisille. Terveille ja jo sairastuneille ei omega3:n käytöstä vastaavaa hyötyä ole havaittu. Runsaasti antioksidantteja sisältävän ruokavalion on todettu vähentävän ikääntyvien aivomuutoksia. (Jyväkorpi 2014, 4.) Myös geneettisten tekijöiden sekä matalan koulutustason, vähäisen henkisen ja sosiaalisen aktiivisuuden, sekä masennuksen on todettu lisäävän sairastumisriskiä. Myös joidenkin aivovammojen sekä aivoverenkiertosairauksien on todettu lisäävän riskiä sairastua. Tulehduskipulääkkeiden käytöllä sekä naisilla hormonikorvaushoidolla on todettu mahdollisesti olevan suojaavaa

vaikutusta muistisairauksien puhkeamiseen. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017.)

Muistin ongelmassa ammattilaisen apua saa esimerkiksi muistikoordinaattorilta. Muistikoordinaattori on erityisesti etenevien muistisairauksien sekä sairastuneen koko perheen hyvinvoinnin tukemiseen koulutettu henkilö. (Sääksvuori 2017.) He toimivat tukien perheiden omia voimavaroja sekä ottaen huomioon heidän tarpeensa ja toiveensa (Suhonen ym. 2011, 1111). Heillä on tärkeä tehtävä tukea muistisairaana kotona asumista niin pitkään kuin mahdollista (Sääksvuori 2017), sekä auttaa heitä selviämään arjessaan (Suhonen ym. 2011, 1111). Muistikoordinaattori kokoaa omaisen ja sairastuneen kanssa palvelukokonaisuuden arjen helpottamiseksi ja auttaa esimerkiksi viikkojen suunnittelussa sekä auttavien tahojen yhteystietojen etsimisessä (Virjonen & Kankare 2013, 80–81). Lisäksi muistikoordinaattori osaltaan vastaa avohoidon toteutumisesta saumattomasti esimerkiksi muistipoliklinikan ja moniammatillisen muistitiimin avulla. Muistikoordinaattoritoiminnan tavoitteena on huomata muuttuvia tarpeita ja kriisitilanteita ajoissa, jotta hoitaminen kotona onnistuisi mahdollisimman pitkään. (Suhonen ym. 2011, 1111.)

FINGER-tutkimushanke on Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitoksen koordinoima vuosina 2009–2018 toteutettu muistitoimintojen heikentymisen ehkäisy tutkimus. Tutkimuksen avulla pyrittiin ennaltaehkäisemään muistisairauksia sekä siirtämään niiden alkamista myöhemmäksi elintapaintervention avulla. Tutkimuksen tuloksista selviää, että tavanomaista elintapaneuvontaa saaneiden muisti- ja ajattelutoiminnan heikkenemisen riski oli 31 % suurempi, kuin tehostettua elintapaneuvontaa saaneilla. Tehostettu neuvonta sisälsi ravitsemusohjausta, liikunta- sekä muistiharjoitteluun osallistumista, sekä tukea sydän- ja verisuonisairauksien riskien hallintaan. Tulokset vahvistavat, että muistisairauksien ehkäisy tulisi nostaa kansantautien ehkäisyn rinnalle. (THL n.d.; 2015.)

3 OMAISHOITO

3.1 Omaishoitajuus

Omaishoitajat ja läheiset -liiton (2017) mukaan omaishoito tarkoittaa sellaista tilannetta elämässä, jossa läheisen sairaus tai vammaisuus ja hänen auttamisensa ja tukemisensa täytyy sovittaa perheen elämään erinäisin tavoin. Yleisimpiä syitä omaishoidolle ovat Kehusmaan (2014, 18) mukaan fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaudet sekä krooniset sairaudet ja vammat. Kehusmaan (2014, 18) väitöskirjassa ilmeni, että noin 70 % kaikista omaishoidetuista oli runsaasti tai melko paljon huolenpitoa ja hoivaa tarvitsevia. Suomessa on yhteensä noin 60 000 vaativaa ja sitovaa huolenpitoa antavaa omaishoitajaa, joista noin 20 000 eivät kuulu omaishoidon tuen piiriin (Kehusmaa 2014, 58; Pernaa 2015). Suomessa arvioidaan olevan jopa 1,25 miljoonaa heikentyneen toimintakyvyn, vamman tai sairauden vuoksi läheistään auttavaa henkilöä (Pernaa 2015). Kehusmaan (2014, 12) mukaan taas yhteensä noin 300 000 suomalaista auttaa läheistään arjessa selviytymisessä. Muualla Euroopassa arviolta 75 % pitkäaikaishoidosta tapahtuu omaishoitona. Euroopan unionin alueella on arviolta 100–125 miljoonaa omaishoitajaa. (First European Quality of Life Survey 2005, STM 2014, 28 mukaan; Second European Quality of Life Survey 2009, STM 2014, 28 mukaan.)

Omaishoitajuuden määritelmät poikkeavat määrittelevästä tahosta riippuen. Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajaksi henkilön, joka ”pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti”. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2017.) Laki omaishoidon tuesta (937/2005) taas määrittelee omaishoitajan hoidettavan omaisena tai muuna läheisenä henkilönä, joka on solminut kunnan kanssa omaishoitosopimuksen. Lakisääteinen omaishoidontuki ei kuitenkaan toimi ainoana omaishoitajuutta määrittelevänä tekijänä (Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2017).

Suomen arviolta 193 000 etenevää muistisairautta sairastavasta henkilöstä arviolta jopa 10 000 on sairastunut jo työikäisenä (Muistiliitto 2016b). Myös omaishoitajat voivat näin ollen olla hyvin erilaisissa elämäntilanteissa hoivasuhteen alkaessa. Esimerkiksi naisten synnytyksiän noustessa, voivat he joutua hoivaamaan samaan aikaan sekä omia pieniä lapsiaan että sairastunutta läheistään. Lisäksi ihmisen eliniän odotteen kasvaessa, myös hoidon tarve tulevaisuudessa kasvaa. (Zechner 2005, Anttosen & Soinnun 2006, 80 mukaan.)

Omaishoitajuussuhteeseen ryhtyy yleensä joku lähiomaisista. Valtaosa omaishoitajista on naisia, useimmiten sairastuneen puoliso tai tytär. (Martins de Araújo, Machado Vieira, Teles, Lima & Oliveira 2017, 536.) Ikääntyneen sairastuneen hoivaajana voi toimia myös sairastuneen vielä työelämässä oleva aikuinen lapsi, vaikka ikääntyneiden hoivan käsitteäänkin usein koskevan vain ikäihmisiä itseään (Anttonen & Sointu 2006, 80). Muistisairauden puhkeaminen työiässä verrattuna vanhuusikään aiheuttaa usein suurempia vaikutuksia sairastuneen ja hänen läheistensä sosiaaliseen ja psyykkiseen vointiin. Usein myös sairastuneen kumppani on vielä työelämässä eikä omaishoitajan rooliin joutuminen ole ollut lainkaan odotettavissa. Lisäksi pariskunnalla saattaa olla kotona lapsia, jotka tarvitsevat hoivaa omalta osaltaan. (Suhonen ym. 2011, 1112.) Omaishoitajaksi ryhtyminen on sekä hoivattavan yksilöllisen ikääntymisen että yhdessä ikääntymisen hyväksymistä. Tämän lisäksi täytyy pystyä hyväksymään uusi rooli omaishoitajana. Omaishoitajuus harjaantuu ajan kanssa, eikä siihen voi etukäteen valmistautua. (Martins de Araújo ym. 2017, 535.)

Muistisairaahan omaishoito on erittäin kuormittavaa, sillä muistisairaudet ovat eteneviä, hoidettavan terveydentila huonontuu hiljalleen ja hänen persoonallisuutensa muuttuu sairauden edetessä (Virjonen & Kankare 2013, 79). Terveystarkastaja Sari Pölösen (2017) mukaan muistisairaiden omaishoitajille tehdyissä terveystarkastuksissa näkyy usein nimenomaan omaisten kuormittavuus. Omaishoitajan jaksamista liiaksi kuormittavat tekijät voivat pahimmillaan aiheuttaa muistisairastuneeseen kohdistuvaa kaltoin kohtelua (Virjonen & Kankare 2013, 79). Näitä omaishoitajan henkistä kuormitusta aiheuttavia tekijöitä ovat etenkin sairastuneen luonteen ja persoonan muuttuminen, asioiden toistelu, hoidon sitovuus, elinpiirin kaventuminen, parisuhteen muuttuminen hoitosuhteeksi, ahdistus ja pelko tulevasta. Joskus aggressiivisen käytöksen uhka tai häpeä hoidettavan aiheuttamista epämiellyttävistä tilanteista lisäävät kuormittavuutta. (Pölönen 2017.) Jotkut etenevää muistisairautta sairastavien omaisista saattavat verrata muistisairautta elämässä tapahtuvaksi kuolemaksi. Omaisten kokemukset muistisairauden tuomista psyykkisistä ja toiminnallisista häiriöistä sekä epämiellyttävyydestä vastaavat kuvainnollisesti sairastuneen omaisen kuolemaa ennen todellista fyysistä kuolemaa. (Martins de Araújo ym. 2017, 535.) Muistisairauden oireet ovat hyvin kuormittavia, kuten uniongelmat, vaeltelu sekä mahdolliset käytösoireet. Omaishoitajat kärsivät usein itsekkin uniongelmistä. (Virjonen & Kankare 2013, 79.) Unihäiriöiden on huomattu vaikuttavan negatiivisesti elämänlaatuun ja terveydellisiin seurauksiin (Välimäki, Martikainen, Hongisto, Sintonen & Koivisto 2015, 691). Välimäen ym. (2015, 691) tutkimuksessa unen häiriöiden todettiin

olevan yhteydessä myös masennusoireisiin. Omaishoitajat kärsivät usein myös väsymyksestä, lihaskivuista, epäsäännöllisistä ruokailuajoista ja oman ajan riittämättömyydestä. Omaishoitajien ajattelua hallitsevat useammin myös negatiiviset ajatukset. Usein omaishoitajan oma sosiaalinen elämä kärsii, mikä lisää kuormittavuutta entisestään. (Virjonen & Kankare 2013, 79.) Omaishoitajat usein laiminlyövät henkilökohtaista elämäänsä ja kuormittavat omaa fyysistä ja henkistä jaksamistaan (Martins de Araújo ym. 2017, 537). Virjosen ja Kankareen (2013, 79) mukaan omaishoitajalle tulisi tarjota yhtä paljon tukea ja apua, kuin sairastuneellekin. Erityisesti keskusteluavun tarjoaminen omaishoitajille olisi tärkeää (Virjonen & Kankare 2013, 79). Vaikka kunnan ja kolmannen sektorin järjestämää vertaistukitoimintaa pidetäänkin tärkeänä, on omaishoitajilla myös Ringin ja Rädyn (2016, 2206–2207) mukaan tarvetta nimenomaan henkilökohtaiselle keskusteluavulle.

Välimäen ym. (2015, 687–688) mukaan omaishoitajien terveydellistä elämänlaatua selvittävästä tutkimuksesta käy ilmi, että Alzheimerin tautia sairastavan kasvava hoidontarve ja riippuvaisuus hoidosta vähentävät omaishoitajan terveydellistä elämänlaatua. Alzheimerin tautia sairastavien puolisoille tehdyn kyselyn perusteella selvisi, että kolmasosa puoliso-omaishoitajista koki oman terveydentilansa heikoksi. Samaisessa valtakunnallisessa tutkimuksessa muun muassa 40 % ilmoitti hoivattavan puolison vaativan jatkuvaa läsnäoloa, 72 %:lla hoivattavista ilmeni levottomuutta, 35 % tarvitsi tukea liikkumisessa ja 44 % koki hoivattavan puolison häiritsevän heidän omaa untan. (Eloniemi-Sulkava 2010.) Myös Välimäen ym. (2015, 687, 691) tutkimuksessa havaittiin, että omaishoitajien elämänlaatu on merkittävästi muita vastaavan ikäisiä ja samaa sukupuolta edustavia heikompi jo sairauden diagnosointihetkellä. Omaishoitajien ja verrokkiryhmän välillä todettiin terveydellisiä eroavaisuuksia ainakin näössä, hengityksessä, yleisessä aktiivisuudessa, masentuneisuudessa ja seksuaalisessa aktiivisuudessa. Omaishoitajat myös ilmoittivat oman terveydentilansa kohtuulliseksi tai heikoksi todennäköisemmin, kuin vastaavan ikäiset ei-omaishoitajat. (Välimäki ym. 2015, 691.) Terveystenhoitaja Sari Pölösen (2017) mukaan moni omaishoitaja kokee myös huonoa omatuntoa omasta jaksamisestaan. Valtakunnallisessa Alzheimerin tautia sairastavien puolisoille tehdystä kyselyssä 92,2 % vastaajista koki sopeutumisen omaishoitajuuteen kuitenkin hyväksi tai melko hyväksi, avioliittoonsa tyytyväisiä oli lähes kaksi kolmasosaa (Eloniemi-Sulkava 2010).

3.2 Omaishoidon kansantaloudellinen näkökulma

Muistiliiton (2016b) mukaan muistisairaiden hoidon yhteiskunnalliset kustannukset ovat Suomessa noin 10 000 euroa per sairastunut, ja yhteensä muistisairaudet maksavat yhteiskunnalle noin miljardi euroa. Uusitalon (2013a, 122–123) mukaan muistisairauksista aiheutuu kustannuksia vuodessa omaishoito mukaan lukien noin 1,5–2,5 miljardia euroa. On arvioitu, että interventiolla voitaisiin säästää 10 % kustannuksista, eli maanlaajuisesti vuosittain 200 miljoonaa euroa. Diagnosoimaton muistisairas on yhteiskunnalle kuitenkin kaikista kallein potilas. (Uusitalo 2013a, 123; STM 2012, 12.)

Ilman omaishoitoa tarvittaisiin yleensä joko säännöllistä kotihoitoa, palveluasumista tai tehostettua palveluasumista, joista aiheutuvat menot ovat omaishoidon palkkioita sekä sitä tukevien palveluiden menoja korkeampia (Kehusmaa 2014, 21). Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2014 julkaiseman loppuraportin mukaan omaishoidon tuella tehty hoitotyö on arvoltaan noin 1,7 miljardia euroa, kun omaishoidon tuen kokonaiskustannukset Suomessa ovat arviolta 450 miljoonaa euroa vuodessa (STM 2014). Kehusmaan (2014, 20–21) mukaan vuonna 2011 vanhuuteen liittyvät kokonaismenot koostuivat toimeentuloturvasta, kuten eläkkeet ja päivärahat sekä palveluiden, kuten laitoshoidon ja omaishoidon tuen menoista, joista 2,2 miljardia euroa palvelumenoista ja 18,2 miljardia euroa toimeentuloturvasta. Tähän laskelmaan sisältyi myös omaishoidon hoitopalkkioita 161,8 miljoonaa euroa. (Kehusmaa 2014, 20–21.) Omaishoidon tuen avulla pystytään vähentämään julkisten palvelujen menoja noin 1,3 miljardilla eurolla vuodessa (STM 2014, 3). Myös Kehusmaan (2014, 69) väitöskirjassa todetaan omaishoidon laskevan ikääntyneiden hoidon menoja merkittävästi. Omaisten apu tuo vuositasolla 2,8 miljardin säästöt yhteiskunnalle. Omaishoitajuuden korvatessa osittain kunnan järjestämiä palveluita, kunnat pystyvät hillitsemään sosiaali- ja terveysthuoltonsa kustannusten kasvua. Omaishoidon avulla säästetään säännöllisistä kotihoitopalveluista, palveluasumisesta ja laitoshoidon kustannuksista. (Kehusmaa 2014, 12.) Sosiaali- ja terveysministeriön (2014, 27) mukaan omaishoidon hoitotyön rahallinen arvo verrattuna muulla tavoin tapahtuvan hoitotyön kustannuksiin oli vuonna 2013 yhteensä 3,4 miljardia euroa. Suurin osa tästä hoitotyön arvosta on lähtöisin vanhusten hoidosta. Suurin menoerä uuden sopimusomaishoidon lain seurauksena muodostui sopimusomaishoidon edellytyksien uudistamisesta johtuvasta sopimusomaishoitajien määrän kasvusta noin 20 000:lla. Sopimusomaishoidon kehittämiseen kuluvat vuosittaiset menot ovat vuoden 2020 lopussa arviolta 468 miljoonaa euroa. (STM 2014, 3.)

Sääksvuoren (2017) mukaan muistisairauden edetessä myös kustannusjakauma muuttuu. Diagnoosin aikaan ja neljän ensimmäisen vuoden aikana sairastumisesta kustannuksista suurin osa koostuu erilaisista kotiin tehtävistä palveluista, kuten kotisairaanhoidosta. Arviolta neljän vuoden jälkeen diagnoosista keskimääräisistä kustannuksista jo 60 % kuuluu koituu laitoshoidosta. (Sääksvuori 2017.) Muistisairaahan kotihoito kestää noin 6–8 vuotta ja laitoshoidon noin 2–3 vuotta. Dementiapotilaista noin 90 % tarvitsee jonkinlaista laitoshoidoa. (Uusitalon 2013a, 126.)

Vuosina 2004–2006 Suomessa tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin muistisairaahan potilaan ja tämän omaisen hoidon ja kuntoutuksen vaikuttavuutta. Tutkimusryhmä sai yksilöllistä ja koordinoitua palvelua, kuten vertaisryhmätoimintaa, koulutusta ja kuntoutusta. Verrokiryhmä sai palveluja yleisen tavan mukaisesti. Tutkimuksessa kotona tapahtuvan, yksilöllisemmän hoidon huomattiin olevan kustannustehokasta, viivästyttävän laitoshoidon siirtymistä sekä vahvistaa elämänlaatua. Myös avohoidon palvelujen käyttö väheni ja kokonaisuudessaan kustannuksista säästyttiin intervention avulla 500 000 euroa kahdessa vuodessa. (Uusitalo 2013a, 124–126.) Kehusmaan (2014, 60) mukaan elämänlaatua mitattaessa käytettyjen terveydenhuoltopalveluiden menot nousivat puolitoistakertaisiksi elämänlaadun laskiessa saman aikaisesti. Myös ilman elämänlaatua mittaavia mittareita kotona asuminen sekä hyvä toimintakyky olivat yhteydessä terveyspalvelujen käytöstä aiheutuvien menojen alenemiseen. Sosiaalipalveluiden käytössä ilmeni myös yhteys hyvän toimintakyvyn sekä palveluiden vähäisen käytön välillä. Omaisten apu laski menoja myös silloin, kun omaishoidon tukea ei maksettu. Yksin ja palvelutalossa tai vanhainkodissa asuminen oli myös yhteydessä korkeampiin sosiaalipalveluiden menoihin. Tutkimus toteutettiin osana Kelan ikääntyneiden kuntoutuksen vaikuttavuustutkimus- eli IKÄ-hanketta vuosina 2002–2007. (Kehusmaa 2014, 64, 14.)

3.3 Omaishoitajien hyvinvointi Suomessa

3.3.1 Hyvinvointia tukevat säädökset

Vuonna 2011 voimaan tulleen terveydenhuoltolain mukaan kuntien tulee järjestää vanhuuseläkkeen saajille terveyttä ja hyvinvointia sekä toimintakykyä kehittäviä ohjauspalveluja (Uusitalo 2013b, 45). Myös laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta

sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (980/2012) säädetään ”kunnan velvollisuudesta huolehtia ikääntyneen väestönsä hyvinvoinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemisesta”. Kunnan tulee järjestää neuvontapalveluja, terveystarkastuksia, vastaanottoja ja kotikäyntejä näiden tueksi, varsinkin elinolojen ja elämäntilanteen osalta suuren avuntarpeen riskissä oleville. Tähän kuuluu myös kunnan tarjoama muistin testaus. Säädöksen mukaan kunnan on toimissaan painotettava ikääntyvän väestön kotona asumisen tukemista. (980/2012; Uusitalo 2013b, 45.) Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ja laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) säädetään terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisten ohjaus- ja neuvontavelvollisuudesta. Sen mukaan esimerkiksi terveydenhoitajan tulee ohjata asiakas tarvittavien palvelujen piiriin sekä neuvoa etuuksien hakemisessa.

Omaishoitajien työn tukemisesta, omaishoidon tuen myöntämisestä ja omaishoitajille järjestettävistä vapaista on säädetty laissa (937/2005). Sopimusomaishoitoa koskeva laki kuitenkin korvasi kyseisen entisen lain omaishoidon tuesta. Lain avulla päivitettiin muun muassa hoitopalkkioiden saantiperusteita, sopimusomaishoidon edellytyksiä, sekä pyrittiin takaamaan paremmat kunnan järjestämät palvelut omaishoitajalle. (STM 2014, 3.) Kunta voi sosiaalihuoltolain puitteissa järjestää omaishoitajalle tarvittaessa vapaapäiviä sekä lyhyitä virkistysvapaita myös ilman kunnan kanssa tehtyä omaishoitosopimusta (512/2016). Kehusmaan (2014, 20) väitöskirjassa pohdittiin kuitenkin omaishoidon määrittelyn monimuotoisuutta, sillä kaikille ei myönnetä omaishoidon tukea, vaikka kriteerit tuen saamiselle täyttyisivätkin.

STM:n (2012, 8) Kansallinen muistiohjelma 2012–2020:n (kuvio 1) tarkoituksena on tukea kuntia ja kuntayhtymiä varautumaan muistisairaiden määrän kasvuun sekä siten kannattavamman hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämiseen. Kuntien tulisi olla selvillä muistisairaiden hyvinvointia ja terveyttä koskevista tiedoista. Lisäksi yhteistyön tulisi tapahtua yhdessä hallintokuntien ja eri sektoreiden välillä. (Pohjanvuori 2015.) Pohjanvuoren (2015) mukaan tulisi pyrkiä siihen, että aivoterveiden edistäminen sisällytettäisiin osaksi muun terveyden edistämistä. Konkreettisesti kuntien ja -yhtymien rooli ohjelmassa on laatia toimintasuunnitelma ja talousarvio aivoterveiden edistämiseksi (STM 2012, 9). Aivojen terveyttä tukevaan toimintaan tulisi olla mahdollista osallistua yhdessä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa ihmisten erilaiset tarpeet huomioiden (Pohjanvuori 2015). Päävastuu aivoterveiden edistämisen toteutumisesta on kuitenkin aina kansalaisella itsellään (STM 2012, 9–10).

1.	Aivoterveysten edistäminen
2.	Oikeat asenteet aivoterveysten, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen
3.	Hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin
4.	Kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen

KUVIO 1. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020: Tavoitteena muistiystävällinen Suomi neljän periaatteen avulla (STM 2012, Uusitalon 2013a, 121–122, mukaan)

Terveyden ja toimintakyvyn edistämistä koskevasta suunnitelmasta yhtenä esimerkkinä toimii Tampereen kaupungin (2013) hyvinvointisuunnitelma vuosille 2014–2017. Suunnitelmaan on asetettu erilaisia yksilön ja ympäristön hyvinvointiin liittyviä tavoitteita. Suunnitelmassa panostetaan muun muassa ikäihmisten palveluihin niin, että saavutettaisiin tavoite, jossa yli 75-vuotiaista vähintään 92 % asuisi omassa kodissaan. Pitkäaikaisessa laitoshoidossa asuisi tavoitteen toteutuessa enintään 2 % yli 75-vuotiaista. (Tampereen kaupunki 2013.) ”Omaishoito yhteistyönä” on esimerkki yhteiskunnan hyödyntämisestä sairastuneen arjen turvallisuudessa. Tukimallin tarkoituksena on tukea omaishoitajuuden merkityksellisyyttä yhteiskunnassa. Tavoitteena on tukea omaisen jaksamista yhdessä yhteiskunnan kanssa jaettavien palveluiden avulla. Tukimalli pyrkii huomioimaan paremmin myös perheen omat voimavarat kokonaisuuden arvioinnissa. Tukimallin tarkoituksena on myös perheen oman päätösvallan jatkuminen, mutta tarvittaessa ammattilainen tukee ja toimii niin sanotusti tulkkina. (Eloniemi-Sulkava 2010.)

3.3.2 Omaishoitajien tuen tarpeet

Välittäminen ja sitoutuminen, läsnäolo ja toisen tarpeiden konkreettinen huomiointi ovat asioita, joita hoivan antaminen edellyttää. Samanlaisia asioita vaaditaan niin lasten kuin vanhustenkin hoivan antamisessa. (Anttonen & Sointu 2006, 80–81.) Anttonen ja Soinnun (2006, 80–81) mukaan aikuishoiva tulisi nostaa yhtä tärkeäksi osaksi yhteiskuntaa, kuin

lasten hoiva. Hoivapoliittisesti Suomi tarjoaa erilaisia vapaita ja taloudellisia kompensatioita lapsiaan hoivaaville. Vaikka hoivan antamisen kuormittavuudessa lasten ja vanhusten hoivan välillä on paljon samankaltaisuutta, ei tätä kuitenkaan hoivapoliittisesti ole otettu tarpeeksi huomioon vanhushoivan puolella. (Anttonen & Sointu 2006, 80–81.)

Ring ja Rätty (2016, 2206) selvittivät omaishoidon tuen tärkeimpiä haasteita puoliso-omaishoitajia haastatteleamalla. Haastatteluissa puoliso-omaishoitajat kuvasivat olevansa ennen kaikkea hoidettavansa puolisoita, jota myös kunnan palvelujärjestelmän toivottiin tukevan enemmän. Omaishoitajaksi ryhtymiseen vaikuttaa heidän mukaansa erilaiset velvoitteet, kuten avioliittolupaus, rakkaus ja sitoutuminen puolisoon. (Ring & Rätty 2016, 2206.) Tämä aviopuolisoiden keskinen sidos omaishoitosuhteessa kuvastaa uskomatonta vastuun ottamista toisesta tämän ollessa kaikkein hauraimmillaan ja avuttomimmillaan (Tikkanen 2016, 130).

Kehusmaan (2014, 20) mukaan saattaa olla vaikeaa määritellä, milloin puolisoiden välinen arjessa auttaminen muuttuu omaishoidoksi. Puoliso-omaishoitajat kuvasivat Ringin ja Rädyn (2016, 2206) haastatteluissa perheen sisäisten roolien ja kodin työnjakojen muuttumista sairauden myötä. Tutkimuksessa osoitettiin, että omaishoitajat kokivat elävänsä lähes täysin hoivattavansa ehdoilla (Ring & Rätty 2016, 2206). Myös omaishoitajien elinpiiri yleensä harvenee hoivattavan tarpeiden lisääntyessä (Tikkanen 2016, 125–126). Puoliso-omaishoitajat eivät kokeneet saaneensa tarpeeksi joustavasti tukea palvelujärjestelmästä esimerkiksi oman vapaa-ajan järjestämiseksi. He kokevat myös jäävänsä sairaan puolisonsa hoidossa täysin yksin, viranomaisten huomioidessa vain hoitoa saavan puolison tarpeet. Heidän mukaansa omaishoitajille siirretään entistä enemmän vastuuta hoidon tarpeiden kasvaessa. Esimerkiksi lyhytaikaisesta laitoshoidosta kotiuttamisen yhteydessä omaisen arjessa jaksamista ei ole otettu lainkaan huomioon. Puoliso-omaishoitajat kuvasivatkin haastatteluissa omaa arjessa jaksamistaan haastavaksi ja raskaaksi. (Ring & Rätty 2016, 2206–2207.)

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen Sari Pölösen (2017) mukaan omaishoitajat kokevat usein olevansa hyvin sidottuja kotiin, jonka vuoksi he kokevat esimerkiksi yhdistysten tarjoaman tuen saamisen haasteelliseksi. Omaishoitajat kokevat usein jäävänsä yksin, koska kotoa poistuminen voi olla haastavaa (Pölönen 2017). Tikkanen (2016, 121) haastatteluissa omaishoitajat kertoivat kuitenkin saavansa arkeensa apua omien tärkeiden ihmissuhteiden kautta, joita olivat esimerkiksi omat lapset, lapsenlapset, sisarukset, muut sukulaiset sekä

ystävät. He kertoivat saaneensa myös vertaistukiryhmän kautta elämäänsä tärkeitä ihmissuhteita, jotka saattoivat kestää koko omaishoidon ajan (Tikkanen 2016, 121).

Valtakunnallisessa kyselyssä tutkittiin Alzheimerin tautia sairastavien puolisoitten tarpeita ja saatua apua. Avun saantia tutkittiin fysioterapian, omaishoidon tuen, siivousavun sekä kotimiespalvelun osalta. Tulosten perusteella todettiin, että näiden palveluiden kohdalla tarvittu tuki oli suurempaa, kuin saatu palvelu. Kuitenkin vastaajien tyytyväisyys saatuihin palveluihin koettiin melko hyväksi. 39 % vastaajista oli tyytyväisiä saamiinsa palveluihin ja 29 % koki, että oli helppoa saada tietoa tarjolla olevista palveluista. 31 % vastaajista koki voivansa vaikuttaa siihen, mitä palveluita he saivat. (Eloniemi-Sulkava 2010.) Ring ja Rätty (2016, 2206) sen sijaan tuovat selvityksessään esille, että suomalainen järjestelmä ei pysty tällä hetkellä vastaamaan omaishoitajien kokemuksiin tuen tarpeisiin riittävällä tavalla. Nykyisessä omaishoidon tuessa painotetaan hoidettavan puolison tarpeita, vaikka puolisolleen omaishoitajana toimivat toivovat useammin tulevaisuudessa kohdattaviksi nimenomaan pariskuntana (Ring & Rätty 2016, 2207). Omaishoidon tuen tulisi olla yksilöllisesti suunniteltua, sillä myös jokainen omaishoitotilanne on omanlaisensa. Omaishoidon vaativuutta määriteltäessä tulisi huomioida myös hoivaa antavan ikä ja toimintakyvyn tila. Omaishoito on sekä psyykkisesti että fyysisesti kuormittavaa työtä. Pystyäkseen hoitamaan omaistaan, myös hoitajan tulee saada tukea omaan jaksamiseensa. (Tikkanen 2016, 125.)

4 KOLMAS SEKTORI OMAISTEN TUKENA

Kolmas sektori palvelujen tarjoajana on useimmiten julkisen sektorin toiminnan täydentäjä. Kolmatta sektoria määritellään yleishyödyllisiä, vapaaehtoisia palveluita tarjoavana, voittoa tavoittelemattomana organisaationa. (Puhakka 2011, 37.) Kolmas sektori toimii myös osana muistisairaiden hoitoketjua. Kolmas sektori toimii sekä sairastuneiden että omaisten tukena ja vertaistuen tarjoajana. Muistisairasta hoitavan olisi tärkeää olla tietoinen erilaisista kolmannen sektorin palveluista osana muistisairaahan hoitoprosessia. (Suhonen ym. 2008, 19.) Alkuvaiheessa muistisairaudesta kaivataan usein enemmän tietoa kuin myöhemmissä vaiheissa, ja sairastunut sekä omainen kokevatkin usein jäävänsä yksin heti diagnoosin jälkeen (Saarenheimo 2008, Puhakan 2011, 8, mukaan).

Muistiliitto on vuonna 1988 perustettu muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kolmannen sektorin edunvalvontajärjestö. Muistiliitolla on Suomessa 44 paikallista jäsenyhdistystä ja jäseniä yhdistyksellä on noin 14 500. (Muistiliitto 2017b.) Yhdistystoiminta auttaa muistisairauteen sairastuneita ja heidän läheisiään tarjoamalla neuvoa ja ohjausta sairauden tuomiin kysymyksiin (Suhonen ym. 2008, 19). Muistiliitto toimii muistisairauteen sairastuneiden ja heidän omaistensa kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Heidän tavoitteenaan on vaikuttaa toiminnallaan myönteisesti kohderyhmän elämänlaatuun ja hyvinvointiin. (Muistiliitto 2017c.)

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry (n.d.) on Pirkanmaan alueella toimiva Muistiliiton jäsen, joka tarjoaa tietoa muistisairauksien ennaltaehkäisystä, niiden hoidosta sekä erilaisista palveluista muistihäiriöihin liittyen. Yhdistys tarjoaa tietoa myös yleisesti muistihäiriöistä, sekä pyrkii toiminnallaan lisäämään yhteistyötä eri toimijoiden välillä. Toimintamuotoina ovat jatkuva kehittämistyö muistisairauksien ennaltaehkäisyn, varhaisen toteamisen, kuntoutuksen ja hoidon laadun parantamiseksi. Yhdistys tarjoaa tietoa myös ammattilaisille ja muille aiheesta kiinnostuneille. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.)

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry (n.d.; 2017) tarjoaa monipuolisesti erilaista toimintaa ja informaatiota, lisäksi paikallisosastot toimivat aktiivisesti omissa yksiköissään järjestäen muistitoimintaa paikallistasolla. Yhdistys tarjoaa tietoa ja tukea muisti-iltojen, muistikahvilan, tieto- ja virkistyskurssien sekä -päivien muodossa, sekä myös toiminnallisten kuntoutusryhmien muodossa sairastuneille. Lisäksi yhdistyksellä on erilaisia vertaistuki-

ryhmiä sekä yleisötilaisuuksia muistisairaana läheisille. Yhdistys tarjoaa sekä muistisairaana että hänen läheisensä arjen virkistämiseksi itse kouluttamiaan ja ohjaamiaan tukihenkilöitä. Palveluista Hoivapysäkki tarjoaa apua muistisairaasta huolehtimiseen esimerkiksi omaisen asioilla käymisen ajaksi. Yhdistys tarjoaa myös mahdollisuuden henkilökohtaiseen keskusteluun ja neuvontaan yhdistyksen työntekijän kanssa. Lisäksi ajanvarauksella on mahdollista saada yhdistykseltä perhe- ja psykoterapiapalveluita. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.; 2017.)

Henkilöt, joilla muistitutkimuksia ei ole aloitettu, mutta joita oman muistin toiminta mietityttää, voivat ajanvarauksella testauttaa muistinsa Pirkanmaan Muistiyhdistyksessä. Muistin testaamiseksi käytetään CERAD-muistitestiä. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.; 2017.) Lisäksi muistiyhdistyksessä koulutetaan ammattihenkilöstöä, ja se on myös mukana kehittämässä muistityötä sekä muistisairaiden hoitopolkuja toimialueensa kunnissa. Yhdistyksen jäsenet saavat neljästi vuodessa ilmestyvän Pirkanmaan Pääasiat -lehden sekä Muistiliiton julkaiseman Muisti-lehden. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa omaisten voinnista, jaksamisesta ja tuen tarpeista muistisairaana omaishoitajana.

Opinnäytetyön tarkoituksena on toteuttaa kysely Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n omaisjäsenille heidän kokemastaan voinnista ja arjessa jaksamisesta. Tarkoituksena on myös kartoittaa omaisten käyttämiä sekä tarvitsemia tukipalveluita.

Kyselyn avulla pyrimme saamaan vastaukset seuraaviin kysymyksiin: Millaiseksi omaiset kokevat tämän hetkisen vointinsa? Millaista tukea omaiset ovat jo saaneet ja millaista tukea he vielä kaipaavat? Mitä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n palveluita vastaajat ovat käyttäneet ja mitä he mahdollisesti Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:ltä toivoivat?

Omaisten tuen tarpeiden selvitys toteutetaan Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toiminnan kehittämisen tueksi.

6 METODIKUVAUS

6.1 Kvantitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyön tutkimus ja tulosten analysointi toteutettiin kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimusotteen keinoin. Määrällisen tutkimusmenetelmän avulla mitataan erilaisia ominaisuuksia, jotka vastaavat esimerkiksi kysymyksiin "miten usein" tai "kuinka paljon". (Vilkkä 2007b, 13.) Opinnäytetyön tulosten analysointiin valittiin kvantitatiivinen tutkimusote ensisijaisesti tutkimusaineiston keruumenetelmän, eli kyselyn vuoksi. Aineistonkeruu toteutettiin standardoidun eli vakioidun postikyselyn avulla. Standardoidulla kyselyllä tarkoitetaan lomakkeen kysymysten täysin samaa asiasisältöä vastaajasta riippumatta. (Vilkkä 2007a, 73.) Aineisto päädyttiin keräämään kyselylomakkeen avulla muun muassa laajan ja jakautuneen kohderyhmän sekä kysymysten arkaluonteisuuden vuoksi (Vilkkä 2007a, 74). Kysely koostui pääosin suljetuista kysymyksistä, joiden analysointi kvantitatiivisella menetelmällä on perusteltua. Kvantitatiivisen tutkimuksen onnistuneeseen toteutukseen vaaditaan otos, joka on tarpeeksi suuri ja edustava. Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla pystytään usein selvittämään sen hetkinen olemassa oleva tilanne. Tilanteeseen johtaneita syitä määrällisessä tutkimuksessa ei kuitenkaan yleensä pystytä riittävästi selvittämään. (Heikkilä 2014, 8.)

6.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa omaisten voinnista, jaksamisesta ja tuen tarpeista muistisairaana läheisensä omaishoitajana. Tarkoituksena oli toteuttaa kysely voinnista, arjessa jaksamisesta ja tuen tarpeista Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n rekisteröityneille omaisjäsenille eli tutkimuksen perusjoukolle (Kananen 2011, 77). Kyselyn laatimisessa hyödynnettiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n ammattilaisten kokemuksia muistisairaista ja heidän omaisistaan. Valmis kyselylomake (Liite 1) koostui kahdeksasta (8) kysymyksestä, joista kuusi (6) oli suljettuja ja kaksi (2) avoimia.

Ennen tutkimuksessa käytettävän mittarin (Vilkkä 2007b, 14) valintaa oli olemassa yleinen käsitys siitä, että omaishoitajien arki on raskasta ja useat heistä eivät saa tarvittavaa määrää tukea tekemälleen tärkeälle työlle. Tämän ilmiön tunnettuuden perusteella voitiin vahvistaa aineistonkeruumenetelmäksi eli mittariksi kyselylomake ja tutkimusotteeksi

kvantitatiivinen ote (Vilkkä 2007b, 14; Kananen 2011, 12). Pystyttiin päättämään, että kyselyn vastausten myötä voitaisiin todennäköisesti havaita jo tunnetun ilmiön kumuloidumista, kuitenkin samalla tuoden uutta tietoa aiheesta. Vaikka kvantitatiivisen tutkimuksen perustana toimiikin jokin ennalta tunnettu ilmiö, voivat nämä ilmiöt kuitenkin muuttua yhteiskunnan mukana. Tällöin voidaan toteuttaa kvantitatiivinen tutkimus nimenomaan teorioiden paikkansapitävyyden tarkistamiseksi. (Kananen 2011, 12.)

Valmis kyselylomake toimitettiin tutkimuksen perusjoukolle (N=642) postikyselyynä. Perinteiseen postikyselyyn (Vilkkä 2007b, 16) päädyttiin sen selkeyden ja helppokäyttöisyyden sekä anonymiteetin turvaamisen vuoksi. Myöskään tutkimuksen perusjoukon tietokoneen ja sähköpostin käytön mahdollisuudet ja taidot eivät olleet ennalta tiedossa (Heikkilä 2004, Kananen 2011, 74, mukaan). Tämän vuoksi sähköposti- tai internetkysely koettiin soveltumattomana menetelmänä kerätä tietoa pääasiallisesti ikääntyneeltä perusjoukolta. Lisäksi vastaajien anonymiteetti pystyttiin säilyttämään paremmin postikyselyn avulla (Kananen 2011, 74). Tutkimusprosessin ajan vastaajiin pystyttiin pitämään mahdollisimman objektiivinen ja puolueeton suhde (Vilkkä 2007b, 13, 16), sillä henkilökohdasta kontaktia kohderyhmän kanssa ei syntynyt.

Tutkimuksen perusjoukolle (N=642) lähetettiin kyselyn mukana saatekirje (Liite 2), jonka tehtävänä oli vakuuttaa omaishoitajat tutkimuksen ja siihen osallistumisen tärkeydestä (Vilkkä 2007a, 152-153). Mukana toimitettiin myös valmiiksi maksetun palautuskuoren. Kyselyt lähetettiin 17.8.2017, ja viimeiseksi palautuspäiväksi asetettiin 1.9.2017. Palautetut kyselyt haettiin Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä 8.9.2017. Analysoinnin alussa kyselyjä oli palautettu yhteensä 251 kappaletta. Vilkan (2007b, 17) mukaan määrällisessä tutkimuksessa suositeltava havaintoyksiköiden, eli tässä tapauksessa kyselyyn vastaajien määrä on vähintään 100, kun käytetään tilastollisia menetelmiä.

6.3 Aineiston analyysi

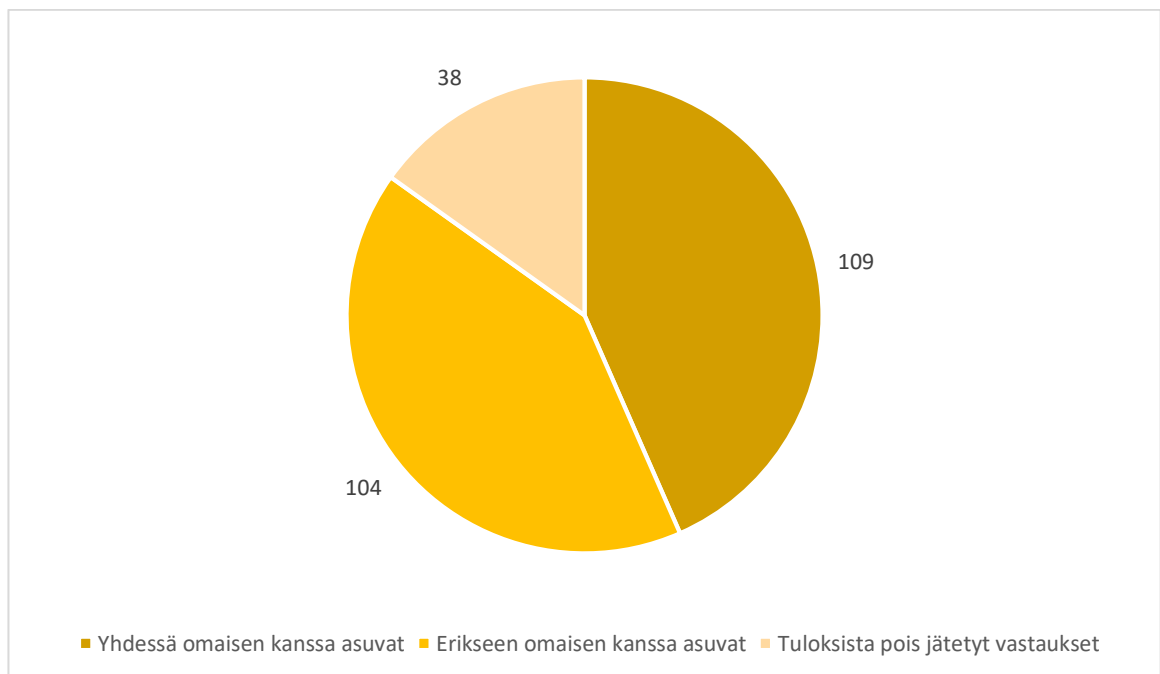
Tulosten analysoinnista rajattiin palautetuista kyselyistä pois 38 vastauslomaketta. Rajauksen perusteena oli omaishoitosuhteen päättymisen hoivattavan kuolemaan tai yhdistyksen omaisjäsenyys ilman omaishoitosuhdetta. Muuttujina (Vilkkä 2007b, 14) tutkimuksessa toimivat kyselylomakkeeseen vastanneet omaishoitajat. Mukaan tulosten analysointiin jätettiin vastaukset, joissa omaishoitajuussuhde oli edelleen olemassa. Tällaisia tilanteita olivat yhdessä hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat ja erikseen hoivattavan

kanssa asuvat omaishoitajat, joiden hoivattava omainen asui vielä itsenäisesti tai pitkäaikaislaitoshoidossa. Nämä analyysiin mukaan otetut vastauslomakkeet (N=213) jaoteltiin ensin kahteen riippumattomaan muuttajaan; omaisjäseniin, jotka asuivat yhdessä hoivattavan kanssa (n=109) sekä omaisjäseniin, jotka asuivat erikseen hoivattavan kanssa (n=104). Toinen riippumaton muuttujaryhmä oli hoivattavan diagnoosista kulunut aika. Muita kysymyksiä tarkasteltiin riippuvina muuttujina, eli suhteessa riippumattomiin muuttujiin. Asioiden välisiä riippuvuussuhteita tarkasteltiin ristiintaulukoinnin avulla. (Kananen 2011, 77.) Kvantitatiiviseen tutkimukseen kuuluu erilaisten määrien selvittäminen (Kananen 2011, 85). Tutkimustulokset esitettiin ristiintaulukoinnin avulla saaduin prosenttiosuuksin sekä frekvenssein.

7 TULOKSET

7.1 Taustatietoa tutkimuksen kohdehenkilöistä

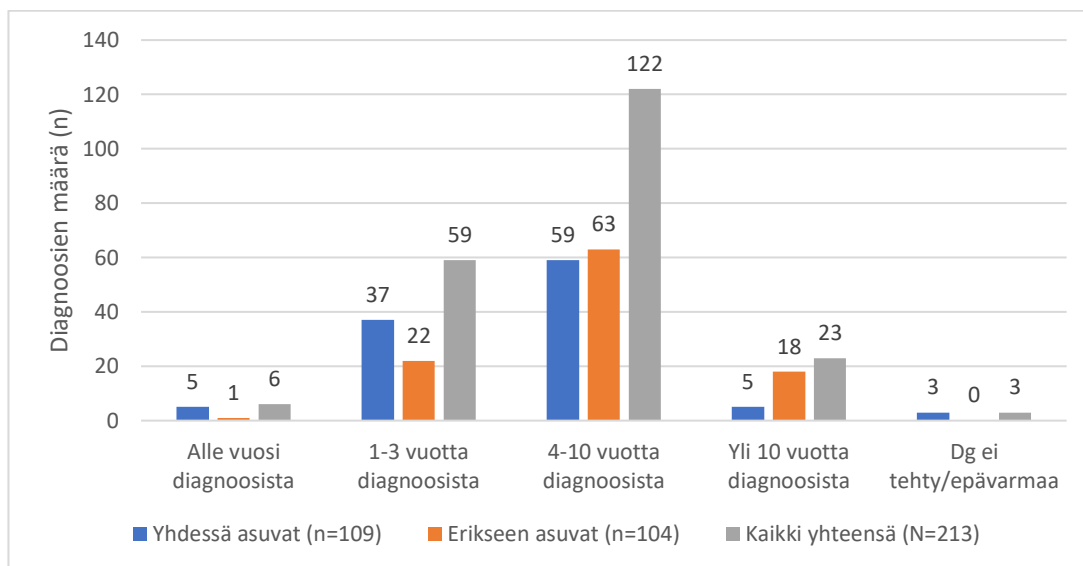
Postikysely lähetettiin tutkimukseen valitulle perusjoukolle eli kaikille Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n 642:lle rekisteröityneelle omaisjäsenelle. Palautuneita vastauksia tuli 251 eli vastausprosentti oli 39,1 %. Analysoinnin alussa tutkimuksesta jätettiin pois vastaukset, joissa joko hoivattavana ollut omainen oli menehtynyt tai omaisjäsenyyden syy oli muu, kuin omaishoitajuussuhde. Tuloksista pois jääneitä vastauksia oli yhteensä 38. Lopulliseen tilastolliseen analyysiin otettiin mukaan 213 kyselyä. Riippumattomiksi muuttujiksi valikoitui yhdessä hoivattavan kanssa asuvat (n=109) ja erikseen hoivattavan kanssa asuvat (n=104) omaishoitajat. (Kuvio 2.)



KUVIO 2. Vastausten jakautuminen (N=251)

Sekä hoivattavan kanssa yhdessä että erikseen asuvista valtaosalla (n=59, 54,1 % & n=63, 60,6 %) hoivattavan muistisairausdiagnoosista oli kulunut aikaa 4-10 vuotta. Molemmilla muuttujilla toiseksi suurimman osuuden muodosti 1-3 vuotta sitten diagnoosin saaneet hoivattavat (n=37, 33,9 % & n=22, 21,2 %). Loput kaikista hoivattavista olivat saaneet

muistisairausdiagnoosinsa alle vuosi sitten (n=6, 2,8 %) tai yli 10 vuotta sitten (n=23, 10,8 %). Jäljelle jääneistä hoivattavista kolmelle (1,4 %) diagnoosia ei oltu tehty lainkaan tai se oli epävarmaa. Valtaosa kaikista kyselyyn vastanneiden (n=122, 57,3 %) hoivattavista oli saanut muistisairausdiagnoosinsa 4-10 vuotta sitten. (Kuvio 3.) Tuloksissa vertailtiin kahden riippumattoman päämuuttujan (erikseen ja yhdessä asuvat, diagnoosista kulunut aika) suhdetta muihin kyselyn vastauksiin.



KUVIO 3. Yhdessä ja erikseen hoivattavan kanssa asuvien määrä suhteessa muistisairausdiagnoosista kuluneeseen aikaan (n)

7.2 Omaishoitajien vointi ja arjessa jaksaminen

Kyselylomakkeen kolmannessa kysymyksessä pyydettiin omaishoitajaa valitsemaan neljästä (4) valmiista vastausvaihtoehdosta, mikä annetuista ilmaisuista kuvaa parhaiten vastaajan sen hetkistä jaksamista. Vastaukset etenivät järjestyksessä hyvästä jaksamisesta erittäin rasittuneeseen ja voimattomaan olotilaan.

Tuloksista selvisi, että yhdessä asuvista, joiden hoivattavan muistisairausdiagnoosista oli vastaushetkellä 4-10 vuotta aikaa, yli puolet (n=35, 59,3 %) vastasi vaihtoehdon numero 3: "Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani". Sama vaihtoehto keräsi eniten vastauksia myös heillä, joiden hoivattavan muistisairausdiagnoosista oli kulunut aikaa 1-3 vuotta (n=20, 54,1 %), yli 10 vuotta (n=3, 60 %) tai diagnoosia ei oltu

tehty (n=2, 66,7 %). Kaikista yhdessä hoivattavan kanssa asuvista omaishoitajista yli puolet (56,9 %) valitsi kolmannen eli toiseksi suurinta rasittavuutta kuvaavan ilmaisun.

Erikseen hoivattavan kanssa asuvien vastaukset jakautuivat tasaisemmin kolmen vastausvaihtoehdon kesken; 4-10 vuotta sitten diagnosoitujen hoivattavien omaiset vastasivat vaihtoehdon 1: "Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä" (n=18, 28,6 %), vaihtoehdon 2: "Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi" (n=17, 27 %) tai vaihtoehdon 3: "Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani" (n=20, 31,8 %).

Erikseen asuvien vastaukset jakautuivat tasaisemmin eri vastausvaihtoehtojen kesken. Sen sijaan kaikkien yhdessä asuvien vastaukset olivat yksimielisemmin jakautuneita. Kaikista 213:ta vastaajasta 90 (42,3 %) vastasi "Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani". Puolet (n=107, 50,2 %) erikseen asuvista vastaajista valitsi 1. tai 2. vaihtoehdon, ja vain 5,6 % (n=12) valitsi 4. vaihtoehdon; "Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi". Kuviossa 4 nähdään kaikkien vastausten prosentuaalinen jakautuminen suhteessa riippumattomiin muuttujiin, eli yhdessä ja erikseen hoivattavan kanssa asuviin vastaajiin (kuvio 4).

	Hoivattavan kanssa		Kaikki yhteensä (N=213)
	yhdessä (n=109)	asuvat erikseen (n=104)	
1. Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä	12,8 %	32,7 %	22,5 %
2. Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi	26,6 %	28,9 %	27,7 %
3. Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani	56,9 %	26,9 %	42,3 %
4. Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi	2,8 %	8,7 %	5,6 %
Ei vastausta/useampi valinta	0,9 %	2,8 %	1,9 %
Vastauksia yhteensä	100 %	100 %	100 %

KUVIO 4. Omaishoitajien voinnin kuvaus suhteessa asumismuotoon (%)

Neljännessä kysymyksessä pyydettiin valitsemaan annetuista adjektiiveista 1-3 parhaiten omaishoitajan vointia kuvaavaa sanaa. Tuloksista jätettiin pois ne vastaukset, joissa valintoja oli tehty <1 tai >3. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvien vastauksista huomioitiin 100 ja erikseen hoivattavan kanssa asuvien vastauksista 95.

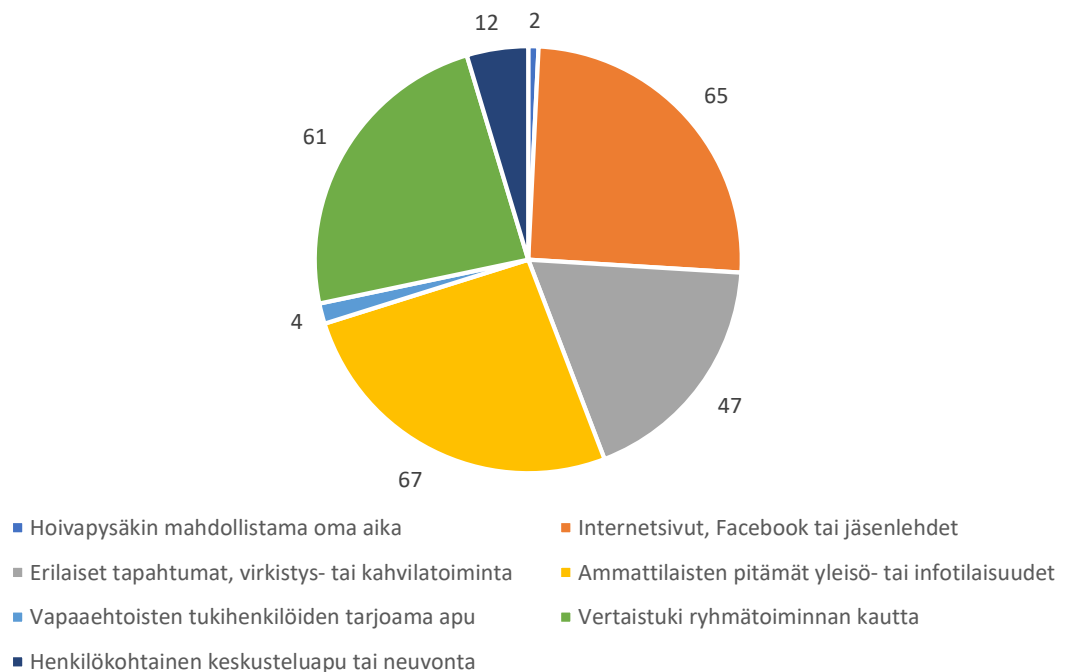
Asumistilanteesta riippumatta, molempien ryhmien (yhdessä asuvat, erikseen asuvat) vointia kuvasivat parhaiten adjektiivit "tarpeellinen" (n=63, 63 % & n=46, 48,4 %), "velvollisuudentuntoinen" (n=48, 48 % & n=30, 31,6 %) ja "haikea" (n=28, 28 % & n=28, 29,5 %). Neljänneksi suosituin adjektiivi oli molemmilla ryhmillä "väsynyt" (n=23, 23 % & n=24, 25,3 %). Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista viidenneksi eniten vastaajat kokivat yksinäisyyttä. Erikseen hoivattavan kanssa asuvien vastauksissa viidennen sijan jakoivat riittämättömyyden ja positiivisuuden tunteet. Kuviossa 5 taulukko vastausten jakautumisesta adjektiivien kesken suhteessa riippumattomiin muuttujiin (kuvio 5).

Vointia kuvaavat adjektiivit	Hoivattavan kanssa yhdessä asuvat	Hoivattavan kanssa erikseen asuvat	Kaikki yhteensä
Ahdistunut	8	4	12
Epätietoinen	5	8	13
Haikea	28	28	56
Kiitollinen	6	9	15
Levollinen	9	13	22
Onnellinen	4	4	8
Positiivinen	9	17	26
Riittämätön	14	17	31
Surullinen	17	11	28
Syylisyydentuntoinen	3	7	10
Tarpeellinen	63	46	109
Toiveikas	15	11	26
Toivoton	1	0	1
Turhautunut	5	3	8
Tyytyväinen	5	11	16
Velvollisuudentuntoinen	48	30	78
Vihainen	1	1	2
Voimaton	7	5	12
Väsynyt	23	24	47
Yksinäinen	18	14	32
Muu;			
Huolestunut	0	1	1
Vastaajia yhteensä	100	95	195

KUVIO 5. Omaishoitajien vointia parhaiten kuvaavia adjektiiveja (N=195)

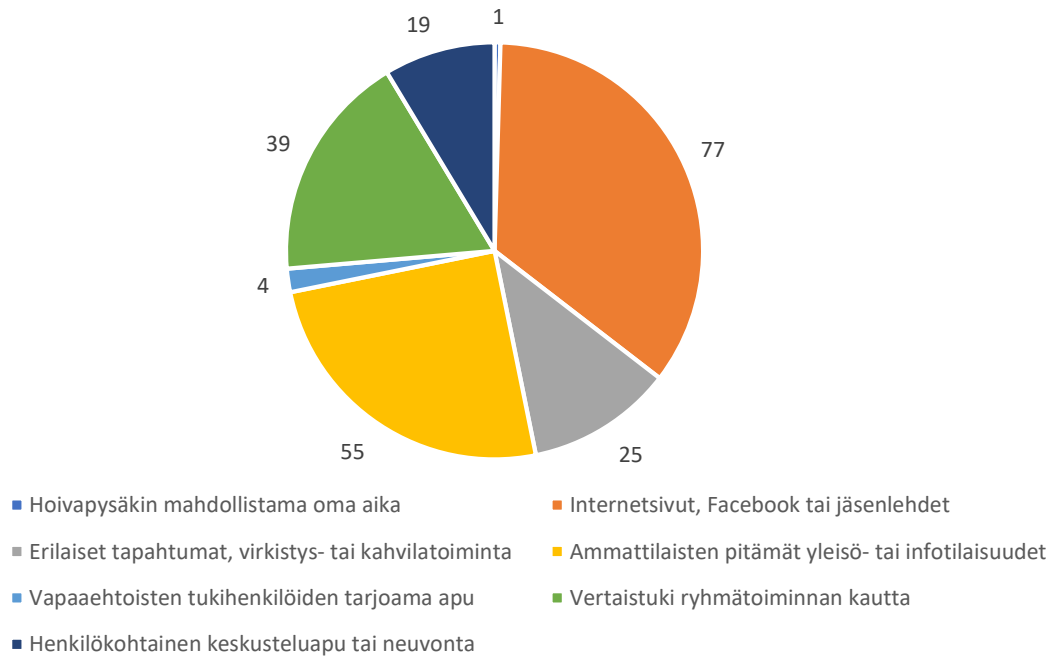
7.3 Muistiyhdistyksen tarjoamien tukipalveluiden käyttö

Viidennessä kysymyksessä selvitettiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarjoamien tukipalveluiden käyttöä. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista (n=109) 67 (61,5 %) vastasi käyneensä ammattilaisten pitämässä yleisö- tai infotilaisuuksissa. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista 65 (59,6 %) vastasi käyttäneensä yhdistyksen internet- ja Facebook-sivuja tai yhdistyksen jäsenlehtiä (Pirkanmaan Pääasiat ja Muistilehti) ja 61 (56 %) ilmoitti käyneensä yhdistyksen vertaistukiryhmissä. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista 12 (11 %) vastaajaa oli saanut yhdistyksen kautta henkilökohtaista keskusteluapua tai neuvontaa ja 2 (1,8 %) oli käyttänyt Hoivapysäkin avulla omaishoitajalle mahdollistavaa omaa aikaa. (Kuvio 6.)



KUVIO 6. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvien vastaajien palveluiden käyttö (n=109)

Hoivattavan kanssa erikseen asuvista omaishoitajista (n=104) 77 (74 %) vastasi käyttäneensä yhdistyksen internetsivuja, Facebook-sivuja tai jäsenlehtiä (Pirkanmaan Pääasiat ja Muistilehti). Ammattilaisten järjestämiä yleisö- ja infotilaisuuksia oli käyttänyt 55 (52,9 %) vastaajaa. Vain yksi vastaaja (1 %) ilmoitti käyttäneensä Hoivapysäkkiä. (Kuvio 7.)



KUVIO 7. Erikseen hoivattavan kanssa asuvien vastaajien palveluiden käyttö (n=104)

7.4 Omaisten saatu ja kaivattu tuki

Kysymyksessä numero 6 kysyttiin, ovatko vastaajat saaneet jotakin muuta ulkopuolista tukea. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista omaishoitajista (n=109) 61 (56 %) ilmoitti saaneensa jotakin ulkopuolista tukea, vastaavasti erikseen asuvista (n=104) ulkopuolista tukea ilmoitti saaneensa 43 (41,4 %) omaishoitajaa. Kaikista vastaajista (N=213) yhteensä 103 (48,4 %) omaishoitajaa vastasi kielteisesti ulkopuolisen tuen saantiin. Eniten ulkopuolista tukea omaishoitajat olivat saaneet omilta läheisiltään ja ystäviltään. Lisäksi tukea oli saatu erilaisista kunnan, yksityisen ja kolmannen sektorin tarjoamista palveluista. Saaduista tukimuodoista mainittiin muun muassa erilaiset kontaktit hoitavan henkilökunnan kanssa vastaanotolla tai kotona, apuvälinevuokraus, palvelusetelit, kuntoutus, päiväkeskustoiminta sekä erilaiset hankkeet ja kurssit. Kaikki vastaukset löytyvät luettelona aineiston analyysistä (liite 3).

Seitsemännessä kysymyksessä selvitettiin, millaista tukea omaishoitajat vielä kokivat tarvitsevansa. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista (n=109) yhteensä 49 (44,9 %) ei kokenut lisätuen tarvetta tai jätti vastaamatta kysymykseen. Vastaaajista 60 (55,1 %) vastasi kaipaavansa yhtä tai useampaa erilaista lisätukea. Kaikki vastaukset jaoteltiin kolmeen (3) pääluokkaan, jotka olivat; 1. Omaishoitajien jaksamisen tukeminen (60 tarpeen ilmaisua), 2. Tiedonsaanti ja neuvonta (23 tarpeen ilmaisua) ja 3. Seuraa hoivattavalle (3 tarpeen ilmaisua). Kaikki tarpeiden ilmaisut löytyvät pääluokittain aineiston analyysistä (liite 3).

1. Omaishoitajien jaksamisen tukeminen

Yhdessä hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat kokivat erityisesti tarvetta omaishoitajien lakisääteisten vapaiden järjestymiselle ja muulle vapaa-ajalle. Lisäksi tarvetta ilmeni erilaisille kotiavuille, kuten siivous- ja kaupassakäyntiavulle. Omaishoitajat kaipasivat myös enemmän vertaistukea sekä keskusteluapua psykologipalveluista.

2. Tiedonsaanti ja neuvonta

Omaishoitajat kaipasivat enemmän ulkopuolisilta tahoilta ammattilaisten pitämiä yleisö- ja infotilaisuuksia erityisesti viikonlopuille. Tilaisuuksien toivottiin käsittelevän erilaisia muistisairauksia ja niiden eri vaiheita. Lisäksi kaivattiin tietoa oikeudellisista ja tukiasi-oista. Vastauksista ilmeni myös tarve hoitoneuvonnalle koskien muistisairaahan kohtaamista ja hoitamista.

3. Seuraa hoivattavalle

Hoivattavalleen omaishoitajat kaipasivat enemmän seuraa esimerkiksi ystäväpalvelusta sekä omaa tukihenkilöä.

Hoivattavan kanssa erikseen asuvista omaishoitajista (n=104) 54 (51,9 %) koki tarvitsevansa jotakin lisätukea. Loput 50 (48,1 %) eivät kokeneet tarvetta lisätuelle tai kysymykseen ei vastattu. Kaikki vastaukset jaoteltiin viiteen (5) pääluokkaan, jotka olivat 1. Tietoa muistisairauksiin liittyvistä asioista (10 tarpeen ilmaisua), 2. Tukea ja apua jaksamiseen (31 tarpeen ilmaisua), 3. Apua juridisiin ja tukiasiioihin (5 tarpeen ilmaisua), 4. Hoivattavalle seuraa ja apua kotiin (10 tarpeen ilmaisua) ja 5. Tietoa kunnan tarjoamista palveluista (5 tarpeen ilmaisua). Kaikki tarpeiden ilmaisut pääluokittain löytyvät aineiston analyysistä (liite 3).

1. Tietoa muistisairauksiin liittyvistä asioista

Omaishoitajat kaipasivat muun muassa apua muistisairaahan ymmärtämiseksi ja auttamiseksi sekä tietoa, miten tukea muistisairaahan omaisen kanssa asuvaa toista vanhempaa. Lisäksi kaivattiin tietoa muistisairauksien etenemisestä, ja apua jaksamiseen muistisairaahan puolison siirryttyä hoivakotiin. Myös erikseen hoivattavan kanssa asuvien vastauksista ilmeni tarve tukeen ja tietoon muistisairaahan kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta.

2. Tukea ja apua jaksamiseen

Omaishoitajat kaipasivat tukea erityisesti omaan jaksamiseensa. Avun toivottiin olevan konkreettista apua esim. tavaroiden kuljetuksen muodossa, kuten myös vertaistukea, ja keskustelua ammattilaisen kanssa. Lisäksi kaivattiin vinkkejä arjen sujumiseen hoivattavan kanssa. Myös laitoshoitoon siirtymisen jälkeiseen sopeutumiseen kaivattiin tukea. Nuorille omaishoitajille kaivattiin myös omaa vertaistukiryhmää.

3. Apua juridisiin ja tukiasioihin

KELA:en liittyvissä asioista ja omaishoitajien eduista kaivattiin lisätietoa. Ohjeistusta ja neuvontaa kaivattiin ainakin edunvalvonta-, hoitotahto- ja muista juridisista asioista.

4. Hoivattavalle seuraa ja apua kotiin

Erikseen hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat toivoivat muistisairaalle omaiselleen seuraa ja ystäväpalveluja sekä kotihoitoa.

5. Tietoa kunnan tarjoamista palveluista

Tuloksista selvisi tarve saada enemmän tietoa oman kunnan tarjoamista sekä muista muistiystävällisistä paikallisista palveluista.

Viimeisessä eli kahdeksannessa kysymyksessä kysyttiin vastaajien toiveita Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:lle. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista omaishoitajista (n=109) jonkin terveisen tai toiveen yhdistykselle jätti 71 vastaajaa. Erikseen hoivattavan kanssa asuvien omaishoitajien (n=104) vastaava luku oli 75. Molemmat vastaajaryhmät toivoivat Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:ltä muun muassa lisää vertaistukiryhmiä, tukihenkilöitä ja

erilaisia infotilaisuuksia koskien esimerkiksi muistisairauksien eri vaiheita. Edellä mainittujen lisäksi erikseen hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat toivoivat muun muassa omia ryhmiä nuorille ja työikäisille omaisille, tilaisuuksia työikäisille sopivampina ajan-kohtina iltaisin ja viikonloppuisin, sekä yhdistykselle enemmän näkyvyyttä. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat sen sijaan kaipasivat muun muassa enemmän toimintaa Tampereen ulkopaikkakunnille sekä hoivattavalle hoitajaa esimerkiksi kävelylenkin tai omaisryhmän ajaksi. Molempien vastaajaryhmien esitetyt toiveet löytyvät aineiston analyysistä (liite 3).

7.5 Tulosten yhteenveto

Tuloksia analysoitaessa ilmeni omaisten kokeman jaksamisen ja tuen tarpeiden osalta puutteita, mikä tukee aiempia tutkimustuloksia omaishoitajien jaksamisesta. Vain vähemmistö vastaajista koki jaksavansa hyvin tarvitsematta tukea. Kyselylomakkeen kysymykset olivat etukäteen mietittyjä tutkimuskysymysten pohjalta ja kyselylomakkeen avulla saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin omaisten voinnista, jaksamisesta ja tuen tarpeista sekä tarkennusta siihen, mitä tukea vastaajat ovat jo saaneet.

Jaksamisen kokeminen vaihteli diagnoosista kuluneen ajan sekä sen mukaan, asuivatko hoivattava ja omainen yhdessä. Hoivattavan kanssa erikseen asuvat kokivat vointinsa pääosin paremmaksi, kuin yhdessä hoivattavan kanssa asuvat. Myös aiempien tutkimusten (mm. Uusitalo 2013a) mukaan hoivattavan kanssa yhdessä asuessa arki on sitovampaa ja hoiva usein ympärivuorokautista, jolloin tuen tarpeet ovat suurempia. Oma vointia kuvaavien adjektiivien kohdalla hajonta yli kahdenkymmenen vastausvaihtoehdon kohdalla oli odotetusti melko suurta, mutta käytetyimpien adjektiivien perustella voidaan kuitenkin päätellä suuren osan omaishoitajista kokevan vointinsa usein haikeaksi, tarpeelliseksi sekä velvollisuudentuntoiseksi.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarjoamien tukipalvelujen käytöstä esille nousi muun muassa kaivatun oman ajan mahdollisuuden sekä Hoivapysäkin vähäisen käytön ristiriitaisuus. Oman ajan mahdollistavaa apua yhdessä hoivattavan kanssa asuvista kaipasi 55,1% vastaajista ja vain 1,8 % (n=2) käytti Hoivapysäkkiä. Erikseen asuvistakin vain 1% käytti Hoivapysäkkiä. Sekä yhdessä että erikseen asuvista hieman yli puolet kaipasi-

vat jotakin lisätukea. Onkin tärkeää huomioida omaishoitajat asumismuodosta huolimatta, sillä tuen tarpeita on myös erillään asuvilla ja kaivatun tarpeen kokeminen on aina yksilöllistä.

Apua kaivattiin myös juridisiin ja tukiasioihin sekä infotilaisuuksien muodossa, joissa yhdistys tarjoaa jo tukea eri tavoin. Pääallekkäisyyksiä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarjoaman tuen sekä kaivatun tuen välillä oli monilla, eikä tarjottu ja kaivattu tuki jostain syystä aina kohtaa. Tuloksista ilmeni, että yhdistyksen toiminnalle kaivattiin lisänäkyvyyttä, mikä voi osittain selittää tuloksia. Tutkimuksesta ei selvinnyt, miksi vastaajat eivät olleet käyttäneet yhdistyksen tarjoamia palveluita, vaikka kyseisillä osa-alueilla niille olisi ollut tarvetta. Tulosten avulla yhdistyksellä on halutessaan mahdollisuus kehittää toimintaansa jatkossa entistä asiakaslähtöisemmäksi.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tätä opinnäytetyötä tehdessämme noudatettiin hyvää tutkimusetiikkaa koko opinnäytetyön prosessin ajan. Hyvää tutkimusetiikkaa noudatettaessa on kunnioitettava tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeutta, yksityisyyttä sekä ylläpidettävä tietosuojaa. Hyvään tutkimusetiikkaan kuuluu myös rehellisyys ja tutkimukseen osallistuvien vahingoittamattomuuden säilyttäminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta n.d.) Kyselylomakkeisiin vastaamisesta tehtiin kohderyhmämme huomioiden mahdollisimman vaivatonta valmiin vastauskuoren ja etukäteen maksetun postimaksun avulla. Suurin osa Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n omaisjäsenistä on iäkkäitä ihmisiä, joten paperinen kysely koettiin helpoimmaksi tavaksi heille sekä vastata että tulla tavoitetuiksi. Kyselylomakkeen pystyi täyttämään osissa omassa tahdissaan, joten myös siksi se koettiin sopivaksi erityisesti vaativan arjen keskellä eläville. Vastaaminen toteutettiin erillisellä vastauslomakkeella, jolloin vastaaja pysyi halutessaan anonymina.

Kyselyn mukana toimitettiin saatekirje, jossa kerrottiin tutkimuksesta, kyselylomakkeeseen vastaamisesta sekä kyselyn vapaaehtoisuudesta, jotta omaisjäsenillä oli tarvittavat tiedot tehdä päätös vastaamisesta. Saatekirjeessä kerrottiin myös vastausten merkityksestä vastaajille itselleen Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toiminnan kehittymisen kautta, mitä voidaan pitää kannustimena vastaamiselle. Saatekirjeessä mainittiin myös yhdistyksen osallisuus, tutkimuksen toteuttajat sekä ohjaavat opettajat, sekä annettiin mahdollisuus yhteydenottoon sähköpostitse kyselyyn liittyvissä asioissa.

Kyselylomaketta tehdessämme pohdimme sitä, jättävätkö kaikkein eniten tukea tarvitsevat vastaamatta kyselyyn, koska heillä ei välttämättä ole voimavaroja vastaamiseen. Pohdimme myös, miten tämä mahdollisesti vaikuttaa tutkimuksen reliabiliteettiin. Tuloksista ei selviä, voiko kato johtua myös siitä, että vastaamatta jättävät he, joilla tukea on tarpeeksi, eivätkä he koe vastaamista silloin merkityksellisenä. Vastausprosentti oli 39,1 % (N=213), jota voidaan pitää kohtalaisen hyvänä kirjekyselylle (KvantiMOTV 2011). Vastausprosentti ei ole riittävän kattava tulosten yleistämiseksi, mutta kattava omaisjäsenten hetkisten tarpeiden ja jaksamisen kartoittamiseksi. Sekä suljettujen että avoimien ky-

symysten käyttäminen lisää tutkimuksen validiteettia tarjoamalla tietoa valmiiden vaihtoehtojen pohjalta, sekä omin sanoin kerrottuna. Pilotoinimme myös kyselylomakkeen sen toimivuuden testaamiseksi kahdelle ulkopuoliselle henkilölle, mikä lisää tutkimuksemme luotettavuutta.

Luotettavuutta tutkimukselle tuo hyvä pohjatyö. Olemme käyttäneet tutkimuksemme teoriaosuudessa kattavasti pääosin alle 10 vuotta vanhoja lähteitä, kriittisesti arvioiden myös joitain vanhempia lähteitä niiden rinnalla. Olemme käyttäneet myös ulkomaisia lähteitä tuoden kansainvälistä tietoutta tutkimukseemme. Myös sähköpostikeskustelu omaishoitajien terveystarkastuksia tekevän terveydenhoitaja Sari Pölösen kanssa lisää tutkimuksen luotettavuutta tuoden esille ammattilaisen näkökulmaa omaishoitajien jaksamisesta. Luotettavuutta lisää myös vastaajien Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n jäsenyys, jolloin kyselylomakkeen avulla saavutettiin tarkoituksenmukainen kohderyhmä. Luotettavuuteen vaikuttaa vastaajien anonymiteetti mahdollisesti sitä heikentävästi sekä vahvistavasti. Ni-mettömänä vastaaminen mahdollistaa avoimuuden, mutta vastauksien todenmukaisuus voi olla puutteellista. Kyselyt lähetettiin kohdennetusti omaisjäsenrekisterissä olevien tietojen mukaan, jolloin kohderyhmän luotettavuus saatiin taattua.

Vastaajien yksilölliset tulkinnat kyselylomakkeen kysymyksistä vaikuttavat vastausten luotettavuuteen, koska vastaaminen toteutettiin itsenäisesti ilman tutkijoiden läsnäoloa. Luotettavuuteen saattaa vaikuttaa myös itse suunniteltu kysely, jolloin analysointiin ei ollut valmista pohjaa. Tulosten tulkinnan luotettavuutta lisää toinen tutkija sekä yhteistyö yhdistyksen työntekijöiden kanssa, jolloin asioita käsiteltiin erilaisista näkökulmista.

8.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa omaisten voinnista, jaksamisesta ja tuen tarpeista muistisairaana läheisensä omaishoitajana. Omaisten tuen tarpeiden selvitys toteutettiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toiminnan kehittämisen tueksi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli toteuttaa kysely voinnista, arjessa jaksamisesta sekä tuen tarpeista Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n omaisjäsenille. Kysely toteutettiin postikyselynä kaikille Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n rekisteröityneille omaisjäsenille. Vastausprosentiksi kyselylle saatiin 39,1 %. Opinnäytetyön tulokset saatiin vertailemalla ai-

neiston analyysissä kahden riippumattoman muuttujan välistä suhdetta vastaajien kokemuksiin tuen tarpeisiin ja kokemuksiin arjessa jaksamisesta sekä heidän palveluiden käytöstään. Tämän lisäksi saatuja vastauksia vertailtiin suhteessa hoivattavan muistisairaana diagnoosista kuluneeseen aikaan.

Kanasen (2011, 65) mukaan tutkimuksen jokaisella vaiheella on vaikutusta sen tuleviin vaiheisiin, ja merkityksellisin näistä on kohderyhmä ja siitä saatavat tiedot. Populaatio eli kohderyhmä (Kananen 2011, 65) on tässä tutkimuksessa Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n rekisteröityneet omaisjäsenet, jotka tutkimushetkellä ovat omaishoitajuussuhteessa muistisairaaseen läheiseensä. Olemassa olevan yhdistyksen jäsenyyden perusteella voidaan olettaa näiden omaishoitajien olevan tietoisesti mukana kolmannen sektorin tukipalveluiden piirissä. Vaikka tutkimuksesta selviää noin puolen populaatiosta jäävän vaille ulkopuolista tukea, on heillä yhdistyksen omaisjäsenyyden kautta tukipalveluihin kuitenkin potentiaalinen mahdollisuus. Tutkimuksessa esiin tulleet omaishoitajien tuen tarpeet vastaavat pääosin kolmannen sektorin jo tarjolla olevia tukipalveluita. Ensisijaisesti tulisi pyrkiä toimenpiteisiin palveluiden ja palvelunkäyttäjien yhteen saattamiseksi. Tuloksia tarkasteltaessa on kuitenkin huomioitava, että tutkimuksesta pois jääneiden ja yhdistyksen ulkopuolisten omaisten tuen tarpeet eivät välttämättä vastaa tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien tarpeita.

Tutkimuksen tuloksista voi päätellä yhdessä hoivattavan kanssa asuvien omaishoitajien arjen olevan hieman rasittavampaa, kuin erikseen hoivattavan kanssa asuvilla omaisilla. Yli puolet hoivattavan kanssa asuvista kokee toistuvaa rasittuneisuutta. Sen sijaan erikseen asuvista usein esiintyvää rasittuneisuutta kokee alle kolmannes. Erityisesti yhdessä hoivattavan kanssa asuvien omaishoitajien rasittuneisuutta kuvaa myös Ringin ja Rädyn (2016, 2206) haastattelemien puoliso-omaishoitajien kuvaus perheen sisäisten roolien ja kodin työnjakojen muuttumisesta sairauden myötä. He kokivat jäävänsä sairaan puolisonsa hoidossa usein täysin yksin (Ring & Rätty 2016, 2207), mistä kertoo myös Terveystenhoitaja Sari Pölösen (2017) havainto omaishoitajien kokemuksista olla hyvin sidottuina kotiin muistisairaana omaisen kanssa. Martins de Araújo ym. (2017, 537) mukaan omaishoitajat laiminlyövät usein henkilökohtaista elämäänsä kuormittaen samalla liiaksi omaa fyysistä ja henkistä jaksamistaan. Ringin ja Rädyn (2016, 2206) mukaan puoliso-omaishoitajat kuvasivat haastatteluissa omaa arjessa jaksamistaan haastavaksi ja rasokkaaksi. Myös Terveystenhoitaja Sari Pölösen (2017) mukaan muistisairaiden omaishoitajien terveystarkastuksissa näkyy vahvasti omaisten kuormittavuus.

Tuloksista selviää omaishoitajien vointia kuvaavan parhaiten adjektiivit tarpeellinen, velvollisuudentuntoinen ja haikea. Kolmen parhaiten vointia kuvaavan sanan välillä ei ole eroavaisuuksia yhdessä tai erikseen hoivattavan kanssa asuvilla. Martins de Araújo ym. (2017, 537) mukaan omaishoitajan ja hoivattavan välillä esiintyy usein erilaisia ristiriitaisia tunteita, kuten vihaa, stressiä, hermostuneisuutta, ärsyyntymistä, itkuisuutta sekä syyllisyyttä ja sääliä sairastunutta kohtaan. Nämä samanaikaisesti esiintyvät tuntemukset voivat altistaa omaishoitajia esimerkiksi psyykkisille sairauksille, korkealle verenpaineelle, ruuansulatushäiriöille sekä erilaisille ristiriitatilanteille kotona tai työpaikalla (Martins de Araújo ym. 2017, 537). Myös Ringin ja Rädyn (2016, 2206) haastatteluissa nousi esiin omaishoitajien kokemus erilaisista velvoitteista heidän ryhtyessään puolisonsa omaishoitajiksi. Velvoitteiksi lueteltiin ainakin avioliittolupaus, rakkaus ja puolison sitoutuminen (Ring & Rätty 2016, 2206). Hoivan antamisen kuormittavuudesta, sekä myös omaishoitajan tarpeellisuudesta kertoo valtakunnallinen Alzheimerin tautia sairastavien omaisille tehty tutkimus, jossa muun muassa 40 % tutkimukseen osallistuneista ilmoitti hoivattavan puolisonsa vaativan heidän jatkuvaa läsnäoloaan ja 35 % hoivattavista tarvitsi tukea myös liikkumisessa. (Eloniemi-Sulkava 2010.)

Erikseen hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat käyttävät Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tarjoamista palveluista eniten ammattilaisten pitämiä yleisö- ja infotilaisuuksia sekä yhdistyksen internetsivuja, Facebookia ja jäsenlehtiä. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvien käytetyimpiä palveluita ovat ammattilaisten pitämät yleisö- ja infotilaisuudet, internetsivut, Facebook, jäsenlehdet sekä vertaistuki ryhmätoiminnan kautta. Ringin ja Rädyn (2016, 2206–07) mukaan suomalainen järjestelmä ei tällä hetkellä pysty vastaamaan omaishoitajien kokemuksiin tuen tarpeisiin riittävästi. Samalla järjestelmä painottaa edemman sairastuneen, kuin omaisen tarpeita. Eloniemi-Sulkavan (2010) mukaan Alzheimerin tautia sairastavien puolisoitten toivomia tarpeita ja saatua apua tutkittaessa todettiin, että esimerkiksi omaishoidon tuen ja siivousavun kohdalla tarvittu tuki oli suurempaa, kuin saatu tuki. Näiden vastaajien tyytyväisyys saatuihin palveluihin koettiin kuitenkin melko hyväksi. 39 % tutkimukseen vastanneista oli tyytyväisiä saamiinsa palveluihin ja 29 % koki, että tarjolla olevista palveluista oli helppoa saada tietoa. Tutkimukseen vastanneista 31 % koki voineensa vaikuttaa palveluidensa saantiin. (Eloniemi-Sulkava 2010.)

Tulosten mukaan omaishoitajien merkityksellisin ulkopuolinen tuki saadaan omilta läheisiltä ja ystäviltä. Tukea saadaan myös erilaisista kunnan, yksityisen ja kolmannen sektorin

tarjoamista palveluista. Myös Tikkasen (2016, 121) haastatteluissa omaishoitajat kertoivat saaneensa arkeensa apua läheisiltään, kuten omilta lapsiltaan ja lapsenlapsiltaan sekä ystäviltään. He kertoivat myös saaneensa vertaistukiryhmien kautta uusia tärkeitä ihmissuhteita elämäänsä (Tikkanen 2016, 121).

Tutkimuksessa erikseen hoivattavan kanssa asuvien omaishoitajien suurin tuen ja avun tarve koskee omaishoitajan omaa jaksamista. Päälimmäisinä esiintyy erityisesti vertaistuen tarve sekä tarve erilaisille keskusteluavuille. Myös yhdessä hoivattavan kanssa asuvien omaishoitajien tarpeet liittyvät hoitajan omaan jaksamiseen. Tuen tarpeet yhdessä asuvilla ovat kuitenkin erilaisia, kuin erikseen asuvilla. Yhdessä hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat toivovat parempaa lakisääteisten vapaiden järjestymistä, omaa vapaa-aikaa ja hoitoapua kotiin. Martins de Araújo ym. (2017, 537) mukaan omaishoitajat kuormittavat liiaksi omaa jaksamistaan. Virjosen ja Kankareen (2013, 79) sekä myös Ringin ja Rädyn (2016, 2206-2207) mukaan varsinkin keskusteluavun tarjoaminen omaishoitajille olisi erityisen tärkeää.

Omaishoitajien työn tukemisesta, omaishoidon tuen myöntämisestä ja omaishoitajille järjestettävistä vapaista säätää laki omaishoidon tuesta (937/2005). Kunta voi sosiaalihuoltolain puitteissa järjestää omaishoitajalle tarvittaessa vapaapäiviä sekä lyhyitä virkistysvapaita myös ilman kunnan kanssa tehtyä omaishoitosopimusta (512/2016). Sekä yhdessä että erikseen hoivattavan kanssa asuvat omaishoitajat kaipasivat varsinkin lisää tietoa, neuvontaa ja apua esimerkiksi tuki- ja lakiasioista, sekä muistisairauksien eri vaiheista ja vuorovaikutuksesta muistisairaansa omaisen kanssa. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry tarjoaa kolmannen sektorin tukipalveluita omaisille ja muistisairaalle. Omaisille tarkoitettuja tukipalveluita ovat esimerkiksi vertaistukiryhmät, yleisötilaisuudet, tukihenkilöt ja Hoivapysäkki. Yhdistys tarjoaa myös henkilökohtaista keskusteluapua ja ajanvarauksella perhe- ja psykoterapiapalveluita. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.; 2017.) Omaishoitajan kuormittavuutta lisää Virjosen ja Kankareen (2013, 79) mukaan muistisairaansa läheisen terveydentilan heikentyminen ja persoonallisuuden muutokset. Lisäksi muistisairaudesta oireet, kuten uniongelmat, vaeltelu ja käytösoireet voivat vaikuttaa omaisen kuormittavuuteen (Virjonen & Kankare 2013, 79).

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n toiminnan kehittämistä koskevia toiveita ovat muun muassa järjestettävien yleisötilaisuuksien ajankohtiin ja paikkoihin liittyvät toiveet. Työelämässä edelleen olevat omaishoitajat toivovat yhdistykseltä tilaisuuksia erityisesti iltoihin

ja viikonloppuihin. Useat omaiset toivoivat lisää monipuolista toimintaa myös Tampereen ympäryskuntiin. Lisäksi toivottiin Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n voivan tarjota hoitoapua omaisen ryhmiin osallistumisen ajaksi. Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:tä kannustetaan esillä olemiseen ja maakuntiin jalkautumiseen. Yhdistykseltä toivottiin runsaasti eri aiheisia info- ja yleisötilaisuuksia koskien muun muassa eri muistisairauksia ja niiden vaiheita. Lisäksi yhdistykseltä toivottiin enemmän yhteistyötä eri tahojen ja ammattilaisten kanssa omaishoitajien ja hoivattavien hyväksi.

Pohdimme aineiston analysointitavan vaikutusta tutkimustuloksiin. Aloittelevina tutkijoina koimme, ettei tulevan aineiston analysointitavan valinta tutkimuksen alkaessa ollut itsestään selvää. Lopulta päädyimme omakätisesti toteutettuun analysointitapaan lähinnä aikataulullisista syistä. Pohdimme kuitenkin, kuinka paljon esimerkiksi tilastointiohjelma SPSS:n avulla toteutetun analyysin tulokset olisivat voineet syventää tutkimuksemme tuloksia. Olisimme mahdollisesti saaneet selville joitakin sellaisia syy-yhteyksiä eri asioiden välillä, joita omakätisesti toteutetussa analyysissä emme pystyneet selvittämään. Tuloksista selvisi muun muassa, että noin puolet vastaajista ei ole saanut mitään ulkopuolista tukea jaksamiseensa. Olisi ollut hyvä saada selville myös yhteys tuen tarpeen kokemiseen näiden vastaajien kesken. Näin olisi voitu selvittää olivatko vastaajat alun perinkään kaivanneet tukea vai eikö haluttua tukea jostain syystä oltu saatu. Voidaan todeta, että tutkimuksessa kävi niin kuin Heikkilä (2014, 8) totesi määrällisen tutkimuksen puutteista; määrällinen tutkimus ei yleensä selvitä riittävästi syitä olemassa oleville ilmiöille.

8.3 Jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksen tulosten myötä esiin nousi kysymyksiä, joita tarkentamalla tuloksiin saataisiin lisää syvyyttä. Miksi palvelut eivät tavoita käyttäjiä toivotussa mittakaavassa, vaikka omaisten tarpeet vastaavat tarjontaa monilta osin? Onko syynä mahdollisesti tilaisuuksien sopimattomat ajankohdat tai yhdistyksen riittämätön näkyvyys, niin kuin toiveissa Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:lle ilmaistiin?

Lisätutkimuksin voitaisiin selvittää syitä saaduille tuloksille. Lisätutkimuksissa tulisi selvittää ainakin miksi tukea ei ole saatu, miksi tarjolla olevia ja tarvittuja palveluita ei ole käytetty sekä mitkä tekijät vaikuttavat siihen, millaiseksi omaishoitajat vointinsa kokevat. Esimerkiksi erikseen hoivattavan kanssa asuvien omaishoitajien syyt arjessa jaksamisen

kokemuksiin ovat todennäköisesti erilaisia verrattuna yhdessä hoivattavan kanssa asuvien kokemusten syihin. Kokemukset voivat olla eri syistä johtuvia myös saman ryhmän kesken. Kokemukseen voi vaikuttaa vaikkapa omaishoitajasuhteen laatu sekä omaishoitajan ikä ja muu elämäntilanne. Tutkimuksen omaishoitajat kokevat velvollisuudentuntoisuutta omaishoitajan roolissaan. Miten velvollisuudentuntoisuuden kokeminen eroaa erikseen ja yhdessä hoivattavan kanssa asuvien kesken?

Jatkotutkimusehdotuksena pohdimme kyselyä omaisille, joiden muistisairas läheinen on menehtynyt. Tämä voisi antaa arvokasta tietoa omaisten ajatuksista ja kokemuksista läheisen kuoleman jälkeen, kun on koettu koko muistisairausprosessi alusta loppuun. Olisikin tärkeää saada tietoa myös mitä ja millaista apua missäkin sairauden vaiheessa omaisen mahdollisesti tarvitsisi ja miksi. Myös sukupuolten välisistä eroista tuen tarpeiden ja voinnin kokemisessa olisi kiinnostavaa saada lisätietoa.

Tämän tutkimuskyselyn pohjalta toteutettu Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tekemien mahdollisten muutosten toimivuudesta tehty jatkokysely olisi myös hyödyllinen. Alkuperäistä kyselyä voisi mahdollisesti jatkaa esiin nousseiden asioiden pohjalta samalle kohderyhmälle tarkentaen tuloksia sekä syventäen näkemyksiä omaisten roolista. Kyselymme pohjalta voisi tehdä myös laajemman kyselyn yhdistyksen tukimuodoista ja siitä, mistä on ollut eniten apua käyttäjille. Myös yhdistykseen kuulumattomien muistisairasta hoitavien omaisten kokemuksia jaksamisestaan olisi tärkeää kartoittaa. Sitä kautta saisi myös osittain tietoa yhdistykseen kuulumisen merkityksellisyydestä yhdistykseen kuulumattomuuden kautta.

LÄHTEET

Alzheimer's Disease International. 2009. World Alzheimer Report 2009. 2, 6. Luettu 14.8.2017. <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>

Anttonen, A. & Sointu, L. 2006. Hoivapolitiikka muutoksessa: Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoivasta 12:ssa Euroopan maassa. Hyvinvointivaltion rajat – hanke. Helsinki: Stakes, 80–81.

Eloniemi-Sulkava, U. 2010. Muistisairaana ihmisen kotona asumisen edellytykset. Luento. TERVE-SOS 2010 – seminaaritaltiointi 20.5.2010. Lahti. Luettu 19.9.2017. http://videonet.fi/web/thl/tervesos2010/5/5-Eloniemi-Sulkava_TERVE%20SOS_200510.pdf

Erkinjuntti, T. 2011. Muistioireet, lievä kognitiivinen heikentyminen ja dementia. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 127 (1), 85–86.

Erkinjuntti, T., Viramo, P. & Rosenvall, A. N.d. Mini-Mental State Examination (MMSE). Suomen Muistitutkimusyksiköiden Asiantuntijaryhmä. Alzheimer-tutkimusseura.

Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. Luettu 15.11.2017. <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

Juva, K. 2014. Alkava muistisairaus-milloin muistihuoli ohjaa kattaviin tutkimuksiin? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 130 (10), 969–974. Luettu 31.7.2017. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo11656.pdf>

Jyväkorpi, S. 2014. Syö muistisi hyväksi. Söin muistaakseni –hanke. Helsingin yliopisto. Luettu 14.8.2017. [http://www.muistiturku.fi/syo_muistisi_hyvaksi_varsinaissuomen_muistiyhdistys_16_10_tiivistelma_\(3\).pdf](http://www.muistiturku.fi/syo_muistisi_hyvaksi_varsinaissuomen_muistiyhdistys_16_10_tiivistelma_(3).pdf)

Kananen, J. 2011. Kvantti: Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja. Jyväskylä. 12, 74, 77, 85.

Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.

Kivipelto, M. & Viitanen, M. 2006. Vanhus ja muisti- Vanhuudenhöperyyttä vai orastavaa Alzheimeria? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 122 (12), 1513–1520. Luettu 22.11.2017. <http://www.duodecimlehti.fi/duo95805>

KvantiMOTV. 2011. Postikyselyaineiston kokoaminen. Päivitetty 2.9.2011. Luettu 26.12.2017. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/postikysely/postikysely.html>

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

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 22.9.2000/812.

Martins de Araújo, C., Machado Vieira, D., Teles, M., Lima, E. & Oliveira, K. 2017. The Repercussions of Alzheimer's Disease on the Caregiver's Life. *Journal of Nursing*. 11 (2), 535–537.

Muistiliitto. 2013. Dementia. Luettu 11.8.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/dementia/>

Muistiliitto. 2016a. Muistin toiminta. Luettu 31.7.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/ai-vot-ja-muisti/muistin-toiminta/>

Muistiliitto. 2016b. Muistisairaudet. Luettu 31.7.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>

Muistiliitto. 2017a. Muistisairaudet. Luettu 12.12.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>

Muistiliitto. 2017b. Tietoa Muistiliitosta. Luettu 12.12.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/>

Muistiliitto. 2017c. Strategia. Luettu 14.12.2017. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/strategia>

Muistisairaudet. 2017. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettu 31.7.2017. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044#NaN>

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry. 2017. Mitä on omaishoito? Luettu 8.8.2017. <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Pernaa, M. 2015. Omaishoitaja – näkymättömän työn tekijä. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti TESSO. 2/2015. Luettu 15.12.2017. <https://tesso.fi/artikkeli/omaishoitaja-nakymattoman-tyon-tekija>

Pesonen, H-M. 2015. Managing life with a memory disorder. The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Lääketieteellinen tiedekunta. Oulun yliopisto.

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. N.d. Yhdistys. Luettu 20.11.2017. <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/yhdistys/>

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. 2017. Muistiyhdistyksen tarjoamat palvelut asiakkaille. Luettu 22.11.2017. <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/@Bin/234409/2017+Pirkanmaan+Muistiyhdistyksen+tarjoamat+palvelut+asiakkaille.pdf>

Pohjanvuori, A. 2015. Kansallinen muistiohjelma - Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. AVI verkostopäivä 17.11.2015. Muistiliitto. Helsinki. Luettu 19.9.2017. https://www.avi.fi/documents/10191/4965196/7.+Anita_Pohjanvuori_Muistiohjelma_AVI_HKI_11_2015_AP.pdf/305a5586-6aec-4608-a10f-9ad94000885e

Puhakka, K. 2011. "Tämä puhelin on taivaan lahja". Vertaislinja muistisairauden kanssa elävän tukena. Diakonia ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäyte-työ.

Pölönen, S. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Sähköpostiviesti. sari.polonen@tampere.fi. Luettu 17.10.2017.

Ring, M. & Rätty, L. 2016. Omaishoidon tukemiseen tarvittaisiin perhekeskeistä otetta. Suomen lääkirilehti. 36 (71), 2206–2207.

Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Raportteja ja muistioita. Helsinki, 8–10. Luettu 22.10.2017. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma. Työryhmän loppuraportti. Raportteja ja muistioita. Helsinki. 3, 28 Luettu 22.10.2017. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116146/URN_ISBN_978-952-00-3483-2.pdf?sequence=1

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen lääkäri-lehti 63 (10), 9–22.

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti, T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. Aikakauskirja Duodecim. 127 (11). 1107–1116.

Sääksvuori, L. 2017. Muistisairauksien hyvä hoito voi säästää kustannuksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 9.5.2017. Luettu 8.8.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus/talous-ja-politiikka/optimi-terveys-ja-sosiaalitalouden- uutiskirje/2015/muistisairauksien-hyva-hoito-voi-saastaa-kustannuksia>

Tampereen kaupunki. 2013. Hyvinvointisuunnitelma. Kaupunkistrategia 2025. Luettu 4.10.2017. https://www.tampere.fi/liitteet/h/6KjP5EKyq/DK_tre_HVS_netti.pdf

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. N.d. FINGER-tutkimushanke. Luettu 22.10.2017. <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/finger-tutkimushanke>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Läpimurtotutkimus: Elintapaneuvonta ehkäisee muistihäiriöitä. Päivitetty 9/2017. Luettu 22.10.2017. <https://www.thl.fi/fi/-/lapimurtotutkimus-elintapaneuvonta-ehkaisee-muistihairioita>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Muistisairauksien yleisyys. Luettu 12.12.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Tikkanen, U. 2016. Omaishoidon arki. Tutkimus hoivan sidoksista. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Väitöskirja.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). N.d. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. Luettu 26.12.2017. <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>

Uusitalo, T. 2013a. Muistisairaahan hoidon kokonaisuus. Teoksessa Malmivirta, H., Uusitalo, T., Virjonen, K., Kankare, H., Jyrkämä, J., Vähäkangas, P. & Niemelä, K. 2013. Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Helsinki: PS-kustannus, 117, 121–127, 132–134.

Uusitalo, T. 2013b. Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen. Teoksessa Malmivirta, H., Uusitalo, T., Virjonen, K., Kankare, H., Jyrkämä, J., Vähäkangas, P. & Niemelä, K. 2013. Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Helsinki: PS-kustannus, 37–38, 45.

Varsinais-Suomen muistiliitto ry. N.d. Perustietoa muistisairauksista. Luettu 31.7.2017. <http://www.muistiturku.fi/perustietoa.html>

Vilka, H. 2007a. Tutki ja kehitä. Vaajakoski: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, H. 2007b. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virjonen, K. & Kankare, H. 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa Malmivirta, H., Uusitalo, T., Virjonen, K., Kankare, H., Jyrkämä, J., Vähäkangas, P. & Niemelä, K. 2013. Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Helsinki: PS-kustannus.

Välimäki, T., Martikainen, J., Hongisto, K., Sintonen, H. & Koivisto, A. 2015. Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life. Results from an ALSOVA follow-up study. *Quality of Life Research*. 25(3). Springer International Publishing: Sveitsi, 687–697.

World Health Organization. 2017a. Mental disorders. Dementia. Luettu 7.8.2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs396/en/>

World Health Organization. 2017b. Dementia. Luettu 31.7.2017. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

1 (3)

KYSELYLOMAKE MUISTISAIRAAN OMAISELLE

Toivomme teidän vastaavan jokaiseen kysymykseen. Vastauksen palautusohjeet löydätte kyselyn mukana tulleesta **saatekirjeestä**.

1. Kuinka monta vuotta omaisesi muistisairausdiagnoosista on kulunut? (Rastita)

Alle vuosi

1-3 vuotta

4-10 vuotta

Yli 10 vuotta

2. Asutko sairastuneen läheisesi kanssa samassa taloudessa? (Rastita)

Kyllä

En

3. Mikä näistä lauseista kuvaa parhaiten tämän hetkistä jaksamistasi? (Rastita)

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi

4. Mikä näistä sanoista kuvaa tämän hetkistä vointiasi parhaiten? (Rastita 1-3 parhaiten kuvaavaa sanaa)

Ahdistunut

Epätietoinen

Haikea __	Kiitollinen __	2 (3)
Levollinen __	Onnellinen __	
Positiivinen __	Riittämätön __	
Surullinen __	Syällisyydentuntoinen __	
Tarpeellinen __	Toiveikas __	
Toivoton __	Turhautunut __	
Tyytyväinen __	Velvollisuudentuntoinen __	
Vihainen __	Voimaton __	
Väsänyt __	Yksinäinen __	
Muu, mikä? _____		

5. Mitä näistä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tarjoamista palveluista olet käyttänyt? (Rastita)

Henkilökohtainen keskusteluapu tai neuvonta __

Vertaistuki ryhmätoiminnan kautta __

Vapaaehtoisten tukihenkilöiden tarjoama apu __

Ammattilaisten pitämät yleisö- tai infotilaisuudet __

Erilaiset tapahtumat, virkistys- tai kahvilatoiminta __

Internetsivut, Facebook tai jäsenlehdet (Pirkanmaan Pääasiat ja Muistilehti) __

Hoivapysäkin mahdollistama oma aika __

Muuta, mitä:

6. Oletko saanut jotakin muuta ulkopuolista tukea? (Rastita)

__ Kyllä, mitä? _____

__ En

7. Minkälaista tukea koet vielä tarvitsevasi? Miksi?

3 (3)

8. Mitä toivoisitte Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä?

Kiitos vastauksistanne!

Ystävällisin terveisin,

Aino Pörsti ja Irina Peltonen

Liite 2. Saatekirje

SAATEKIRJE

17.8.2017 Tampere

Hyvä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen omaisjäsen!

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Tampereen ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyön, jossa selvitämme Pirkanmaan Muistiyhdistyksen omaisjäsenten vointia, jaksamista ja tuentarpeita. Haluamme kyselymme avulla kartoittaa Teidän omaisten kokemuksia Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä saamastanne tuesta, sekä minkälaista tukea kaipaisitte. Kysely on vapaaehtoinen ja luottamuksellinen. Kysely lähetetään kaikille yhdistyksen jäsenrekisterin omaisjäsenille. Kyselyyn vastaaminen tapahtuu nimettömästi, henkilökohtaiset tietonne eivät tule julki missään vaiheessa. Vastauksia käytetään nimettömästi opinnäytetyössämme sekä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toiminnan kehittämisessä. Opinnäytetyömme ohjaavina opettajina toimivat Jouni Tuomi ja Anne Silván. Opinnäytetyömme julkaistaan kokonaisuudessaan keväällä 2018 osoitteissa www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi ja www.theseus.fi. Vastaaminen tai vastaamatta jättäminen eivät velvoita jatkossa teitä mihinkään, vastaaminen vie aikaa 5-10 minuuttia. Vastauksen toivomme saavamme viimeistään **1.9. mennessä** vastauskuoressa olevaan osoitteeseen (postimaksu valmiiksi maksettu):

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry, Kalevantie 1, 33100 Tampere

Ystävällisin terveisin,

Terveydenhoitajaopiskelijat Aino Pörsti ja Irina Peltonen

Jos Teillä on jotain kysyttävää koskien kyselyä tai opinnäytetyötämme, voitte laittaa meille sähköpostia osoitteeseen aino.porsti@health.tamk.fi.

Vastauksellanne on merkitystä! Vastaamalla kyselyyn, voitte vaikuttaa Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan sekä edistää omaisten hyvinvointia!

Liite 3. Aineiston analyysi

1 (9)

Lähetettyjä kyselyitä 642 kappaletta. Palautettuja kyselyitä yhteensä 251 kappaletta. Näistä 38 kappaletta ei vastannut kohderyhmää. Aineiston analyysiin pääsi mukaan 213 vastauslomaketta.

Ensin selvitettiin riippumattomat tekijät, eli hoivattavan ja omaishoitajan asuminen samassa tai eri taloudessa sekä muistisairausdiagnoosista kulunut aika.

Kysymys 2. Asutko sairastuneen läheisesi kanssa samassa taloudessa?

Hoivattavan kanssa samassa taloudessa asui 109 (51,2%) vastaajaa.

Hoivattavan kanssa eri taloudessa asui 104 (48,8%) vastaajaa.

Kysymys 1. Kuinka monta vuotta omaisesi muistisairausdiagnoosista on kulunut?

Hoivattavan kanssa yhdessä asuvat (n=109, 100%), aikaa omaisen diagnoosista:

Alle vuosi: 5kpl (4,6%)

1-3 vuotta: 37kpl (33,9%)

4-10 vuotta: 59kpl (54,1%)

Yli 10 vuotta: 5kpl (4,6%)

Diagnoosia ei tehty/epävarmaa: 3kpl (2,8%)

Hoivattavan kanssa erillään asuvat (n=104, 100%), aikaa omaisen diagnoosista:

Alle vuosi: 1kpl (0,9%)

1-3 vuotta: 22kpl (21,2%)

4-10 vuotta: 63kpl (60,6%)

Yli 10 vuotta: 18kpl (17,3%)

Yhdessä ja erillään hoivattavan kanssa asuvat yhteensä (n=213, 100%), aikaa omaisen diagnoosista:

Alle vuosi: 6kpl (2,8%)

1-3 vuotta: 59kpl (27,7%)

4-10 vuotta: 122kpl (57,3%)

Yli 10 vuotta: 23kpl (10,8%)

Diagnoosia ei tehty/epävarmaa: 3kpl (1,4%)

Kysymys 3. Mikä näistä lauseista kuvaa parhaiten tämän hetkistä jaksamistasi?

Vastausvaihtoehdot: Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä, Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi, Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani, Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi

Hoivattavan kanssa yhdessä asuvat (n=109, 100%), suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan,

mikä lauseista kuvaa parhaiten hoitavan omaisen tämän hetkistä vointia:

Alle vuosi diagnoosista (5kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: -

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 3kpl (60%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 2kpl (40%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: -

1-3 vuotta diagnoosista (37kpl)

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 7kpl (18,9%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 10kpl (27%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 20kpl (54,1%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: -

4-10 vuotta diagnoosista (59kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 6kpl (10,2%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 14kpl (23,7%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 35kpl (59,3%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: 3kpl (5,1%)

Vaihtelevaa: 1kpl (1,7%)

Yli 10 vuotta diagnoosista (5kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 1kpl (20%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 1kpl (20%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 3kpl (60%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: -

2 (9)

Diagnoosia ei tehty/epävarmaa (3kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: -

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 1kpl (33,4%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 2kpl (66,7%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: -

Kaikista yhdessä hoivattavan kanssa asuvat yhteensä (n=109):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 14kpl (12,8%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 29kpl (26,6%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 62kpl (56,9%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: 3kpl (2,8%)

Vaihtelevaa: 1kpl (0,9%)

Hoivattavan kanssa erillään asuvat (n=104, 100%), suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan, mikä lauseista kuvaa parhaiten hoitavan omaisen tämän hetkistä vointia:

Alle vuosi diagnoosista (1kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 1kpl (100%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: -

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: -

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: -

1-3 vuotta diagnoosista (22kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 7kpl (31,8%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 7kpl (31,8%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 5kpl (22,7%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: 3kpl (13,7%)

4-10 vuotta diagnoosista (63kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 18kpl (28,6%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 17kpl (27%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 20kpl (31,8%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: 6kpl (9,5%)

Vaihtelevaa: 2kpl (3,1%)

Yli 10 vuotta diagnoosista (18kpl):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 8kpl (44,5%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 6kpl (33,3%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 3kpl (16,7%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: -

Ei vastausta: 1kpl (5,5%)

Kaikista erillään hoivattavan kanssa asuvista yhteensä (n=104):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 34kpl (32,7%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 30kpl (28,9%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 28kpl (26,9%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: 9kpl (8,7%)

Vaihtelevaa: 2kpl (1,9%)

Ei vastausta: 1kpl (0,9%)

Kaikista hoivattavan kanssa yhdessä ja erikseen asuvista (n=213):

Koen jaksavani hyvin ja löydän arjestani ilonaiheita huonoinakin päivinä: 48kpl (22,5%)

Koen arkeni melko sujuvaksi ja mielekkääksi: 59kpl (27,7%)

Koen oloni usein rasittuneeksi, mutta pääosin koen vielä jaksavani: 90kpl (42,3%)

Koen oloni erittäin voimattomaksi ja raskaaksi: 12kpl (5,6%)

Vaihtelevaa tai ei vastausta: 4kpl (1,9%)

Kysymys 4. Mikä näistä sanoista kuvaa tämän hetkistä vointiasi parhaiten?

(1-3 sanaa, vastausvaihtoehdot (20kpl): Ahdistunut, Epätietoinen, Haikea, Kiitollinen, Levollinen, Onnellinen, Positiivinen, Riittämätön, Surullinen, Syyllisyudentuntoinen, Tarpeellinen, Toiveikas, Toivoton, Turhautunut, Tyytyväinen, Velvollisuudentuntoinen, Vihainen, Voimaton, Väsynyt, Yksinäinen, Muu, mikä?)

Kaikki omaisen kanssa yhdessä asuvat, suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan (n=109):

Diagnoosia ei tehty (3kpl) vastaukset:

SURULLINEN 1, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 2, VOIMATON 2, AHDISTUNUT 1, RIITTÄMÄTÖN 1, LEVOLLINEN 1, TARPEELLINEN 1

3 (9)

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista seitsemää. Kaksi kolmesta (2/3) vastaajasta vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN ja VOIMATON.

Alle vuosi diagnoosista (5kpl) vastaukset:

VÄSYNYT 2, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 3, VOIMATON 2, SURULLINEN 2, HAIKEA 2, EPÄTIETOINEN 1, TARPEELLINEN 2, TOIVEIKAS 1

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista kahdeksaa. Kolme viidestä (3/5) vastaajasta vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN, kaksi viidestä (2/5) VOIMATON, SURULLINEN, VÄSYNYT, HAIKEA tai TARPEELLINEN.

1-3 vuotta diagnoosista (37kpl) vastaukset:

TARPEELLINEN 23, POSITIIVINEN 2, TYYTYVÄINEN 3, LEVOLLINEN 5, TOIVEIKAS 7, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 13, EPÄTIETOINEN 2, SURULLINEN 5, HAIKEA 12, KIITOLLINEN 2, RIITTÄMÄTÖN 5, YKSINÄINEN 4, VÄSYNYT 12, ONNELLINEN 2, TURHAUTUNUT 4, AHDISTUNUT 3, SYYLLISYYDENTUNTOINEN 1, VOIMATON 1, VIHAINEN 1

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 19:ää. 23 vastaajaa 37:stä (62,2%) vastasi TARPEELLINEN, 13 vastaajaa 37:stä (35,1%) vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN, 12 vastaajaa 37:stä (32,4%) vastasi HAIKEA tai VÄSYNYT.

4-10 vuotta diagnoosista (59kpl, ohjeiden mukaan kysymykseen vastanneita, tuloksiin mukaan otettuja 50kpl) vastaukset:

TARPEELLINEN 33, RIITTÄMÄTÖN 8, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 29, HAIKEA 13, POSITIIVINEN 6, KIITOLLINEN 3, SURULLINEN 8, VÄSYNYT 9, VOIMATON 2, LEVOLLINEN 3, TOIVEIKAS 7, EPÄTIETOINEN 2, YKSINÄINEN 13, ONNELLINEN 1, SYYLLISYYDENTUNTOINEN 1, TYYTYVÄINEN 1, AHDISTUNUT 3, TURHAUTUNUT 1, TOIVOTON 1

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 19:ää. 33 vastaajaa 50:stä (66%) vastasi TARPEELLINEN, 29 vastaajaa 50:stä (58%) vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN, 13 vastaajaa 50:stä (26%) vastasi HAIKEA tai YKSINÄINEN.

Yli 10 vuotta diagnoosista (5kpl) vastaukset:

SURULLINEN 1, TARPEELLINEN 4, ONNELLINEN 1, AHDISTUNUT 1, YKSINÄINEN 1, HAIKEA 1, SYYLLISYYDENTUNTOINEN 1, POSITIIVINEN 1, TYYTYVÄINEN 1, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 1, KIITOLLINEN 1

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 11:tä. Neljä vastaajaa viidestä vastasi TARPEELLINEN.

Kaikista omaisen kanssa yhdessä asuvista yhteensä, riippumatta diagnoosista kuluneesta ajasta

(109:stä vastaajasta tehtävänannon mukaisesti (1-3 adjektiivia) kysymykseen vastasi 100 vastaajaa, n=100) vastasi:

AHDISTUNUT 8, HAIKEA 28, LEVOLLINEN 9, POSITIIVINEN 9, SURULLINEN 17, TARPEELLINEN 63, TOIVOTON 1, TYYTYVÄINEN 5, VIHAINEN 1, VÄSYNYT 23, EPÄTIETOINEN 5, KIITOLLINEN 6, ONNELLINEN 4, RIITTÄMÄTÖN 14, SYYLLISYYDENTUNTOINEN 3, TOIVEIKAS 15, TURHAUTUNUT 5, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 48, VOIMATON 7, YKSINÄINEN 18

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 20:tä. 63 vastaajaa sadasta (63%) vastasi TARPEELLINEN, 48 vastaajaa sadasta (48%) vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN, 28 vastaajaa sadasta (28%) vastasi HAIKEA, 23 vastaajaa sadasta (23%) vastasi VÄSYNYT, 18 vastaajaa sadasta (18%) vastasi YKSINÄINEN, 17 vastaajaa sadasta (17%) vastasi SURULLINEN, 15 vastaajaa sadasta (15%) vastasi TOIVEIKAS, 14 vastaajaa sadasta (14%) vastasi RIITTÄMÄTÖN.

Kaikki omaisen kanssa erillään asuvat, suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan (n=104):

Alle vuosi diagnoosista (1kpl) vastasi:

POSITIIVINEN 1, EPÄTIETOINEN 1, TOIVEIKAS 1

1-3 vuotta diagnoosista (22kpl, ohjeiden mukaan kysymykseen vastanneita, tuloksiin mukaan otettuja 21kpl) vastasi:

POSITIIVINEN 3, TARPEELLINEN 13, TYYTYVÄINEN 1, LEVOLLINEN 2, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 11, RIITTÄMÄTÖN 6, HAIKEA 5, SURULLINEN 3, TURHAUTUNUT 1, EPÄTIETOINEN 2, VOIMATON 1, KIITOLLINEN 1, VÄSYNYT 4, YKSINÄINEN 1, AHDISTUNUT 3, TOIVEIKAS 2, SYYLLISYYDENTUNTOINEN 1, VIHAINEN 1

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 18:aa. 13 vastaajaa 21:stä (61,9%) vastasi TARPEELLINEN, 11 vastaajaa 21:stä (52,4%) vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN.

4 (9)

4-10 vuotta diagnoosista (63kpl, ohjeiden mukaan kysymykseen vastanneita, tuloksiin mukaan otettuja 59kpl) vastasi:

POSITIIVINEN 9, TARPEELLINEN 29, TYYTYVÄINEN 9, SURULLINEN 7, HAIKEA 20, EPÄTIETONINEN 4, LEVOLLINEN 6, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 17, KIITOLLINEN 5, ONNELLINEN 3, SYLLISYYDENTUNTOINEN 6, TOIVEIKAS 7, YKSINÄINEN 10, RIITTÄMÄTÖN 9, TURHAUTUNUT 2, VÄSYNYT 17, VOIMATON 3, HUOLESTUNUT 1 (Muu, mikä?)

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 18:aa sekä yhtä itse valittua adjektiivia. 29 vastaajaa 59:stä (49,2%) vastasi TARPEELLINEN, 20 vastaajaa 59:stä (33,9%) vastasi HAIKEA, 17 vastaajaa 59:stä (28,8%) vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN tai VÄSYNYT, 10 vastaajaa 59:stä (17%) vastasi YKSINÄINEN, 9 vastaajaa 59:stä vastasi POSITIIVINEN, TYYTYVÄINEN tai RIITTÄMÄTÖN.

Yli 10 vuotta diagnoosista (18kpl, ohjeiden mukaan kysymykseen vastanneita, tuloksiin mukaan otettuja 14kpl) vastasi:

LEVOLLINEN 5, TYYTYVÄINEN 1, TARPEELLINEN 4, ONNELLINEN 1, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 2, POSITIIVINEN 4, KIITOLLINEN 3, HAIKEA 3, YKSINÄINEN 3, RIITTÄMÄTÖN 2, TOIVEIKAS 1, VÄSYNYT 3, SURULLINEN 1, VOIMATON 1, EPÄTIETONINEN 1

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 15:ttä. Viisi vastaajaa 14:stä (35,7%) vastasi LEVOLLINEN, neljä vastaajaa 14:stä (28,6%) vastasi TARPEELLINEN tai POSITIIVINEN, kolme vastaajaa 14:stä (21,4%) vastasi KIITOLLINEN, HAIKEA, YKSINÄINEN tai VÄSYNYT.

Kaikista omaisen kanssa erillään asuvista yhteensä, riippumatta diagnoosista kuluneesta ajasta

(104:stä vastaajasta tehtävänannon mukaisesti (1-3 adjektiivia) kysymykseen vastasi 95 vastaajaa, n=95) vastasi:

AHDISTUNUT 4, HAIKEA 28, LEVOLLINEN 13, POSITIIVINEN 17, SURULLINEN 11, TARPEELLINEN 46, TYYTYVÄINEN 11, VIHAINEN 1, VÄSYNYT 24, EPÄTIETONINEN 8, KIITOLLINEN 9, ONNELLINEN 4, RIITTÄMÄTÖN 17, SYLLISYYDENTUNTOINEN 7, TOIVEIKAS 11, TURHAUTUNUT 3, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 30, VOIMATON 5, YKSINÄINEN 14, HUOLESTUNUT 1 (muu, mikä)

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 19:ää, lisäksi yhtä itse valittua adjektiivia. 46 vastaajaa 95:stä (48,4%) vastasi TARPEELLINEN, 30 vastaajaa 95:stä (31,6%) vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN, 28 vastaajaa 95:stä (29,5%) vastasi HAIKEA, 24 vastaajaa 95:stä (25,3%) vastasi VÄSYNYT, 17 vastaajaa 95:stä (17,9%) vastasi RIITTÄMÄTÖN tai POSITIIVINEN, 14 vastaajaa 95:stä (14,7%) vastasi YKSINÄINEN, 13 vastaajaa 95:stä (13,7%) LEVOLLINEN.

Kaikista omaisen kanssa yhdessä ja erillään asuvista yhteensä, riippumatta diagnoosista kuluneesta ajasta

(213:sta vastaajasta tehtävänannon mukaisesti (1-3 adjektiivia) kysymykseen vastasi 195 vastaajaa, n=195) vastasi:

AHDISTUNUT 12, HAIKEA 56, LEVOLLINEN 22, POSITIIVINEN 26, SURULLINEN 28, TARPEELLINEN 109, TOIVOTON 1, TYYTYVÄINEN 16, VIHAINEN 2, VÄSYNYT 47, EPÄTIETONINEN 13, KIITOLLINEN 15, ONNELLINEN 8, RIITTÄMÄTÖN 31, SYLLISYYDENTUNTOINEN 10, TOIVEIKAS 26, TURHAUTUNUT 8, VELVOLLISUUDENTUNTOINEN 78, VOIMATON 12, YKSINÄINEN 32, HUOLESTUNUT 1 (muu mikä)

Vastauksissa käytetty annetuista 20:sta adjektiivista 20:ta, lisäksi yhtä itse valittua adjektiivia. 109 vastaajaa 195:sta (55,9%) vastasi TARPEELLINEN, 78 vastaajaa 195:sta (40%) vastasi VELVOLLISUUDENTUNTOINEN, 56 vastaajaa 195:sta (28,7%) vastasi HAIKEA, 47 vastaajaa 195:sta (24,1%) vastasi VÄSYNYT, 32 vastaajaa 195:sta (16,4%) vastasi YKSINÄINEN, 31 vastaajaa 195:sta (15,9%) vastasi RIITTÄMÄTÖN, 28 vastaajaa 195:sta (14,4%) vastasi SURULLINEN, 26 vastaajaa 195:sta (13,3%) vastasi POSITIIVINEN/TOIVEIKAS.

Kysymys numero 5. Mitä näistä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tarjoamista palveluista olet käyttänyt?

Vaihtoehdot:

1. Henkilökohtainen keskusteluapu tai neuvonta
2. Vertaistuki ryhmätoiminnan kautta
3. Vapaaehtoisten tukihenkilöiden tarjoama apu
4. Ammattilaisten pitämät yleisö- ja infotilaisuudet
5. Erilaiset tapahtumat, virkistys- ja kahvilatoiminta
6. Internetsivut, Facebook, jäsenlehdet (Pirkanmaan Pääasiat, Muistilehti)
7. Hoivapysäkin järjestämä oma aika

8. Muuta, mitä?

5 (9)

Erikseen hoivattavan kanssa asuvien (n=104) vastaukset:

1. 19kpl, 18,3%
2. 39kpl, 37,5%
3. 4kpl, 3,9%
4. 55kpl, 52,9%
5. 25kpl, 24%
6. 77kpl, 74%
7. 1kpl, 1%
8. (Ei laskettu mukaan tuloksiin. Seuraavassa lueteltu tässä kohdassa esiin nousseet asiat: ollut käsitys muistiyhdistyksen tilojen vapaasta käytöstä vaikkapa kahvitelunmielessä, kokopäivätyö estää osallistumisen Muistiyhdistyksen toimintaan, tukihenkilökurssilta saatu tarpeellista tietoa, viikonloppukurssit, puhe- lin)

Yhdessä hoivattavan kanssa asuvien (n=109) vastaukset:

1. 12kpl, 11%
2. 61kpl, 56%
3. 4kpl, 3,7%
4. 67kpl, 61,5%
5. 47kpl, 45,2%
6. 65kpl, 59,6%
7. 2kpl, 1,8%
8. (Ei laskettu mukaan tuloksiin. Seuraavassa lueteltu tässä kohdassa esiin nousseet asiat: osallistuminen toimintaan estyy, koska hoivattavaa ei voi jättää yksin (3kpl), Apilan kurssi (2kpl), Muistiyhdistyksen toiminta järjestetään liian kaukana omasta kotipaikkakunnasta, opiskelija omaisen seurana Muistiyhdistyksen kautta, Pionin omaishoitajille tarkoitettu monipuolinen tarjonta, oma aika kerran viikossa klo 8-14.15, Muistiyhdistyksen järjestämät Ensietopäivät, omaishoitajien ryhmä ulkopaikkakunnalla)

Kaikkien yhdessä tai erikseen hoivattavan kanssa asuvien (n=213) vastaukset:

1. 31kpl, 14,6%
2. 100kpl, 47%
3. 8kpl, 3,8%
4. 122kpl, 57,3%
5. 72kpl, 33,8%
6. 142kpl, 66,7%
7. 3kpl, 1,4%

Kysymys numero 6. Oletko saanut jotakin muuta ulkopuolista tukea?

Vastausvaihtoehdot:

1. Kyllä, mitä?
2. En

Erikseen hoivattavan kanssa asuvien (n=104) vastaukset:

1. Kyllä – 43kpl, 41,4%;
Yksityinen apupalvelu 1kpl, ystävän apu esim. huolehtii omaisesta tarvittaessa 6kpl, lääkäri 2kpl, lapset perheineen tai muut omaiset 13kpl, musiikkiterapeutti 1kpl, vastaavassa elämäntilanteessa olevat ystävät tai vertaistuki 5kpl, Muistiliiton psykodraamakurssi 1kpl, omaishoidontuki 3kpl, kotihoito 6kpl, potilaan sairaan- tai lähihoitajalta 5kpl, intervallijaksot hoitokodissa 1kpl, kuntoutus 1kpl, mielenterveyshoitaja 1kpl, päiväkeskustoiminta 2kpl, Hurum-hanke 1kpl, Järjestöjen talo 1kpl, Senioripysäkki 2kpl

Nämä jaoteltiin neljään pääluokkaan:

Ulkopuoliset apupalvelut (yksityiset apupalvelut, musiikkiterapia, psykodraamakurssi, hankkeet, Järjestöjen talo, Senioripysäkki, omaishoidontuki, kotihoito, intervallijaksot)
Hoitohenkilökunta (lääkärit, omahoitajat, mielenterveyshoitajat)

Vertaistuki**Perheen, läheisten ja ystävien tuki ja apu**

2. En – 57kpl, 54,8%
- Kysymykseen vastaamatta jätti 4kpl, 3,8% vastaajista

Yhdessä hoivattavan kanssa asuvien (n=109) vastaukset:

1. Kyllä – 61kpl, 56%;

6 (9)

Ystävät 6kpl, sairaanhoitajan kotikäynnit 7kpl, fysioterapeutin kotikäynnit 2kpl, muistihoitaja 5kpl, Lähi-
tori 1kpl, muistikoordinaattori 7kpl, Kotitori 1kpl, läheiset 2kpl, kotikäynnit 1kpl, vertaistuki 4kpl, omai-
set tai lapset 12kpl, omaishoidontuki ja omaishoitovapaat 6kpl, omaishoitajan työnohjaus 1kpl, KELA:n
mahdollistamat palvelut esim. muistisairaana sopeutumis- ja kuntoutuskurssi 3kpl, psykologi 1kpl, työter-
veys 1kpl, Settlementti 1kpl, ateriapalvelu 1kpl, apuvälinelainat 1kpl, yksityinen siivouspalvelu 1kpl, lää-
kärit 1kpl, kotipalvelut 2kpl, päiväkeskustoiminta 5kpl, omaishoitajajärjestö Pionin tilaisuudet 3kpl, päi-
vähoito muistisairaalle 2kpl, kaupungin tarjoama omaisapu 2kpl, lyhytaikaisyksikkö 1kpl, intervallijaksot
3kpl, Ikifit-omaisryhmä 1kpl, omaishoitajan palvelusetelit 2kpl, siivous 1kpl, SPR 1kpl, psykiatrisen sai-
raanhoitaja 1kpl, oppilastyö; seuraa hoivattavalle ja vapaa-aikaa hoitajalle 1kpl

Nämä jaoteltiin kolmeen pääluokkaan:

**Kunnan palvelut hoivattavalle ja hoitajalle (hoitohenkilökunnan vastaanotto toiminta ja kotikäyn-
nit, apuvälineapu, omaisavut esim. palvelusetelit**

**Yksityiset ja kolmannen sektorin palvelut hoivattavalle ja hoitajalle (erilaiset kotipalvelut, järjestö-
toiminta)**

Omaisten, läheisten ja ystävien tuki

2. En – 46kpl, 42,2%

Kysymykseen vastaamatta jätti 2kpl, 1,8% vastaajista

Yhdessä ja erikseen hoivattavan kanssa asuvien (n=213) vastaukset yhteensä:

1. Kyllä – 104kpl, 48,8%

2. En – 103kpl, 48,4%

Kysymykseen vastaamatta jätti 6kpl, 2,8%

Kysymys numero 7. Minkälaista tukea koet vielä tarvitsevasi? Miksi?

Erikseen hoivattavan kanssa asuvien (n=104) vastaukset suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan:

Yli 10 vuotta diagnoosista (n=18):

ei vastausta – 5kpl

ei tuentarvetta – 4kpl

tuentarpeita – 9kpl

4-10 vuotta diagnoosista (n=63):

ei vastausta – 20kpl

ei tuentarvetta – 13kpl

tuentarpeita – 30kpl

1-3 vuotta diagnoosista (n=22):

ei vastausta – 6kpl

ei tuentarvetta – 2kpl

tuentarpeita – 14kpl

Alle vuosi diagnoosista (n=1)

ei vastausta – 0kpl

ei tuentarvetta – 0kpl

tuentarpeita – 1kpl

Yhteensä tuentarpeita (yhtä tai useampaa) ilmaisi 54kpl, 51,9% vastaajista:

Vastaukset jaoteltiin viiteen pääluokkaan;

1. Tietoa muistisairauksiin liittyvistä asioista (10 tarpeen ilmaisua)

2. Tukea ja apua jaksamiseen (31 tarpeen ilmaisua)

3. Apua tuki- ja juridisiin asioihin (5 tarpeen ilmaisua)

4. Hoivattavalle seuraa ja apua kotiin (10 tarpeen ilmaisua)

5. Tietoa kunnan tarjoamista palveluista (5 tarpeen ilmaisua)

Pääluokkiin sisältyvät tarveilmaisut:

1. tietoa muistisairaana ymmärtämiseksi ja auttamiseksi, tietoa, miten tukea muistisairaana kanssa asuvaa vanhempaa, tietoa sairauden etenemisestä, tietoa ja tukea sairastuneen hoitamiseksi, tietoa, apua ja neuvoa jaksamiseen puolison siirryttyä hoivakotiin, tukea ja tietoa muistisairaana kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen, vinkkejä toiminnallisuuteen, yhdessä olemiseen ja tekemiseen, tietoa muistisairauksista, tietoa vaskulaarisen dementian hoidosta

2. tukea omaan jaksamiseen, konkreettinen apu esim. tavaroiden kuljetus, ammattilaisen kanssa keskustelua, vinkkejä arkeen, keskusteluapua, vertaistukea, infotilaisuuksia, virkistystoimintaa hoidettavalle ja hoitajalle, vertaistukiryhmä omaisille, omien vapaiden ajaksi hoitaja, tukea omaan jaksamiseen, yksilö- ja ryhmäkeskustelua, tukea jaksamiseen, laitoshoitoon siirtymisen jälkeiseen sopeutumiseen tukea, vertaistukea, neuvontaa arkiasioiden hoidossa, vertaistuki, vertaistuki, keskustelua, ryhmä nuorille omaisille,

7 (9)

vertaistuki, vapaa-aikaa omaishoitajille, jaksamisapua, jaksamisapua, keskusteluapua, jaksamisapua, siivousapua, vapaa-ajanviettoihin pääsemistä, vertaistuki, vertaistuki, omien lasten osallistuminen hoitoon
 3. ohjaajan tukea KELA:en liittyvissä asioissa, tietoa omaishoitajien eduista, ohjeistusta ja neuvontaa edunvalvonta-asioista, lakiasiantuntemusta, juridiset asiat kuten hoitotahto- ja edunvalvontaohjaus
 4. ystäväpalvelu muistisairaalle, omaisen pääsy palvelukotiin, kotihoito, kotihoito, sairastuneelle omaiselle seuraa, sairastuneelle ulkoiluseuraa, yöapua hoidettavan kotiin, apua lääkärikäynneille, tukihenkilö, ystäväpalvelua
 5. tietoa esim. terveyskeskuksesta ja kotihoidosta, Violakodin palveluita enemmän, tietoa kunnan palveluista sairastuneelle, paikallisia palveluita ja tietoa, kunnan palveluiden saatavuudesta tietoa myös maaseudulla
 Yhteensä 50kpl, 48,1% vastaajista ei kokenut lisätuntarpeita tai jätti vastaamatta kysymykseen.

Yhdessä hoivattavan kanssa asuvien (n=109) vastaukset suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan:

Yli 10 vuotta diagnoosista (n=5)

ei vastausta – 3kpl

ei tuntu tarvetta – 0kpl

tuntu tarpeita – 2kpl

4-10 vuotta diagnoosista (n=59)

ei vastausta – 16kpl

ei tuntu tarvetta – 9kpl

tuntu tarpeita – 34kpl

1-3 vuotta diagnoosista (n=37)

ei vastausta – 11kpl

ei tuntu tarvetta – 8kpl

tuntu tarpeita – 18kpl

Alle vuosi diagnoosista (n=5)

ei vastausta – 0kpl

ei tuntu tarvetta – 1kpl

tuntu tarpeita – 4kpl

Diagnoosia ei tehty (n=3)

ei vastausta – 0kpl

ei tuntu tarvetta – 1kpl

tuntu tarpeita – 2kpl

Yhteensä tuntu tarpeita (yhtä tai useampaa) ilmaisi 60kpl, 55,1% vastaajista:

Vastaukset jaoteltiin kolmeen pääluokkaan;

1. Omaishoitajien jaksamisen tukeminen (60 tarpeen ilmaisia)

2. Tiedonsaanti ja neuvonta (23 tarpeen ilmaisia)

3. Seuraa hoivattavalle (3 tarpeen ilmaisia)

Pääluokkiin sisältyvät tarveilmaisut;

1. Enemmän vapaa-aikaa, Hoivapysäkki viikonloppuisin, omaishoidon kautta tukihenkilöltä lisää aikaa, omaishoitajan tukiapua, vapaapäivät, omat menot, hoitoapua oman vapaa-ajan saamiseksi, vapaaehtoisauttajia ulkoiluun tai sisällä oleiluun omaishoitajan poissa ollessa, omaa aikaa hoitajalle; sairastuneelle päiväksi hoitaja, sairastuneelle luotettavaa lenkki- ja juttuseuraa, ystävien tapaamisen mahdollistaminen, vapaapäivien järjestäminen omaiselle, omaa aikaa lepoon, harrastuksiin ja ystäviin, hoitoapua; omaiselle vapaata, oman ajan ajalle hoitaja hoivattavalle, vapaa-ajan järjestämistä hoitajalle, vapaaehtoisten tukihenkilöiden apu, lyhyt hoitajakso sairastuneelle, asiointiapua kotiin, oma sairaanhoito, oma aika; seuraa sairastuneelle, ulkopuolista apua 10h kerrallaan, omaa aikaa, hoitoapua, lisää lyhytaikaisijoituspaiikkoja, hoitaja kotiin omien menojen ajaksi, ”sijainen”, jotta lakisääteiset vapaat toteutuisivat, pari omaa vapaapäivää kuukaudessa, omaishoitajuus, muistisairaajan majoitus omaishoitajan loman ajaksi, omaa vapaa-aikaa, kotiin hoitoapua; omaa aikaa asioinnelle, omaa vapaa-aikaa, henkilökohtaista kontaktia, retket ja juhlat, vertaistapaamiset, liikuntaryhmiä, uintiryhmiä, yhteiset kuntoutuslommat, keskusteluapua yksin tai ryhmässä, vertaistuki, erilaiset omaisryhmät, vertaistukiryhmät, vertaistukea, vertaistuki, vertaistuki, tasa-vertaista keskustelukumppania, vertaistuki, psykologipalvelut, keskusteluapua, kuuntelijaa ja ymmärtäjää, psykologi, kuuntelijaa, keskustelua, kodin siivous ja ikkunoiden pesu, saunotusapua sairastuneelle, siivousapua, kodinhoitoapua, kotiapua, siivous- ja kaupassakäyntiapua, apua kodin toimintojen järjestelyyn
 2. Ammattilaisten pitämät yleisö- ja infotilaisuudet viikonloppuisin, oikeudelliset asiat, etukäteen tietoa hoitopaikoista, taloudelliset vaihtoehdot, vaikuttamismahdollisuudet hoitopaikan käytäntöihin ja tietoa, tietoa sairaudesta, ohjausta ja tietoa kuntoutuksista, asiantuntijatapahtumia, tietoa uusista asioista, hoitoneuvontaa, tietoa, tietoa aivoverisuoniperäisestä dementiasta, lisätietoa muistin toiminnasta, neuvontaa

8 (9)

muistisairaahan hoitoon ja suhtautumiseen, tietoa omaishoitajuudesta, tietoa virkistysmahdollisuuksista, tietoa tukipalveluista, tietoa ja tukea tulevaisuuden varalle, kännykän käytön opetusta, apua ja tietoa hoitotyöhön, apua tukien hakemiseen, tietoa, apua ja neuvoja muistisairaahan kohtaamiseen ja hoitamiseen.

3. Ystäväpalvelua, tukihenkilö sairastuneelle, henkilö kotiin hoidettavaa piristämään

Yhteensä 49kpl, 44,9% vastaajista ei kokenut lisätuutarpeita tai jätti vastaamatta kysymykseen.

Kysymys numero 8. Mitä toivoisitte Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä?

Erikseen hoivattavan kanssa asuvista (n=104) vastaukset suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan:

Yli 10 vuotta diagnoosista:

-Kaikenlaista pikkuapua, pienryhmiä, yhdistyksen vaikuttaminen kuntoutusjaksojen toteutumiseen, ulkopaikkakunnan toiminta hyvää ja aktiivista, yhdistyksen julkaisut hyviä, vertaistoimintaan lisäpanosta, omaishoitajien muistikunnan testausmahdollisuus, lisää tietoa, vertaistapaamisia ajankohdille, jotka sopivat työssäkäyville, lisää informaatiota ja neuvontaa, riittävästi tukiryhmiä, lisää infotilaisuuksia, nettisivut kattavammiksi, enemmän hoivapysäkkiaikoja, henkistä ja fyysistä tukea, tietoa vaskulaarisen dementian hoitoon

4-10 vuotta diagnoosista:

-Ryhmiä työikäisille, jäsenlehteen juttuja koskien masennuksen ja sähköhoidon aiheuttamia muistihäiriöitä, yhteistyötä tutkijoiden kanssa esim. aivotutkimuksiin koehenkilöksi, toimintaa lisää Tampereen ulkopaikkakunnille, muistihoitajat ohjaisivat kaikki omaishoitajat tiedon ja vertaistuen piiriin, kotihoidosta laitoshoidon siirtymisestä tietoa ja tukea omaishoitajatoimintaan, myös maalaiskuntiin erillistä ryhmätoimintaa omaisille ilman sairastuneen omaisen läsnäoloa, vertaistukea ja tietoa voimaannuttamisesta, vertaisryhmien jatkuminen, muistisairaahan hoitoon liittyviä osallistavia yleisö- ja infotilaisuuksia, yhdistyksen kautta hoidettavalle hoitaja muutamaksi tunniksi, pienemmille paikkakunnille lisää toimintaa, nuorille omaisille oma ryhmä, vertaistuki, tiedottamisen tehostamista jalkautumalla maakuntiin, sähköpostin ja Facebook-ryhmän kautta tiedon jakamista; enemmän näkyvyyttä ja esilläoloa, yhteisiä tilaisuuksia muistisairaalle ja hoitajalle; lisää muistitansseja, luentoja esim. muistisairaahan kanssa kommunikoinnista ja vuorovaikutuksesta, ulkopaikkakunnalla hyvin toimintaa, kaikille avoimia yleisötilaisuuksia muistisairauksien hoidosta ja uusista tutkimustuloksista, Muistilehden uudistaminen, tukea riittävästi sairauden alkuvaiheessa sekä sairastuneelle että hoitajalle, tukihenkilöiden apu, yleisö- ja infotilaisuuksia, tapahtumat, virkistys- ja kahvilatoiminta, sairastuneelle seuraa ja retkiä, joille tämä saisi avustajan, lehdessä enemmän käytännön faktatietoa sairastuneen omaisen asioiden hoitamisesta, naistenryhmien ja muistikahvilatoiminnan jatkuminen, tilaisuuksien järjestämistä niin, että työssäkäyvienkin mahdollista osallistua, arvostavaa asennetta enemmän myös omaisia kohtaan, lehteen hyviä artikkeleita, eri tiedotusvälineisiin paljon tietoa muistisairauksista ja niiden eri muodoista, julkisuutta ja esilläoloa, tukea ja läsnäoloa; vierellä kulkemista, tietoa, etähoitajien aseman huomiointi, muistiyhdistys mukana vanhusten avoimeen päivätoimintaan ja eläkeläisyhdistyksiin, pienemmille paikkakunnille toimintaa osallistumisen helpottamiseksi, paikalliset yleisötilaisuudet kahdesti vuodessa ajankohtaisista aiheista, ohjausta ja neuvontaa käytännön asioissa esim. edunvalvonta, pienemmille paikkakunnille ammattilaisten yleisö- ja infotilaisuuksia, ammattilaisten pitämiä yleisö- ja infotilaisuuksia lisää, iäkkäille omaishoitajille tukea ja neuvontapalveluita

1-3 vuotta diagnoosista:

-Työntekijöiden tukea, yleisöluennot, tiedonsaaminen esim. palvelut, muistihäiriöiden tutkimus ja hoitomuodot, napakampaa asioihin puuttumista, julkisuutta; kynnyksen alentamista osallistumiseen, avointa keskustelua, ryhmätoimintaa, virkistysretkiä, Tampereen ympäryskunnille enemmän tapahtumia, ystäväpalvelun ja muiden toimintojen laajennus Tampereen ympäryskuntiin, pienemmille paikkakunnille toimintaa, yhteistyötä terveyskeskusten tai muiden yhdistysten kanssa, työelämässä olevien pääsy ryhmiin tai luennoille mahdollistettava, tekemistä omaisille, resurssien riittävyttä, Tampereen ulkopuolisiin kuntiin enemmän ohjelmaa ja tapahtumia, tukea ja virikkeitä muistisairaalle ja omaisille myös viikonloppuisin, tilaisuuksia viikonloppuisin ja myös kauempana pidettäväksi, Tampereen ulkopuolelle toimistotoimintaa

Alle vuosi diagnoosista:

-Tietoa alkuvaiheista sairauksista, tietoa muistisairaahan kanssa vuorovaikutuksesta

Yhdessä hoivattavan kanssa asuvista (n=109) vastaukset suhteessa diagnoosista kuluneeseen aikaan:

Yli 10 vuotta diagnoosista:

-Muistisairaalle ulkoilu- tai juttukaveria

4-10 vuotta diagnoosista:

-Lisää infotilaisuuksia, Tampereen ympäryskuntiin toimintaa, toimintaa muulloinkin kuin päiväsaikaan työssäkäyvien osallistumisen mahdollistamiseksi, muistisairauksien myöhemmistä vaiheista lisäinfoa, erilaisia tapaamisia, yhteisiä kokoontumisia useammin, tietoisuustyypisiä luentoja, keskustelua eri asiantuntijoiden kanssa esim. lakiasioista, työelämässä oleville ystävälliseen aikaan esim. muistikahviloita ja

9 (9)

luentoja iltaisin, säännölliset tapahtumat muistisairauden eri vaiheissa, käytännön vinkkejä arjessa selviytymiseen, vertaisryhmissä keskustelut, retket ja teatterit, tukihenkilö juttuseuraksi ja hoitoavuksi lyhyitä aikoja, miespuolinen kaveri, henkilökunnalta joustavuutta, enemmän tietoja ja näkyvyyttä, teemapäiviä; eläimet, luonto ja lauluhetket, omaishoitajalle hierontaa, ulkoiluttamisapua, vapaaehtoisia tukihenkilöitä avuksi myös Tampereen ulkopuolisiin kuntiin, yhteistyötä Kelan kanssa, hyvien hoitopaikkojen asioiden ajaminen, yhteistyö kaupungin viranomaisten ja päättäjien kanssa, tukihenkilö, luotettavien hoitajien välitys menojen ajaksi, omaisryhmiin vetäjä; kaikkien kuulluksi tuleminen, kaikenlainen ulkopuolinen apu, neuvontaa kuntoutuspaikoista ja virkistysmahdollisuuksista, lisää tietoa muistisairauksista, yhteisiä muisti-iltoja, Tampereen ulkopuolelle muistipäiviä, kahvilatoiminta, luento- ja infotilaisuudet, ohjelmaa myös Tampereen ulkopuolelle, koulutusta ja asiallisuutta vertaistukiryhmän vetäjille, aktiivisuutta Facebookiin, vertaiskeskusteluryhmiä, vertaistukiryhmät 1xvk, vertaistukiryhmiin joustavampi sisäänpääsy 1-3 vuotta diagnoosista:

-Virkistyspäiviä, luentoja, tilaisuuksia myös virka-ajan ulkopuolella, virkistystoimintaa, tietoa erilaisista muistisairauksista, vertaistukea, henkilökohtaista keskusteluapua, lyhytaikaista hoitoa muistisairaalle, pienempiinkin kuntiin ohjelmaa, ohjelmaa nuoremmille muistisairaille ja heidän työikäisille puolisoilleen, vertaistukiryhmiä, hoitaja esim. kävelylenkin ajaksi, hoitaja sairastuneelle omaisryhmien ajaksi, webinariluentoja, kooste muistiystävällisistä palveluista esim. lääkärit ja parturit, arkipäivisin ohjelmaa työssäkäyville sopivampaan aikaan, yhteisiä tapaamisia, muistisairaiden miesten kokoontumisia Tampereen ulkopuolelle

Alle vuosi diagnoosista:

-Ulkoiluseuraa, kotiin hoitaja asioilla olon ajaksi, retkiä

Ei tehty diagnoosia:

-Joukkokysely ”miten menee?”