

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Enni Kuosmanen

TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN OMAISEN TUKEMINEN -
Esitietolomake omaisille

Opinnäytetyö
Toukokuu 2018



OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2018
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijä
Enni Kuosmanen

Nimeke
Työkäisen muistisairaana omaisen tukeminen – Esitietolomake omaisille

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan Muisti Ry

Tiivistelmä

Suomessa on arvioitu olevan noin 7 000 työkäistä muistisairautta sairastavaa. Yleisimmät muistisairaudet työkäisillä eli alle 65-vuotiailla ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale-tauti, otsa-ohimolohkorappeumat, verisuoniperäiset eli vaskulaariset muistisairaudet ja alkoholin aiheuttama muistisairaus. Sairaus vaikuttaa koko perheeseen, ja usein huoltajasta tulee huollettava. Parisuhteessa terveen osapuolen tehtävänä on hoitaa asiat, joihin sairastunut itse ei kykene. Hoitotyössä omaisen tukeminen tarkoittaa hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitämistä ja parantamista. Omaisen tiedottaminen eri tukimuodoista ja tuen tarjoajista kuuluu kokonaisvaltaiseen hoitoon.

Toiminnallisen opinnäytetyöni tarkoitus oli lisätä tietoa työkäisen muistisairaana omaisen tukemisesta. Opinnäytetyö toimii toimeksiantajalle eli Pohjois-Karjalan Muisti ry:lle tietopakettina, jonka voi ”vinkata” omaiselle luettavaksi. Opinnäytetyön tehtävänä oli tuottaa esitietolomake, työkäisten muistisairauteen sairastuneiden omaisille.

Lomake sai hyvää palautetta esitestaukseen osallistuneilta omaisilta ja toimeksiantajalta. Lomakkeen koettiin toimivan jatkossa toimeksiantajan työvälineenä esimerkiksi haastattelussa. Jatkossa aiheesta voisi tehdä tutkimuksen, jossa mitattaisiin esitietolomakkeen vaikuttavuutta ja omaisten kokemuksia sen käytöstä.

Kieli
suomi

Sivuja 38
Liitteet 4
Liitesivumäärä 4

Asiasanat
työkäinen, muistisairaus, omainen, esitietolomake



THESIS
May 2018
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
TEL. + 358 13 260 600

Author
Enni Kuosmanen

Title
Supporting Next of Kin of Working-Age People with a Memory Disorder – A Pre-Assessment Form for Next of Kin.

Commissioned by
The Alzheimer Society of Finland in North Karelia

Abstract

In Finland, there are about 7000 working-age people with a memory disorder. The most common memory disorders among working-age people under 65 years of age are Alzheimer's disease, Lewy body dementia, frontotemporal lobar degeneration, vascular memory disorders and alcohol dementia. The disease affects the whole family and usually the family caretaker becomes the dependent one. In relationships, the task of the healthy person is to take care of the things that the sick person cannot cope with. In nursing, providing support for the next of kin aims at maintaining and improving the well-being and quality of life. Comprehensive care includes giving information on various providers and forms of support.

The purpose of this practise-based thesis was to increase awareness of the support provided for the next of kin of working-age people with a memory disorder. In addition, the thesis is an information package, which the commissioning organisation, the Alzheimer Society of Finland in North Karelia, can give to the next of kin. The thesis assignment was to produce a pre-assessment form for the next of kin of working-age people with a memory disorder.

The pilot testing of the pre-assessment for received good feedback from the next of kin and the commissioning organisation. The pre-assessment form is useful to the Alzheimer Society of Finland in North Karelia, for example in interviews. In the future, the effects and user experiences of the pre-assessment form could be explored.

Language
Finnish

Pages 38
Appendices 4
Pages of Appendices 4

Keywords
working-age people, memory disorder, next of kin, pre-assessment form

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Muistisairaudet ja niiden hoito työikäisellä	6
2.1	Työikäisten yleisimmät muistisairaudet.....	6
2.2	Muistisairauden diagnosointi työikäisellä	10
2.3	Muistisairauden hoito työikäisellä	12
3	Muistisairauden vaikutukset läheiseen.....	13
3.1	Sairauden vaikutukset eri-ikäisiin lapsiin	13
3.2	Sairauden vaikutukset parisuhteeseen ja puolisoon	14
3.3	Muistisairas työelämässä.....	16
4	Työikäisen muistisairaana omaisen tuki ja tukimuodot	17
4.1	Työikäisen muistisairaana omaisen tukeminen hoitotyössä	17
4.2	Työikäisen muistisairaana omaisen tukemisen eri muodot.....	19
4.3	Logoterapia hoitomenetelmänä	21
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	23
6	Opinnäytetyön toteutus	23
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	23
6.2	Opinnäytetyön toimeksiantaja.....	24
6.3	Opinnäytetyön lähtötilanne	24
6.4	Esitietolomakkeen suunnittelu ja toteutus.....	25
6.5	Esitietolomakkeen esitestaus.....	27
6.6	Esitietolomakkeen arviointi	28
7	Pohdinta.....	30
7.1	Esitietolomakkeen tarkastelu	30
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	32
7.3	Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu	33
7.4	Opinnäytetyön jatkotutkimushaasteet	35
	Lähteet.....	36

Liitteet

Liite 1 Toimeksiantosopimus

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Esitietolomake

Liite 4 Palautelomake

1 Johdanto

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus niin ikääntyneillä kuin työikäisilläkin henkilöillä. Työikäisen muistisairauden oireet eivät välttämättä ole samankaltaisia kuin iäkkäillä, ja siksi diagnoosin saaminen voi olla haastavaa. Usein oireiden perusteella ajatellaan henkilön kokevan työuupumusta, masennusta tai hänen epäillään käyttävän päihteitä, mistä unohtelu tai epämääräinen käytös johtuu. (Muistiliitto 2017a.)

Tavallisesti muistisairaus oireilee alussa esimerkiksi uuden oppimisen vaikeutena ja tapahtumamuistin heikkenemisenä, mutta työikäisellä oireet ovat epätyypillisiä ja usein keskittyvät hahmottamisen vaikeuksiin ja käytöksessä tapahtuviin muutoksiin. Muistisairauteen sairastuminen työikäisenä vaikuttaa sairastuneeseen ja perheeseen eri tavoin tuoden uudenlaisia haasteita elämään sen eri osaluille, kuten työelämään, perheen sopeutumiseen ja hoidon suunnitteluun. (Hallikainen & Remes 2015, 1647–1652.)

Omainen on hyvin tärkeässä roolissa koko hoidon ja kuntoutuksen aikana. Etevässä muistisairaudessa on omat haasteensa koko perheelle, ja siihen sopeutuminen vie oman aikansa. Varhainen toteaminen ja hoidon aloittaminen ovat tärkeitä, jotta mahdollistetaan hyvä elämänlaatu ja sen jatkuminen monia vuosia eteenpäin. Diagnoosin saaminen on usein perheelle hyvin raskas kokemus ja vaikuttaa sisäisiin vuorovaikutussuhteisiin joskus jopa negatiivisesti aiheuttaen välirikkoja. Vaikka sairastuneen kyky selviytyä arjesta olisi miltei ennallaan, perheen voi olla vaikea ymmärtää, että muutokset sairastuneessa johtuvat muistisairaudesta. Muistisairauteen sairastuminen on iso prosessi koko perheelle, ja usein silloin nousevat tunteet esille ja koko eletty elämä iloineen ja suruineen tarkastellaan uudelleen. (Avaluoma 2011, 224.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa työikäisen muistisairaaseen omaisen tukemisesta. Opinnäytetyö toimii toimeksiantajalle tietopakettina, jonka voi ”vinokata” omaiselle luettavaksi. Tehtävänä on tuottaa esitietolomake työikäisten muistisairauteen sairastuneiden omaisille.

2 Muistisairaudet ja niiden hoito työikäisellä

2.1 Työikäisten yleisimmät muistisairaudet

Tilastokeskus (2018) määrittelee työikäiseen väestöön kuuluvan kaikki 15–74-vuotiaat henkilöt. Muistiliiton (2017a) mukaan Suomessa on arvioitu olevan noin 7 000 työikäistä eli alle 65-vuotiasta muistisairasta. Yleisin muistisairaus kaikenikäisillä on Alzheimerin tauti. Työikäisillä on enemmän otsa-ohimolohkorapeumasta johtuvia muistisairauksia kuin ikääntyneillä. Runsaan alkoholin käytön työikäisillä on arveltu olevan yhteydessä muistisairauksien syntyyn.

Muistioireet työikäisillä selittyvät useimmiten hoidettavissa olevilla tekijöillä, kuten työuupumuksella, masennuksella, alkoholin riskikäytöllä tai uniongelmien aiheuttamalla päiväväsymyksellä. Terveys 2011 -tutkimuksen mukaan 45–64-vuotiaista miehistä noin 30 prosenttia ja naisista 15 prosenttia oli alkoholin riskikäyttäjiä. Kuitenkin työuupumus ja masennusjaksot olivat naisilla yleisempiä kuin miehillä. (Hallikainen & Remes 2015, 1647–1652.)

Alzheimerin taudin alkuvaiheessa lähimuistin heikentyminen ja unohtelu ovat useimmiten ensimmäisiä oireita. Hippokampuksen vaurioituminen vaikeuttaa asioiden mieleen painumista, joten aikaisemmin puhuttujen ja sovittujen asioiden muistaminen vaikeutuu. Työikäisillä Alzheimerin tauti etenee hitaammin kuin ikääntyneillä johtuen siitä, ettei työikäisillä useimmiten ole muita sairauksia edesauttamassa taudin etenemistä. Taudin etenemiseen vaikuttavat aivoverenkiertohäiriöt, korkea verenpaine, diabetes ja korkea veren kolesteroli. (Juva 2011, 125–126.) Oireet voivat myös ilmetä niin, ettei ihminen opi uusia työtapoja tai -välineitä niin nopeasti kuin aikaisemmin tai ei välttämättä ollenkaan (Telaranta 2014, 31–32).

Lewyn kappale -tautia esiintyy muiden muistisairauksien, kuten Alzheimerin taudin, yhteydessä. Taudille ovat hyvin tyypillisiä erilaiset liikehäiriöt, kuten jäykkyys ja liikkeiden hidastuneisuus. Myös erilaiset näköhallusinaatiot ovat tyypilli-

siä, kuten ihmishahmojen, eläinten ja esineiden liikehtimisen näkeminen. On todettu, ettei henkilö kuitenkaan näe niin sanotusti harhoja, vaan jonkin tutun esineen, mutta se vain näyttää joko eläimeltä tai hirviöltä. Sairastuneet voivat kokea myös muita harhoja, kuten kuulo-, tunto- ja hajuharhoja. Tauti aiheuttaa myös näönvaraisen hahmottamisen vaikeutta, jolloin esimerkiksi kolmiulotteisten esineiden hahmottaminen vaikeutuu. Itse muistihäiriöt tulevat oireisiin mukaan vasta taudin myöhemmässä vaiheessa. Usein kielelliset taidot säilyvät taudin edetessäkin pitkään, eivätkä niiden häiriöt kuulu tähän taudin kuvaan. (Juva 2011, 134.)

Otsa-ohimolohkorappeumat ovat toiselta nimeltään frontobasaalidegeneraatiot ja ne vaurioittavat otsa- ja ohimolohkoja erityisesti. Työikäisten muistisairauksista jopa 10-15 prosenttia on otsa-ohimolohkorappeuman aiheuttamia. Ne voidaan jakaa kolmeen eri tyyppiin, jotka ovat frontaalinen muistisairaus eli otsalohkoperäinen muistisairaus, sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Näistä kolmesta yleisin on otsalohkoperäinen muistisairaus. (Juva 2011, 131.)

Otsalohkoperäinen muistisairaus voi oirehtia eri tavoin, kuten monimutkaisilla käyttäytymismuutoksilla. Henkilö voi olla käyttäytymiseltään hyvin holtiton ja esimerkiksi tuhlaata rahaa suuret määrät tai ehdotella tuntemattomalle henkilölle jotain sopimatonta. Toisilla taas usein oireena voi olla päinvastaisesti apatiaa ja passivoitumista. Apatiaa usein luullaan masennukseksi, mutta on olemassa keinoja erottaa oireet toisistaan. Masentuneilla on usein ahdistusta, syyllisyyden tunteita, murheellisia ja itsetuhoisia ajatuksia, mutta näitä ei ole otsa-ohimolohkorappeumaan sairastuneella. Myös kielelliset vaikeudet liittyvät tähän, kuten puheen vaikeutuminen ja sanojen hakeminen. (Juva 2011, 131–132.)

Etenevä sujumaton afasia on enimmäkseen kielellisiin häiriöihin painottunut muistisairaus. Vasen ohimolohko on suurin vaurion kohde. Puhe muuttuu sanojen hakemisesta töksähteleväksi. Ajan kuluessa lauseet lyhenevät ja puheen rakenne köyhtyy. Kielellisten vaikeuksien jälkeen usein kehittyä samankaltaisia oireita kuin otsalohkoperäisessä muistisairaudessa, eli estottomuutta tai aloitekyvyttömyyttä. (Juva 2011, 132.)

Semanttinen dementia on näistä kolmesta kaikkein harvinaisin, vaikkakaan kaikkia tapauksia ei ole välttämättä diagnosoitu. Tämä sairaus vaurioittaa molempia otsalohkoja symmetrisesti, jolloin oireisiin kuuluu sanojen ja käsitysten merkityksen katoaminen. Henkilön puhe voi sujua kuten aikaisemmin, mutta siinä ei ole kunnollista sisältöä. Edetessään tämäkin sairaus oireilee samalla tavoin kuin otsalohkoperäinen muistisairaus. (Juva 2011, 132.)

Verisuoniperäiset eli vaskulaariset muistisairaudet ovat aivoverenkiertohäiriöistä johtuvia vakavia muistin ja tiedonkäsittelyn häiriöitä. Nykyisin on harvinaista, että muistisairaus on täysin verisuoniperäinen, mutta todetun muistisairauden yhteydessä esiintyy usein aivoverenkiertohäiriöitä. Erilaiset sydän- ja verisuonisairaudet ovat yhteydessä aivoverenkiertohäiriöihin, kun ikää tulee lisää näiden esiintyvyys kasvaa. Tästä syystä verenkiertoperäiset muistisairaudet ovat harvinaisempia työikäisillä, mutta heillä esiintyy perinnöllistä CADASIL-tautia, joka luetaan verisuoniperäisten tautien ryhmään. (Juva 2011, 139.)

Verisuoniperäiset muistisairaudet jaetaan hapenpuutteesta johtuviin tiloihin ja aivoverenvuotoihin. Hapenpuute aivoihin voi syntyä eri tavoin, kuten sydänpysähtyksen tai hukkumisen seurauksena riippuen siitä, kuinka kauan verenkierto on pysähtynyt. Paikallinen hapenpuute voi tulla esimerkiksi aivoverisuonitulehduksen seurauksena. Tällöin verisuonet kapenevat ja alkaa syntyä infarkteja aivokudokseen. (Juva 2011, 140–141.)

Varsinainen hapenpuutteesta johtuva vaskulaarinen aivotauti on jaettu kolmeen pääryhmään: subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus, kortikaalinen muistisairaus ja kriittisen infarktin aiheuttama muistisairaus. Näistä kolmesta yleisin on subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus. Sen aiheuttavat aivojen syvien osien pienet verisuonet, jotka eivät toimi normaalisti. Valtimot alkavat kaventua, ja verenvirtaus heikkenee. Alkuvaiheen oireistoon kuuluu muistin haun vaikeutuminen, sekä ihminen alkaa olla yleisesti hidaskäyttöinen ja jähmeä käytökseltään sekä liikkumiseltaan. (Juva 2011, 141.)

Kortikaalinen eli moni-infarktisairauteen kuuluvat toistuvat aivoinfarktit eri puolilla aivojen kuorikerrosta. Oireet vaihtelevat sijainnin mukaan. Oireistoon kuuluu kielellisiä tai hahmottamiseen liittyviä oireita, sekä muistihäiriön vaikeusaste ja tyyppi voivat vaihdella. Usein myös neurologiset löydökset ovat tavallisia, ja oireet ovat halvauksia, näkökenttäpuutoksia sekä poikkeavuuksia reflekseissä. Oireet alkavat usein äkillisesti. (Juva 2011, 142.)

Kriittisen infarktin aiheuttama muistisairaus voi tulla, jopa yhdestä aivoinfarktista, jos se vain sattuu sellaiselle alueelle, että se vaurioittaa muistia. Tutkimusten mukaan joka neljäs aivoinfarktin sairastaneista saa dementiatasoisien eli vaikean muistisairauden kolmen kuukauden kuluttua aivohalvauksesta. (Juva 2011, 142.)

CADASIL on lyhenne Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarct and Leucoencephalopathy -nimisestä perinnöllisestä sairaudesta. Sairaus heikentää pienten ja keskisuurten valtimoiden lihaksiston toimintaa, mutta kuitenkin sen tarkkaa mekanismia ei tiedetä. Sairastuneen lapsilla on 50 prosentin riski sairastua siihen. Sairaus aiheuttaa sairastuneelle toistuvia aivoinfarkteja sekä vaurioittaa valkeaa ainetta aivoissa. Vauriot näkyvät useimmiten ohimolohkojen kärjissä, missä aivoverenkiertohäiriöt ovat usein harvinaisia. Oireet alkavat yleensä 40–50- vuoden ikäisenä ja ovat yksilöllisiä. Oireistoon kuuluu halvausoireita, mielialamuutoksia, hidastumista ja muistin sekä tiedonkäsittelyn heikkenemistä. Sairastuneilla on nuoruudessa usein ollut esioireista eli aurallista migreeniä. Sairaus voidaan diagnosoida magneettikuvauksella sekä lopullisesti geenitestillä. (Juva 2011, 143.)

Alkoholin aiheuttama muistisairaus on usein hyvin monitahoinen ja ennuste eroaa verrattuna muihin muistisairauksiin. Henkilön tila ei välttämättä vaikeudu ajan kuluessa kuten muissa muistisairauksissa, vaan saattaa jopa kohentua päihteiden käytön lopettamisen jälkeen. Epäiltäessä alkoholin käyttöön liittyvää muistihäiriötä on suljettava muut mahdolliset vaihtoehdot pois. Alzheimerin tautia sairastavalla saattaa olla vaikeuksia hahmottaa omaa alkoholin käyttöä, jolloin käytön osuus muistioireiden aiheuttajana korostuu. (Runsten 2011, 145.)

2.2 Muistisairauden diagnosointi työikäisellä

Työikäiselle muistisairausdiagnoosin tekeminen on haastavaa. Varhainen diagnoosin tekeminen on kuitenkin erittäin tärkeää, jotta henkilö pääsee hoidon piiriin nopeasti. Ongelmat muistin ja tiedonkäsittelyn kanssa on hyvin vaikea erottaa niistä, mitkä kuuluvat normaaliin ikääntymiseen, työuupumukseen tai masennukseen. Myöskään otsa-ohimolohkorappeuman tuomat oireet eivät kuvasta normaalia muistisairauden oireistoa, joten diagnoosin tekeminen on vaikeaa. Diagnoosin tekemistä vaikeuttaa, että muistisairauden alkuvaiheessa on vaikea tunnistaa normaaleja muistipulmia oikeista muistisairauden oireista. Muistisairauden oireet on myös vaikea erottaa esimerkiksi masennuksesta johtuvista muistihäiriöistä. Alzheimeriin liittyvä toimintakyvyn heikentyminen on usein helposti sairastuneen itsensä huomattavissa. Toisin kuin otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvan muistisairauteen sairastuneen on usein vaikea itse tunnistaa oireita, ja henkilö on usein täysin sairaudentunnoton. (Juva 2014a, 309.)

Nykyisin työterveydenhuolto on tullut enemmän tietoiseksi mahdollisesta työikäisen muistisairaudesta, joten siihen uskalletaan ottaa kantaa aikaisempaa paremmin ja sitä osataan epäillä (Telaranta 2014, 31–32). Tutkimusten aloittamisessa tärkeässä roolissa ovat työterveyshuolto ja perusterveydenhuolto. Tutkimukset tulisi aloittaa heti, jos työikäisellä henkilöllä on ongelmia muistissa, kognitiossa tai neuropsykiatrisia oireita. (Juva 2014a, 310.) Perusterveydenhuollossa tutkimukset usein aloitetaan erilaisilla muistiin ja tiedonkäsittelyyn liittyvillä seulontatesteillä tai jopa psykologisilla tutkimuksilla. (Juva 2011, 151–152.)

Tarpeen vaatiessa henkilö voidaan perusterveydenhuollosta lähettää erikoissairaanhoidon tarkempiin tutkimuksiin. Yleensä työikäisillä muistisairausepäilyt tutkitaan tarkemmin neurologian poliklinikoilla. Myös yksityislääkärillä voi käynnistää tutkimukset kun kyseessä on työikäinen. Lääkäri on usein neurologian erikoislääkäri, joka on erikoistunut muistisairauksiin. Myös yleinen terveydentila tutkitaan alussa sekä tehdään huolellinen haastattelu ja lääkärintarkistus. Läheisten haastattelemine alkuvaiheessa on myös hyvin tärkeää oikean diagnoosin kannalta. Alkuvaiheessa on hyvä ottaa erilaisia laboratoriotestejä. Verikokeita otetaan sulkemaan pois muita muistia heikentäviä sairauksia. Yleisimmin otettuja

verikokeita ovat pieni verenkuvaa, natrium, kalium, kalsium, verensokeri, kilpirauhaskokeet, B12-vitamiini, kreatiniini, maksa-arvot ja kolesteroli. (Juva 2011, 151–152.)

Erikoissairaanhoidossa tutkimuksiin kuuluu kognition testaus sekä käytetään erilaisia lyhyitä seulontatutkimuksia ja neuropsykologisia testejä. Muistipotilaan tutkimuksiin kuuluu oleellisesti pään kuvantaminen, kuten tietokonekerroskuvaus TT ja magneettikuvaus MK. Lisätutkimuksiin kuuluvat neurofysiologiset tutkimukset tai isotooppitutkimukset, ja joskus voi olla myös tarpeen tehdä tutkimuksia selkäydinnesteestä. (Juva 2011, 151.)

Kognitiivisilla testeillä tarkoitetaan muistin ja päättelykyvyn testejä. MMSE-nimistä muistitestiä ei yleensä käytetä työikäisillä, koska se on liian helppo ja karea varhaisvaiheen diagnostiikassa. CERAD on Alzheimerin taudin seulontaan kehitetty testi, joka toimii parhaiten yli 55-vuotiailla henkilöillä. Neuropsykologiset testit antavat tarkan kuvan henkilön henkisistä kyvyistä, tiedonkäsittelystä sekä muistista. (Juva 2011, 152.)

Pään tietokonekuvauksella saada selville mahdolliset muutokset aivoissa sekä tietoa aivojen rakenteesta. Myös mahdolliset kasvaimet ja aivoinfarktut näkyvät kuvissa. Aivojen magneettikuvaus on huomattavasti tarkempi, ja siinä saadaan selville mahdolliset muutokset aivojen valkeassa aineessa tai muutokset hippokampuksen alueella. Nämä usein viittaavat muistisairauteen, kuten Alzheimerin tautiin. (Juva 2011, 152.) SPET-kuvaus tarkoittaa isotooppikuvantamista, millä pystyy tutkimaan aivojen verenkiertoa, aineenvaihduntaa, erilaisten valkuaisainekertymiä (Rinne 2016). SPET-kuvauksilla saadaan tietoa aivojen aineenvaihdunnasta, kuten Alzheimerin taudissa tyypillisesti on ohimo-päälaenlohkon vajausta ja otsaohimolohko sairauksissa otsalohkojen toiminnanvajausta. β -CIT-SPET kartoittaa aivojen tyvitumakkeiden dopamiiniaineenvaihduntaa. Poikkeava löydös viittaa usein Parkinsonin tautiin tai Lewyn kappaletautiin. Isotooppikuvaus on tätä aiemmin mainittua kuvausta tarkempi, ja sillä mitataan esimerkiksi aivojen verenkiertoa tai amyloidipitoisuutta, mutta tätä harvemmin käytetään muuten kuin

tutkimuksellisiin tarkoituksiin. Selkäydinnesteestä otetuista näytteissä esimerkiksi Alzheimerin taudissa β -amyloidi42-pitoisuus pienenee, kun taas tau- ja fosfotau-proteiinien pitoisuudet kasvavat. (Juva 2011, 152.)

2.3 Muistisairauden hoito työikäisellä

Muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen alkavat hoito ja kuntoutus. Hoidon lähtökohtana on toimintakykyä ylläpitävä lääkitys sekä mahdollisten muiden sairauksien hyvä hoito ja oireenmukainen lääkitys. Monet muistisairautta sairastavat ovat kertoneet lääkityksen parantaneen heidän vireystilaansa, muistiaan ja näiden kautta myös toimintakykyä. Muistisairaus etenee usein vaiheittain, ja jokainen vaihe tuo mukanaan uusia haasteita. Ennakoiva ja hyvä hoito sekä kuntoutus auttavat muistisairasta ja hänen läheisiään muuttuvissa elämäntilanteissa. Hoito ja kuntoutus eroavat niin, että kuntoutus on monialaista ja siinä on eri keinoja. Kuitenkin hoito ja kuntoutus ovat aina yhdessä, eikä niitä usein erotella. Hoito ja kontrollit järjestetään usein perusterveydenhuollossa. (Granö & Pikkarainen 2011, 262.)

Hyvän hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että sairastunut saa asiantuntevaa hoitoa, joka on ”räätälöity” hänen ja hänen perheensä tarpeiden mukaan. Rakenteeltaan saumaton ja selkeä muistipotilaan hoitoketju takaa hoidon onnistumisen. Tämä tukee sairastuneen ja hänen omaistensa selviytymistä ja jaksamista arjessa ja muuttuvissa tilanteissa. Toimiva hoitoketju sisältää sairastuneelle ja omaiselle nimetyn yhteistyötahon, joka on vastuussa hoidosta kokonaisuudessaan. Sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointia voidaan tukea niin lääkkeettömin kuin lääkkeellisin keinoin. Säännöllinen liikunta ja kognitiivinen harjoittelu ylläpitävät toimintakykyä ja samalla suojaavat kognitiiviselta heikkeneemiseltä. Sosiaalinen aktivointi ja vertaistuki parantavat kognitiota. (Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkonen, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008, 9–22.)

3 Muistisairauden vaikutukset läheiseen

3.1 Sairauden vaikutukset eri-ikäisiin lapsiin

Muistisairaus tuo elämään suuren muutoksen niin sairastuneelle kuin perheellekin. Usein työkäisenä muistisairauteen sairastuneella on pieniä lapsia, joille muistisairaudesta kertominen on haaste. Lapselle on puhuttava lapsen kieltä, ja kuitenkin kerrottava asiat mitään salaamatta. Sairauden piilottelusta huolimatta lapsi usein aistii perheen sisäisessä ilmapiirissä tapahtuvat muutokset. Vanhempi lapsi on usein kiinnostunut sairauden perinnöllisyydestä. Avoin keskustelu aiheesta ja lapsen huolen kohtaaminen ovat tärkeitä asioita. Kuitenkin on huolehdittava, ettei lapsen tarvitsisi liian nuorena kantaa liian suurta henkistä taakkaa tai vastuuta vanhempansa sairaudesta. (Muistiliitto 2017b.) Pienillä lapsilla ei välttämättä ole myöhemmin muistikuvia vanhemmastaan ennen sairautta. Pieni lapsi kasvaa suhteessa sairastuneeseen vanhempaan, ja suhde muuttuu sairauden edetessä. Lapselle on kasvun aikana hyvä kertoa, millainen sairastunut vanhempi oli ennen sairautta. (Avaluoma 2011, 228.)

Kouluikäiselle lapselle vanhemman sairastuminen ja muuttuminen voi olla hyvin pelottavaa ja hämmentävää. Kouluikäinen lapsi saattaa kokea itsensä ulkopuoliseksi, jos terve vanhempi alkaa käyttää paljon aikaa sairastuneen hoitamiseen ja auttamiseen. Tällöin vanhempi ei ole tarpeeksi läsnä lapselle. Lapsen voi olla vaikea ymmärtää, jos vanhemman puheen tuottaminen on vaikeutunut sairauden takia. Sairauden edetessä pidemmälle tulee usein eteen tilanne, jossa sairastunut vanhempi ei enää kykene huolehtimaan lapsesta itsenäisesti. (Avaluoma 2011, 228–229.)

Nuoruusikäinen lapsi on siinä vaiheessa elämäänsä, jolloin hän alkaa irtaantua kodistaan ja vanhemmistaan. Nuori usein vastustaa vanhempiaan ja kyseenalaistaa paljon asioita. Sairastuneen voi olla vaikea käsitellä haasteita, joita nuori käytöksellään aiheuttaa. Samaa sukupuolta nuoren kanssa olevan vanhemman sairastuminen voi olla nuoren sukupuoli-identiteetin kehittymiselle riski, jos hän

ei pysty keskustelemaan kehitykseen liittyvistä asioista kenenkään samaa sukupuolta olevan aikuisen kanssa. Sairauden eteneminen vaikuttaa siihen, että vanhempi tarvitsee itse apua. Tämä voi aiheuttaa nuorelle riskin jäädä ilman vanhempaa ja rajoja. Liiallinen vastuu ja vanhemman hoivaaminen voivat saada aikaan nuoren sosiaalisen elämän loppumisen ja ystävyysuhteiden päättymisen. (Aavaluoma 2011, 229.)

Aikuinen, pois kotoa muuttanut lapsi voi olla täysin tietämätön vanhempansa muistisairaudesta, jos se esimerkiksi on haluttu pitää häneltä salassa. Tämän ajatellaan usein suojelevan lasta, ja ettei se kuormittaisi häntä. Usein vanhemmat viestittävätkin lapsille, ettei apua tarvita ja kaikki on hyvin. Tilanne, jossa lapset pitkän tauon jälkeen käyvät vanhempiensa luona, voi olla järkytys. Usein aikuisella lapsella voi olla auttamisen halu vanhempaa kohtaan, jolla on muistisairaus. Joskus myös lapset haluavat ottaa sairastuneen vanhemman kotiinsa asumaan, jolloin tilanne voi osoittautua aiempaa hankalammaksi. Lapsen ja vanhemman roolit muuttuvat sairaudet edetessä, ja jossain sairauden vaiheessa sairastunut voi alkaa kutsumaan omaa lastaan äidiksi tai isäksi. Lapsen on usein helpompi luoda hoivaava suhde vanhempaansa kuin puolisoilla, joka on menettänyt elämänkumppaninsa. (Aavaluoma 2011, 230.)

3.2 Sairauden vaikutukset parisuhteeseen ja puolisoon

Muistisairaus arjessa aiheuttaa usein ristiriitaisia tilanteita parisuhteessa. Läheisyyden tarve suhteessa säilyy niin terveellä kuin sairastuneellakin, mutta sen toteuttaminen vaatii hieman opettelua. Erillisyys on aivan yhtä tärkeä kuin läheisyys, mutta sairauden edetessä siitä voi tulla eristäytyneisyyttä, joka aiheuttaa molemmille parisuhteen osapuolille yksinäisyyttä ja menettämisen pelkoa. Sairaus usein latistaa sairastuneen vuorovaikutustaitoja, jolloin toisen on täydennettävä näitä puutteita. Tällöin säilytetään kokemus siitä, että vuorovaikutus on entisenlaista. Parisuhteessa toisen muuttuminen etäisemmäksi ja erilaiseksi aiheuttaa hämmennystä. Parisuhteen terve osapuoli usein haluaa tehdä ja kokea erilaisia asioita kuten ennen, mutta sairastunut saattaa lakata kiinnostumasta näistä asioista. Terve puoliso tarvitsee usein etäisyyttä ja aikaa itselleen, mutta tällöin sairastunut saattaa kokea, että hänet hylätään. Sairastuminen saa parisuhteen

molemmat osapuolet ajattelemaan suhteen hyviä puolia ja että suhde arvokas. Yhteenkuuluvuuden tunne tulee siitä, kun ajatellaan sairauden olevan yhteinen haaste. (Avaluoma 2011, 234.)

Rutiinit tulevat arkeen hyvin suurena osana sairastumisen jälkeen. Ne tuovat sairastuneelle turvallisuutta. Ne voivat tuoda terveelle puolisolalle tunteita paikalleen juuttumisesta tai joustamattomuudesta. Arjen haasteet ovat erilaisia muutoksia, joihin on sopeuduttava vähitellen, aina kun edelliseen haasteeseen on löydetty ratkaisu. Sairauden etenemisen vuoksi uusien asioiden oppiminen vaikeutuu ja asioiden ennakointi heikentyy. Tämä tarkoittaa, että puolison on opittava ennakkoimaan tilanteita ja arkea helpottaakseen pidettävä mielessä paljon erilaisia asioita. Usein työikäisen sairastuneen puoliso on myös työikäinen ja haluaa jatkaa työelämässä kumppanin sairastumisen jälkeen. Työssä jatkaminen onnistuu usein niin kauan, kun sairastunut kykenee huolehtimaan itsestään kotona, esimerkiksi lämmittää ruokaa, ulkoilee ja tapaa ystäviään itsenäisesti, mutta myös osaa tulla kotiin takaisin. Kuitenkaan liiallinen yksinolo sairauden varhaisessa vaiheessa ei ole hyväksi sairastuneelle, sillä hän voi tuntea itsensä epävarmaksi ja avuttomaksi. (Avaluoma 2011, 235.)

Muistisairaus tuo usein parisuhteen terveelle osapuolelle häpeän tunteita ja syyllisyyttä varsinkin silloin, kun oma puoliso on muuttunut taakaksi. Etenevä muistisairaus alkaa vähitellen vallata suuremman tilan parisuhteesta, ja puolisoroolit kärsivät sekä parisuhde jää täysin varjoon. Sairaudesta alkaa tulla parisuhteen kolmas osapuoli, ja molemmat jäävät sen varjoon. Silloin, kun ihmisen fyysinen ja psyykinen raja ylittyy, voi suhteeseen tulla osaksi väkivalta. Vihaa ei osata purkaa oikealla tavalla, vaan se puretaan toiseen ihmiseen. Sairauden mukanaan tuoma väkivalta ei ole aina helppo nostaa esiin, esimerkiksi ammattilaisen kanssa keskusteltaessa. Sairastunut voi olla aggressiivinen, koska hän ei pysty käsittelemään tai purkamaan ahdistustaan tai tunteitaan muuten. Myös lääkemutokset voivat olla osasyynä tähän. Terveen puolisonkin puolelta voi olla väkivaltaisuutta sairastunutta kohtaan. (Avaluoma 2011, 236.)

Lähimuistin heikentyessä on sairastuneen entistä vaikeampi muistaa asioita, ja ajatukset muuttuvat pirstaleisemmiksi. Puolison tehtävänä on tässä vaiheessa

koota pirstaleet ja puuttuneet palaset. Tämä helpottaa molempien arjen sujumista, ja siirtymistä tilanteesta toiseen. Lähimuistin heikennyttyä kaikki mielenpahoittamiset, riidat ja keskustelut unohtuvat, eikä niihin voi enää palata. Tilanteiden jälkeen terve osapuoli kuitenkin muistaa kaikki keskustelut ja riidat ja jää usein mielipahansa kanssa yksin. Päivä kerrallaan -ajattelulla selvittää usein hankalintakin tuntuista tilanteista. Terveen puolison rooli kasvaa koko ajan sairauden edetessä, ja hän joutuu enemmän hoitamaan itsenäisesti asioita, joita sairastunut on ennen huolehtinut. (Aavaluoma 2011, 236.)

3.3 Muistisairas työelämässä

Muistisairauden alkuvaiheessa ilmaantuvat oireet saattavat aiheuttaa ihmetystä työyhteisössä sekä erilaisia keskusteluita työtovereiden keskuudessa. Sairastunut saattaa peitellä oireitaan ja syyttää toisia asioiden mutkistumisesta. Häntä usein aletaan vältellä työyhteisössä, ja suoraa kontaktia ei oteta. Usein myös aletaan epäillä henkilöllä olevan päihdeongelma. Sairastunut saattaa viettää enemmän aikaa työpaikalla ja tehdä ylitöitä saadakseen kaikki työt tehtyä. Henkilön ollessa johtamisasemassa työpaikalla, alaiset joutuvat usein vihanpuuskien ja mielialamuutosten kohteeksi. (Telaranta 2014, 98.)

Muistisairausdiagnoosin saaminen ei tarkoita, että ammattitaito, työkokemus ja työkyky häviäisivät, vaan päinvastoin ne voivat säilyä pitkäänkin. Sairauden varhainen diagnosoiminen ja oikeanlainen hoito voivat antaa henkilölle useita toimintakykyisiä vuosia lisää. Työ voi kuitenkin olla hyvin kuormittavaa, mikäli sairastuneen toimintakyky alkaa laskea. Myös häpeä omasta sairaudesta ja sen aiheuttamista oireista voi olla syy varhaiselle eläköitymiselle. Stressi ja kuormittavuus työelämässä ovat myös yhteydessä muistisairauden etenemiselle. (Nikunmaa, Juva, Härmä & Pikkarainen 2011, 174.)

Monella sairastuneella työkyky on jo niin paljon heikentynyt ennen muistisairausdiagnoosia, että työssä jatkaminen on miltei mahdotonta. Työ on muuttunut taakaksi, ja eläkkeelle siirtyminen on hyvä vaihtoehto. On kuitenkin tärkeää kuun-

nella sairastunutta ja ottaa hänen mielipiteensä mukaan pohdintaan, sillä osa kuitenkin kokee, että heillä on vielä paljon annettavaa työelämässä. Mikäli sairastunut haluaa ja on valmis jatkamaan työssä, on työyhteisön oltava tukena. Asioissa on joustettava ja on tehtävä erilaisia yksilöllisiä ratkaisuja. Työnkuva on kuitenkin usein se ratkaiseva. Esimerkiksi hyvin paljon tarkkuutta vaativat tehtävät tai paikat, joissa virheet ovat kohtalokkaita, ovat sellaisia, joista on syytä jäädä eläkkeelle. Sairastuneelle on syytä antaa mahdollisuus diagnoosista huolimatta, jos näyttää siltä, että hän voi jatkaa työssä. (Juva 2014b, 311.)

4 Työikäisen muistisairaana omaisen tuki ja tukimuodot

4.1 Työikäisen muistisairaana omaisen tukeminen hoitotyössä

Muistisairaana potilaana omaisen tukeminen on haaste kaikille terveydenhuollossa toimiville ammattilaisille. 1990-luvulla kehitettiin useita kolmannen sektorin tarjoamia palveluita, jotka tukevat ja täydentävät vahvasti terveyden- ja sosiaalihuollon palveluita. Näitä kolmannen sektorin palveluita ovat esimerkiksi yhdistysten tai järjestöjen antama neuvonta, ohjaus ja tiedotus sairastuneille ja heidän omaisilleen. Myös erilaisia vertaisryhmiä on olemassa muistisairaiden omaisille. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri teki vuonna 1990 dementiapotilaiden kuntoutusohjausprojektin, jonka tulokset osoittivat, että useat omaiset ovat saaneet kuntoutusohjauksesta tukea, tietoa ja apua käytännön asioihin. He kokivat saaneensa kuntoutusohjaajalta myös henkistä tukea. (Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002, 516.)

Muistisairaana omaisen tukemisella tarkoitetaan hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitämistä ja parantamista. Tukea annetaan, jotta sairastunut ja hänen perheensä pystyvät elämään kotona mahdollisimman pitkään ja että heidän elämänlaatunsa säilyisi hyvänä. Tukitoimilla tavoitellaan omaisten jaksamisen turvaamista. Sairaudesta tiedottaminen ja ohjaaminen omaiselle on hyvin tärkeää, mutta kuitenkin on otettava huomioon sairauden vaihe. Mikäli sairautta ei ole vielä

todettu, on tärkeää kertoa tutkimusten vaiheista ja sisällöstä sekä muistisairau-
den vaikutuksista jokapäiväiseen elämään. Oman hoitokontaktin järjestäminen
omaiselle on erittäin tärkeää ja puheeksi ottamisen tärkeyttä kannattaa painottaa.
(Huhtamäki-Kuoppala & Koivisto 2002, 517.)

Omaisella on oikeus saada tietää sairauden nimi ja sen luonne, silloin kun sai-
rastunut on antanut ensin siihen suostumuksensa. Omainen on tärkeässä roo-
lissa sairastuneen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa, joten hänen mielipi-
teensä on otettava huomioon. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009,
187.) Oikeanlainen tieto, oikeassa sairauden vaiheessa auttaa omaista sopeutu-
maan ja varautumaan muuttuviin elämän vaiheisiin. Tämä myös vähentää vää-
rinkäsitysten määrää sekä turhaa huolta. On tärkeää antaa tietoa sekä muistisai-
rauteen sairastuneelle, että omaiselle. Varhaisvaiheessa on hyvä ohjata sairastu-
nut ja omainen ensitietokurssille ja sopeutumisvalmennukseen, sillä niissä on
paljon tietoa sairaudesta. Tietoa on tärkeä antaa oikea määrä kerrallaan, sillä
liian paljon tietoa kerralla aiheuttaa usein voimakasta ahdistusta ja samalla tiedot
voivat unohtua. Asioiden kertaaminen ja erilaisten kirjallisten ohjeiden antaminen
tukevat asioiden ymmärtämistä ja muistamista. Omaista on tärkeä tukea tavalli-
sen ja aktiivisen arkielämän jatkamiseen. Myös yhteisen tulevaisuuden ja hyvän
elämän edellyttämiä ratkaisuja on tärkeää pohtia ja suunnitella yhdessä sairastu-
neen kanssa. (Mönkäre 2017, 178–179.)

Läheisyys ja asioiden tekeminen toisten ihmisten kanssa on tärkeää kaikille ih-
misille. Muistisairauteen liittyy usein epäluuloisuutta, joka usein vaikeuttaa ihmis-
suhteita ja tällöin vaikeuttaa psykososiaalisen tuen vastaanottamista. Omainen
voi kokea, että hänen on selviydyttävä yksin ilman ulkopuolisia apuja. Liiallinen
 pärjäämisen tarve ja sairauden mukanaan tuoma häpeä usein vaikuttavat niin,
että avun pyytäminen ja vastaanottaminen vaikeutuvat. Riittävän tuen hankkimi-
nen ja tarjotun tuen vastaanottaminen sairauden varhaisessa vaiheessa on tär-
keää, ja se helpottaa myöhemmin tuen vastaanottamista. Tuen tarve on jokai-
sella yksilöllinen, ja usein se riippuu tilanteesta, joskus tarvitsee enemmän tukea
ja toisinaan vähemmän. Tuen vastaanottaminen on tärkeää silloin, kun omassa
tilanteessa on liian raskaita asioita yksin käsitellä. Tärkeää on myös vastaanottaa

tuki, ennen kuin tilanne pääsee liian raskaaksi ja omat voimat ovat loppu. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tehtävänä on auttaa ja neuvoa psykososiaalisen tuen saamisessa ja antaa itse myös tukea tarvittaessa. (Mönkäre 2014b, 80.)

Ajan kuluessa omainen saattaa tuntea syyllisyyttä siitä, jos hän tapaa ystäviään ja käy harrastuksissaan. Usein myös omainen jättäytyy pois harrastuksista, jättää muun elämän kokonaan pois ja keskittyy sairastuneen hoitamiseen. Sosiaalisten suhteiden ja harrastusten ylläpitäminen on tärkeää jaksamisen ja oman elämän kannalta. Nämä myös mahdollistavat psykososiaalisen tuen saamista ja antamista. (Mönkäre 2014b, 81.)

Hoitotyössä annettava tuki voi olla esimerkiksi suorasanaisesti muistisairauteen liittyvää tietoa, ohjausta ja hoitoa. Tärkeää on ottaa puheeksi arjen asiat, muistisairauteen tuomat muutokset elämässä ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen. Hoitotyössä ammattilaisten tuki on usein tarpeen omaisten voimavarojen ylläpitämisessä. Hoitosuhteessa muistisairaaseen ja omaiseen olisi tärkeää, että samat ihmiset pysyisivät, sillä se tuo turvaa niin sairastuneelle kuin omaisellekin. (Mönkäre 2014b, 82.)

4.2 Työikäisen muistisairaana omaisen tukemisen eri muodot

Muistisairauteen sairastuminen herättää paljon tunteita omaisessa. Monet kokevat syyllisyyttä, surua, menettämisen pelkoa sekä jopa vihaa. Tunteiden läpikäyminen ja niiden hyväksyminen on osa prosessia, kun sopeudutaan uuteen elämäntilanteeseen. Tunteista olisi hyvä puhua jonkun kanssa, varsinkin jos tämä on samassa elämäntilanteessa oleva henkilö. (Kalliomaa 2012.)

Vertaistuki on samassa tilanteessa olevien henkilöiden vuorovaikutusta, jossa pystyy jakamaan tunteita sekä kokemuksia omasta elämästä. Vertaistuessa ryhmäläiset ymmärtävät toisiaan ja pystyvät usein samaistumaan toisten tilanteisiin

ja antamaan ohjeita tilanteisiin ja niistä selviytymiseen. Vertaistuki on usein kolmannen sektorin järjestämä tukimuoto, ja niitä tarjoavat paikalliset muisti- ja dementiayhdistykset ympäri Suomea. (Kalliomaa 2012.)

Suomessa järjestetään eri järjestöjen kautta virkistyslomia muistisairaille ja heidän läheisilleen. Nämä ovat kohtalaisen edullisia, ja ne sisältävät erilaista ohjelmaa niin muistisairaille kuin läheisillekin. Tapahtuman järjestetään erilaisissa kuntoutuskeskuksissa, ja ne ovat usein viikonlopun tai viikon mittaisia. Tapahtuman tarkoituksena on mahdollistaa sairastuneille ja heidän läheisilleen virkistys- ja lepoaikoja sekä arjesta irtaantumista. (Telaranta 2014, 169.)

Kolmannen sektorin palveluihin kuuluvat myös erilaiset ensitietokurssit sekä sopeutumisvalmennukset. Ensitietokurssit on usein järjestetty, joko pelkästään omaisille tai sairastuneille ja omaisille. Niissä alan asiantuntijat, kuten lääkärit ja sosiaalityöntekijät, pitävät luentoja sairauksista. Kursseilla jotkut saattavat saada ensikosketuksen vertaistuesta ja ymmärtävät sen merkityksen elämässä. Siellä myös rohkaistaan sosiaalisen elämän jatkamiseen ja avoimeen keskusteluun ystävien ja lähimmäisten kanssa. Sopeutumisvalmennus on hieman samanlainen, mutta kurssin alussa neurologi haastattelee jokaista kuntoutujaa ja kartoittaa samalla toimintakykyä ja siinä olevia erityispiirteitä. Haastattelun jälkeen jokaiselle kuntoutujalle määritellään oma kuntoutussuunnitelma muiden alan ammattilaisten kanssa. Suunnitelma sisältää muistiharjoituksia, rentoutumista, sanallisen ilmaisun harjoittelemista ja myös asiantuntijaluentoja. Omainen keskustelee muistihoitajan tai kuntoutusohjaajan kanssa arjesta ja siihen liittyvistä ongelmakohdista. Kurssin aikana pyritään löytämään ratkaisuja arjen sujuvoittamiseen. Jokainen omainen saa yksilölliset tavoitteet kurssille ja kurssin jälkeiseen elämään. Tämän lisäksi kurssi sisältää liikuntaa, ulkoilua ja virkistystoimintaa. (Telaranta 2014, 167–168.)

Ensitieto tarkoittaa sairauden varhaisvaiheessa annettua tietoa sairaudesta, sen oireista ja etenemisestä. Tietoa saa myös sairauden perinnöllisyydestä, ennaltaehkäisystä, hoidosta, palveluista ja kuntoutuksesta. Ensitietoillat ja -kurssit on tarkoitettu muistisairauteen sairastuneille ja heidän omaisilleen. Tiedon tarkoitus

on tukea sairastuneen ja omaisen elämänhallintaa, voimavaroja ja toimintaedellytyksiä muuttuneeseen elämäntilanteeseen, sekä se auttaa varautumaan tulevaisuuteen. Ensitiedon tarjoaa diagnoosin tehnyt taho, eli usein julkinen terveydenhuolto, ja sitä on tarjolla myös muistiyhdistyksillä. Ensitietoa sisällyttävistä tapahtumista käytetään myös nimitystä ensitietopäivät. (Muistiliitto 2017c.)

4.3 Logoterapia hoitomenetelmänä

Suomen logoterapiayhdistyksen (2018) mukaan logoterapia on itävaltalaisen psykiatri, neurologi ja filosofi Viktor E. Franklin kehittämää filosofiaa ja teoriaa. Logoterapiaa hyödynnetään laajalti henkilökohtaisissa elämäntaidollisissa kysymyksissä, sekä työssä missä autetaan muita ihmisiä. (Suomen logoterapiayhdistys 2018.)

Logoterapian keskeisimpiä tarkoituksia on, että ihminen löytäisi oman elämänsä tarkoituksen. Logoterapiassa halutaan painottaa, ettei tarkoituksena ole keksiä elämälle tarkoitusta, vaan löytää jo olemassa oleva tarkoitus. Tämä tarkoittaa sitä, että ihmisen on tarkasteltava omaa elämäänsä kaikilta osa-alueilta. Minkä takia ihminen haluaa elää tai miksi elämä kannattaa? Mitkä asiat koskettavat ja lämmittävät sydäntä? Mitkä asiat ovat oleellisia ja tärkeitä elämän muuttuvissa tilanteissa? Mikä on elämässä pääasia? Eri vaiheissa elämää ja kaikkea mitä ihminen tekee, voidaan käyttää hyväksi, kun etsitään elämän tarkoitusta. Nauttiminen positiivisista kokemuksista elämän eri vaiheissa on tarkoituksellista elämää. (Logoterapia instituutti 2015.)

Logoterapian peruskäsitteet kehottavat esimerkiksi vaihtamaan näkökulmaa silloin kun on menettänyt tärkeän ihmisen. Tämä tarkoittaa sitä, että ajatukset surusta käännetään positiivisiksi, kuten niin, että suru ei olisi niin voimakas, jos henkilö ei olisi ollut niin tärkeä kuin oli. Ajatuksia suunnataan surusta kiitollisuuteen ja siihen, että sait viettää elämääsi hienon ihmisen kanssa. Ajatellaan myös, että jos ihmisellä on vain muutama arvo elämässään, hän on vaikeuksissa menetet-

tyään ne. Arvojen laajentaminen on sitä, että haetaan elämään asioita, joita pidetään arvokkaina. Kun arvoja on useampi, ihminen ei koskaan ”putoa tyhjän päälle”, kun joku arvoista menetetään. (Aalto 2013.)

Logoterapeuttinen ajattelu kehottaa myös katseen kääntämistä pois itsestä, sillä se tuo uutta näkökulmaa asioihin. Myös oman elämän tarkasteleminen kauempaa ja murheisiin etäisyyden ottaminen voi tuoda erilaisia ilonaiheita elämään. Ihminen voi myös ajatella, että hänen on näytettävä muille, kuinka hyvin hän selviää erilaisista tilanteista. Tällöin ajattelua kannattaa muuttaa siihen suuntaan, mikä on pohjimmainen syy, miksi täytyisi selvitä tilanteista. Ihminen on erehtyväinen, ja kaikkeen ei pystytä itse vaikuttamaan. Kaikki tekevät joskus virheitä, ja ne on hyväksyttävä. (Aalto 2013.)

Jokainen kokee kärsimystä ja jonkin menetyksen elämänsä aikana ja se on hyväksyttävä. Jos ihminen ei hyväksy menetystään, hän katkeroituu ja joutuu tilanteen uhriksi. On tarkoituksellista poistaa kaikki tarpeeton kärsimys elämästä, jotta se ei vie tarkoitusta ja mielekkyyttä elämästä. Kuitenkin ihmisellä on itsellään vapaus valita, kuinka suhtautuu asioihin ja miten niistä ajattelee. Oikeanlaiset valinnat ohjaavat elämää kohti tarkoituksellisuutta, jota logoterapiassa etsitään. Elämän tarkoitus ei ole etsiä ainaisia virheitä itsestään, vaan itsensä näkeminen erehtyvällisenä ja rajallisena ihmisenä. Ajatellen, että elämä ja kaikki sen tuomat asiat ovat lahjoja, on helpompi päästää irti menetyksestä. Muiden ihmisten huomioiminen ja huomioon ottaminen sekä ilon ja onnellisuuden tuominen muille antavat paljon myös itselle. (Aalto 2013.)

Ihmiskäsitys logoterapiassa on lohdullinen ja elämänmyönteinen. Logoterapian mukaan ihminen on kokonaisuus, ja siihen kuuluu fyysinen, psyykkinen ja henkinen puoli. Fyysisen tai psyykkisen osan sairastuessa henkinen ei sairastu koskaan. (Logoterapia instituutti 2015.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa työikäisen muistisairaansa omaisen tukemisesta. Opinnäytetyöni toimii toimeksiantajalle tietopakettina, jonka voi ”vinokata” omaiselle luettavaksi. Tehtävänä on tuottaa esitietolomake työikäisten muistisairauteen sairastuneiden omaisille.

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö tarkoittaa, että opinnäytetyöstä tehdään tuotos käytännön elämään tai työelämään, kuten esimerkiksi ohjeistus, ohje tai opastus. Tavallisimpia ovat perehdyttämisopas, koulutus tai turvallisuusohjeistus. Näitä sovelletaan käytännön työelämään sopiviksi ja kohderyhmän mukaan. Opinnäytetyön lähtökohtana on, että se olisi käytännönläheinen, työelämlähtöinen, tutkimuksellinen, ja siitä tulisi tulla ilmi tekijän tietojen ja taitojen hallinta omalla alallaan. Toiminnallisen opinnäytetyön tärkein tavoite on ohjata ammatillisten teorioiden yhdistämistä tutkimukselliseen asenteseen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9–10.)

Toiminnallisen opinnäytetyön suositus olisi, että työlle löytyisi sopiva toimeksiantaja. Työskentely toimeksiantajan kanssa voi tuoda uusia suhteita työelämään ja auttaa tulevaisuuden työllistymisessä. Toimeksiantaja myös ohjaa opinnäytetyötä eteenpäin ja antaa motivaatiota saada työ valmiiksi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 17.)

6.2 Opinnäytetyön toimeksiantaja

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Pohjois-Karjalan Muisti ry, joka toimii valtakunnallisen Muistiliitto ry:n rinnalla. Yhdistyksen hallitus koostuu muistisairauteen sairastuneista, muistisairaiden omaisista, ammattihenkilöistä ja henkilöistä, joille muistiin liittyvät asiat ovat erityisen tärkeitä. Hallituksen tehtävänä on vastata yhdistyksen toimintakokonaisuudesta. Yhdistyksen pääperiaate on toimia Pohjois-Karjalan alueella muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden ja heidän läheistensä edunvalvontajärjestönä. Yhdistys haluaa vahvistaa muistisairaiden ja läheisten osallistumis- ja toimintamahdollisuuksia sekä varmistaa palveluiden tasavertaisen toteutumisen maakunnassa. Yhdistys myös haluaa vaikuttaa ihmisten asenteisiin ja toimintoihin, jotta muistisairaajat ja heidän läheisensä voisivat toimia tasavertaisina jäseninä toimintaympäristössään. (Pohjois-Karjalan Muisti ry 2018.)

Järjestön toiminnassa ovat mukana maakunnissa ympäri Suomea Veikkauksen tuotoilla rahoitetut Muistiluotsit. Niiden tarkoituksena on antaa muistisairaille ja heidän perheilleen tietoa muistisairauksista, ohjausta sekä neuvontaa näihin liittyvistä palveluista ja tukimuodoista.

Toimeksianto on tullut Muisti ry:n järjestämästä Majakka-hankkeesta. Hanke oli osana Joensuun kaupunkikeskustan KAKE-hanketta. Keskiössä hankkeessa olivat työikäiset muistisairaajat, ja siinä tarkasteltiin sairastuneen hyvinvointia, sairauden aiheuttamia pulmia, niiden ratkaisuvaihtoehtoja sekä eläköitymisprosessia. Hankkeen tavoitteena oli myös tavoittaa työikäisten muistisairaiden omaisia. Hanke toi kokemuksia siitä, että monet omaiset voisivat vertaistuen avulla selviytyä arjen muuttuvista tilanteista. (Pohjois-Karjalan Muisti ry 2018.)

6.3 Opinnäytetyön lähtötilanne

Aiheen valintaan vaikutti opiskelun aikana toteutettu mielenterveys- ja päihdehoitotyön projekti, missä osallistujina olivat muistisairaiden omaiset. Projektin toteuttivat Pohjois-Karjalan Muisti ry, Karelia-ammattikorkeakoulun oppimis- ja palveluympäristö Voimala yhteistyössä sairaanhoitaja- ja fysioterapeuttiopiskelijoiden

kanssa. Projektin osallistujat olivat jaettu ryhmiin joissa omaiset ja muistisairaat olivat eri ryhmissä. Olimme oman ryhmäni kanssa valinneet jo aikaisemmin omaisten ryhmän ja heidän toimintansa ohjaaminen kuului meille. Ryhmässäni oli kolme sairaanhoitajaopiskelijaa ja kaksi fysioterapeuttiopiskelijaa. Projektin -päivä sisälsi erilaista ohjelmaa kuten askartelua, liikuntaa, aivojumppaa sekä rentoutumista.

Opinnäytetyön aihe oli annettu Karelia-ammattikorkeakoulun opiskelijoille toimeksiantajalta. Valitsin aiheen tammikuussa 2018, sillä se oli erilainen ja myös itselle tuntematon. Otin heti yhteyttä toimeksiantajaan, ja sovimme tapaamisen, jossa suunnittelimme yhdessä, kuinka opinnäytetyö ja tuotos toteutetaan. Sain heiltä materiaalia sekä vinkkejä, kuinka voisin rajata aihetta niin, ettei opinnäytetyöstä tulisi liian laaja yhdelle ihmiselle. Päätin rajata aiheen koskemaan ainoastaan työikäisen muistisairaana omaisen tukemista ja tukimuotoja.

6.4 Esitietolomakkeen suunnittelu ja toteutus

Lomakkeen alkuun kannattaa sijoittaa helppoja kysymyksiä, mutta taustaan liittyvät kysymykset suositellaan jättämään lomakkeen loppuun, sillä niiden kysyminen alussa usein herättää vastaajassa negatiivisuutta. Kysymysten looginen järjestys helpottaa vastaajaa vastaamaan annettuihin kysymyksiin. Samankaltaiset kysymykset kannattaa sijoittaa peräkkäin, sillä sisällöllisesti lomakkeessa voi olla hyvin erilaisia kysymyksiä. Sisällön jäsentyneisyyden kannalta tärkeistä asioista ovat kysymysten tasapainoisuus, sisällöllinen kattavuus ja yleinen selkeys. Kysymysten laadinnassa ei suositella käytettävän avoimia kysymyksiä, paitsi jos siihen on jokin syy. Mikäli vastaajajoukon tiedetään olevan aktiivinen, silloin avointen kysymysten käyttö on perusteltua. Arkaluontoisten kysymysten kanssa lomakkeen testaaminen ja muokkaaminen ennen varsinaista tiedonkeruuta on erityisen tärkeää. (Mattila, Paaso, Borg, Alastalo, Ellonen, Sivonen, Keckman-Koivuniemi, Antikainen, Pasanen & Alaterä 2010.)

Hyvä kyselylomake saa vastaajan kiinnostumaan kyselystä. Vastaajan täytettyä kyselylomakkeen siihen on vaikea enää tehdä muutoksia. Tästä syystä huolellinen suunnittelu on tärkeää. Usein koko tutkimuksen onnistuminen riippuu kyselylomakkeesta. Käytettävissä olevan teorian tiedon määrä vaikuttaa siihen, kuinka ilmiön eri ulottuvuuksia saadaan lomakkeeseen. Mitä enemmän teoriaa ja aiempiin tutkimuksiin perustuvaa tietoa on saatavana, sitä vankempi kyselylomake tulee olemaan. (Vehkalahti 2014, 20–22.)

Aloitin ensimmäiseksi suunnittelun käymällä läpi opinnäytetyön tietoperustaa ja lukemalla läpi kirjoittamaani tekstiä. Suunnittelin käyttäväni kuvailevia kysymyksiä, jotta toimeksiantajan on helpompi jatkossa analysoida lomakkeiden vastauksia. Lomake perustuu omaisen omiin kokemuksiin ja tunteuksiin, ja sen pohjalta aloitin suunnittelun. Halusin lomakkeen olevan helppokäyttöinen toimeksiantajalle, sillä he käyttäisivät sitä mielellään omaisten haastatteluissa työvälineenä.

Aloitin toteuttamisen puhtaalle paperille, jolle hahmottelin kysymykset alustavasti sekä suunnittelin rakenteen. Siirryin seuraavassa vaiheessa kirjoittamaan asioita tietokoneelle ja hahmottelin lomakkeen runkoa. Lomakkeen alkuun laitoin taustatiedot, ja vasta sen jälkeen aloitin kysymysten kirjoittamisen. Vastaajilta saa enemmän tietoa, kun vastaus on muutakin kuin ”kyllä ” ja ”ei”. Kysymysten valmistuttua sain palautetta opinnäytetyön ohjaajalta kysymyslomakkeesta, ja tein hieman muutoksia kysymyksiin.

Lähetin tekemäni version esitietolomakkeesta toimeksiantajalle arvioitavaksi ja sovimme tapaamisen, jossa teimme muokkauksia esitietolomakkeeseen, lähinnä muutimme kysymysten muotoa sekä ilmaisua. Järjestykseen tuli myös muutoksia, jolloin lomakkeesta tuli selkeämpi. Opinnäytetyön ryhmänohjauksessa esitietolomake muotoutui vielä, ja muutamia sanamuotoja muutin yhä selkeämpään ja yksinkertaisempaan muotoon. Lisäsin taustakysymyksiin ikä ja nimi -kysymykset sekä muotoilin kysymysten esittämistä positiivisempaan päin ja tulevaisuuteen suunnaten. Myös muutamia hyvin oleellisia kysymyksiä lisäsin läheisiä ja tukea ajatellen.

Lopullisen palautteen perusteella lisäsin numeroinnit kysymyksiin, muotoilin kysymysten sanajärjestystä, sekä muokkasin muutamia kysymyksiä kokonaan erillaisiksi, mutta samalla ajatuksella kuin olin ne tehnytkin. Lomakkeessa oli joitakin termejä, joiden ymmärtäminen voi olla vaikeaa, kuten ”työelämästatus” ja tämän muokkasin selkeämmäksi. Muutin vielä järjestystä, jolloin tukeen liittyvät kysymykset ovat peräkkäin. Myös taustakysymysten järjestystä muokkasin, ja työelämään liittyvä kysymys on alkupäässä. Lisäsin rivejä vastauksille tarkoitettuihin osiin, joten vastaamiselle on enemmän tilaa.

Saatekirjeen tarkoituksena on kertoa vastaajalle perusasiat siitä, mihin tarkoitukseen esimerkiksi kysely on tehty. Myös kyselyn tekijät, kyselyn tuloksien käyttö ja kuinka vastaajat on valittu, tulevat ilmi saatekirjeestä. Saatekirjeen periaate on saada vastaaja motivoitumaan kyselyn vastaamiseen, sekä kiinnostumaan aiheesta. Epämääräinen saatekirje voi saada aikaan, ettei vastaaja edes katso kyselylomaketta. Mielenkiintoisella aiheella ja sen esittämisellä on suuri merkitys, joka vaikuttaa myös vastausten luotettavuuteen. (Vehkalahti 2014, 47–48.) Saatekirjeeseen kirjasin mielestäni kaiken oleellisen minusta ja työstäni. Suunnittelin kirjoittavani mahdollisimman paljon jolloin vastaaja tietää mistä on kyse. Jäsen-telin tekstin niin, että saatekirje etenee järjestelmällisesti ja samankaltaiset tekstit ovat yhtenä kappaleena.

6.5 Esitietolomakkeen esitestaus

Esitestauksen tarkoituksena on karsia turhat ja epäselvät kysymykset, jotta niiden korjaaminen on helpompaa. Esitestauksen aikana suositellaan katsomaan kuinka pitkiin kysymyssarjoihin vastaajat ovat motivoituneita vastaamaan. Esitestauksen voi toteuttaa esimerkiksi omassa perheessä. Kuitenkaan sen antamia vastauksia ei suositella käytettäväksi lopullisessa analyysissä, jos kohderyhmä ei ole sama kuin tutkimuksessa. (Virtuaali-ammattikorkeakoulu 2018.)

Työikäisen muistisairaana omaiselle suunnattu esitietolomake esitettiin kohderyhmässä, joka sisälsi kaksi työikäisenä muistisairauteen sairastuneen omaista, sekä mukana oli toimeksiantajan edustaja. Esitestaus järjestettiin toimeksiantajan Pohjois-Karjalan Muisti ry:n tiloissa Joensuussa. Esitestauksessa vastaajat

kommentoivat esitietolomaketta ja sen sisältöä kysymys kysymykseltä. Palaute esitestauksen aikana kerättiin suullisten vastausten perusteella, ja tein myös samalla muistiinpanoja.

6.6 Esitietolomakkeen arviointi

Toiminnallisen opinnäytetyön arviointi kokonaisuudessaan kuuluu oppimisprosessiin. Arvioinnin kohteena ovat työn idea eli aihepiiri, idea, asetetut tavoitteet, tietoperusta, teoreettinen viitekehys ja kohderyhmä. Palautteen kerääminen kohderyhmältä oman arvioinnin tueksi antaa kokonaisvaltaisemman ja laajemman arvioinnin tuotoksesta. Toinen arvioinnin kohde on opinnäytetyön toteutustapa, jolloin arvioidaan keinoja, joilla tavoitteet saavutettiin. Tärkeää on myös produktin eli tuotoksen arviointi sisällöllisesti ja ulkoisesti kohderyhmän näkökulmasta katsoen. (Vilkka & Airaksinen 2003, 154, 157, 161.)

Kohderyhmän ja toimeksiantajan mielestä lomake on hyvä työväline toimeksiantajalle, esimerkiksi uuden omaisen kohtaamiseen. Keskustelussa tuli myös ilmi, että sama omainen voisi vuoden tai parin välein täyttää lomakkeen, jolloin pystyisi kartoittamaan, millaista muutosta elämässä on tapahtunut ja onko omaisella tuen tarvetta.

Lopullinen palaute kerättiin palautelomakkeella (liite 4), jonka kohderyhmäläiset täyttivät kotonaan. Palaute keskittyi vastaajilla niin sisältöön kuin ulkoasuunkin. Ensimmäisenä kysyin palautelomakkeessa kohderyhmän mielipidettä lomakkeen ulkoasusta. Vastaukset olivat, että lomake on yksinkertainen ja selkeä sekä tarpeeksi pitkä, ettei kysymyksiä kannattaisi enää lisätä. Toisessa kysymyksessä keskityin kysymysten järjestykseen. Palautteena oli, että työelämään liittyvä kysymys voisi olla taustakysymyksissä aiemmin ja tuen tarpeeseen liittyvät kysymykset lähempänä toisiaan. Sain myös palautetta, että yksilöintitiedot eli taustatiedot voisivat olla lopussa, jolloin vastaajan voisi olla helpompi kertoa tuntemuksensa, ennen kuin omia tietojaan. Kolmannessa kysymyksessä kysyin sisällöstä,

ja vastaukseksi sain, että kysymykset ovat selkeitä ja ymmärrettäviä, status -sanaa lukuun ottamatta. Kysymysten myös koettiin olevan olennaisia ja vastaaja uskoo niiden antavan hyvän kuvan muistisairaana omaisen tilanteesta ja toiveista.

Neljäs kysymys keskittyi lomakkeen puutoksiin, eli puuttuiko lomakkeesta vastaajan mielestä jotain olennaista. Kohderyhmän mielestä lomakkeesta ei puuttunut olennaista. Viidentenä kysymyksenä oli, että mikä lomakkeessa oli hyvää. Kohderyhmäläisten mielestä se keskittyy tarpeeksi omaiseen ja että vastaaminen mahdollisesti auttaa omaista suunnittelemaan toimenpiteitä muistisairaana elämän tukemiseen. Seuraavana kysyin lomakkeen huonoja puolia. Tähän vastauksena sain, että ”Millaisia tunteita sairauden varmistuminen toi” -kysymys on hienon henkilökohtainen, jolloin vastaaja ei välttämättä halua vastata rehellisesti. Toiseksi viimeinen kysymys oli, että mitä vastaaja muuttaisi lomakkeessa. Tähän vastauksena oli, että omaiselta voisi kysyä suoraan ”*Miten jaksat tulla toimeen muistisairaana kanssa*” sekä vastauksille toivottiin enemmän tilaa. Viimeisenä oli vapaa sana -osio, johon palautetta tuli myös. Lomaketta toivottiin täytettäväksi paperisena ja sähköisenä versiona, jolloin omaisen voisi täyttää sen kotonaan rauhassa.

Myös kysymysten numeroinnista tuli palautetta, että numerointi helpottaa analysointia, varsinkin jos vastaaja vastaa lomakkeeseen uudelleen vuoden tai kahden kuluttua. Numeroinnin kautta ei myöskään haastattelussa tarvitsisi aina lukea kysymystä kokonaan, vaan numeron esittäminen riittäisi. Paperista kyselylomaketta toimeksiantaja pystyy käyttämään haastattelussa työvälineenä ja haastattelun runkona.

Lomake antaa toimeksiantajalle ja omaiselle valmiin pohjan, josta keskustelun voi aloittaa, ja samalla auttaa omaista puhumaan vaikeistakin asioista, tai ainakin antaa aihetta ajatella niitä. Toimeksiantajan mielestä lomake olisi hyvä jakaa myös maakuntiin Muistiluotseihin, joissa työskennellään työikäisten muistisairaiden omaisten kanssa. Palautetta sain opinnäytetyöstä ja sen tuotoksesta toimeksiantajalta. Heidän mielestään lomake sopisi hyvin ensitiedon- ja vertaistuen päivään erittäin hyvin. Hänen mielestään esitietolomakkeen voisi antaa tai lähettää omaiselle neurologian poliklinikalta, samalla kun lähetetään kutsu ensitiedon -

päivään. Lomaketta he ajattelivat myös käyttää koontina ryhmässä, jossa on työikäisen muistisaira-an omaisia. Hänen mielestään myös teoriaosuus opinnäyte-työssä on ymmärrettävä, selkeä ja neutraali, jolloin sen voi antaa omaiselle lueta-vaksi, jos aiheesta kaipaa lisätietoa. Toimeksiantaja kokee myös työn toimi-vana ja tarpeellisena, sekä työn teoria ja kysely ovat hyvin linjassa toisiinsa.

7 Pohdinta

7.1 Esitietolomakkeen tarkastelu

Mattilan ym. (2010) mukaan taustakysymykset kannattaisi sijoittaa lomakkeen loppuun, ettei se herättäisi negatiivisia tunteita vastaajassa. Päätin kuitenkin pi-tää lomakkeen ennallaan, eli jätin taustakysymykset lomakkeen alkuun. Omasta mielestäni lomakkeen vastauksia on ehkä helpompi jatkossa analysoida, jos en-simmäisenä ovat vastaajaan liittyvät tiedot. Myös rakenteen kannalta oli parempi jättää kysymykset lomakkeen alkuun. Mattila ym. (2010) ovat myös sitä mieltä, että helpot kysymykset kannattaisi sijoittaa lomakkeen alkuun. Lomakkeessani helpoimmat kysymykset eivät ole ensimmäisinä, vaan halusin sijoittaa omaiseen itseensä ja hänen tuntemuksiinsa liittyvät kysymykset alkuun, jolloin loppuun jää-vät pohdittaviksi tuen tarpeet. Ideana tässä oli, että alussa ajatellaan, kuinka elämä sujuu tällä hetkellä ja kuinka omainen pärjää. Lopussa on helpompi palata niihin aikaisempiin ajatuksiin sekä tunteisiin ja miettiä mahdollisesti sitä tukea, jota hän tarvitsee.

Kyselyyn on helpompi vastata, kun kysymykset ovat loogisessa järjestyksessä (Mattila ym. 2010). Lopullisten muutosten jälkeen kysymykset ovat loogisessa järjestyksessä esitietolomakkeessa. Alussa ne olivat sekaisin, mutta palautteen perusteella tehtyjen muutosten kautta järjestys on muotoiltu oikeanlaiseksi, eli samankaltaiset kysymykset ovat peräkkäin. Oma ajatukseni avoimien kysymys-ten käytöstä oli että haluan saada vastaajilta mahdollisimman paljon tietoa, eikä esimerkiksi numeroita tai yksisanaisia vastauksia. Oma tuotokseni ei ollut laadul-linen, tai tutkimus, mutta kuvailevat kysymykset sopivat työhön erittäin hyvin, sillä niiden kautta tiedon saaminen on laajempaa.

Mitä enemmän kyselylomake sisältää useita arkaluonteisia kysymyksiä, sitä tärkeämpää on testata ja muokata tutkimusinstrumenttia tältä osin ennen varsinaista tiedonkeruuta (Mattila ym. 2010). Lomakkeeni testaus tapahtui kahdessa vaiheessa, ja tein muutoksia niiden välilläkin. Palautteena sain yhdestä kysymyksestä, että se vaikuttaa hieman henkilökohtaiselta. Päätin kuitenkin pitää kysymyksen lopullisessa lomakkeessa, sillä se on tunteiden käsittelemisen kannalta hyvä kysymys.

Toimeksiantaja järjestää työikäisten muistisairaiden omaisille ryhmätoimintaa, joissa omaiset pystyvät jakamaan kokemuksiaan keskenään ja saavat toisistaan vertaistukea. Kaikki omaiset eivät kuitenkaan halua osallistua ryhmiin tai eivät käy niissä niin tiiviisti, ja toimeksiantaja haluaa kuitenkin kuulla omaisten ajatuksia ja saada heidät miettimään asioita liittyen omaan elämään. Esitietolomakkeen kautta omaisen saa ajattelemisen aihetta sekä rungon lähteä puhumaan vaikeista aiheista.

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa työikäisen muistisairaana omaisen tukemisesta. Opinnäytetyön tarkoituksen sain täytettyä, sillä lomaketta käytettäessä saadaan tietoa omaisen kokemasta tuesta sekä samalla toimeksiantaja pystyy kertomaan tuen muodoista. Lomaketta pystyy hyödyntämään esimerkiksi niin, että haastattelu toteutetaan kontaktissa asiakkaaseen ja lomake on keskustelun runko. Toinen keino on, että lomake lähetetään postitse tai sähköpostilla asiakkaalle, ja hän saa täyttää sen kotonaan.

Tehtävänä opinnäytetyössäni oli tuottaa esitietolomake, työikäisten muistisairautteen sairastuneiden omaisille. Tehtävän sain täytettyä myös, vaikka alkuun pääseminen oli vaikeaa. Minulla ei ollut aikaisempaa kokemusta kyseisen lomakkeen tekemisestä, joten kysymysten muotoilu jo itsessään oli haastavaa. Kirjallisuus antoi kuitenkin hyvän pohjan alkaa tekemään lomaketta, sekä opinnäytetyön ryhmänohjauksesta sain paljon apua. Lomakkeessa tulee ilmi tietoperustassa olleita asioita, joiden puheeksi ottaminen omaisen kanssa on erityisen tärkeää. Omaisen voi olla hyvin vaikea alkaa puhumaan jonkun tuntemattoman kanssa omasta elämästään tai pyytää apua ja tukea.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Luotettavuutta arvioidaan laadullisessa tutkimuksessa monin eri tavoin, mutta käytetyimpiä kriteerejä ovat tiedon uskottavuus ja siirrettävyys. Uskottavuudella kuvataan sitä, kuinka selkeästi ja ymmärrettävästi kirjoittaja kuvaa tulokset ja niiden vahvuudet sekä rajoitukset. Siirrettävyydellä kuvataan sitä, kuinka helposti tulokset olisivat siirrettävissä johonkin toiseen tutkimusympäristöön. Tämä kuitenkin edellyttää, että kirjoittaja on kuvannut selkeästi osallistujien valinnan, taustat, aineiston keruun ja analyysin. Luotettavuudesta kertoo myös, mikäli kirjoittaja on käyttänyt työssään suoria lainauksia alan ammattilaisilta. Näitä tulee kuitenkin käyttää harkiten, ja niitä ei tule olla liikaa. Luotettavuutta lisää useiden eri lähteiden käyttö samasta aiheesta, varsinkin alkuperäislähteiden käyttö. Luotettavuudesta kertoo myös paljon se, antavatko kyselylomakkeen tulokset samanlaisia tietoja kuin mitä tietoperustassa on tuotu ilmi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–199.) Teoreettisen tiedon luotettavuutta olen arvioinut paljon ja vertailut useita samasta aiheesta olevia lähteitä. Aihe on kuitenkin sellainen, ettei vertailukohteita löytynyt kovinkaan paljon, mutta tieto on ollut samankaltaista eri lähteitä vertaillen. Tutkimuksia aiheesta löytyi hyvin vähän.

Lähteinä olen käyttänyt useampaa kokoomateosta, joissa on ollut kirjoittajina useita aiheeseen perehtyneitä ammattilaisia. Myös teosten kirjoittajista olen hakenut tietoa internetistä, ja tätä kautta todennut heidän kirjoittamansa tiedon luotettavaksi. Toissijaisia lähteitä en ole käyttänyt. Teoreettinen tieto toistui lähteestä toiseen lähes samanlaisena, joten koin tiedon luotettavaksi. Luotettavuuden arvioinnissa keskityin lähinnä teoreettisen tiedon arviointiin, sillä itse tutkimusta opinnäytetyössä ei tehdä, vaan esitietolomake, joka arvioidaan lomakkeeseen vastanneiden ja Muisti ry:n toimesta. Siirrettävyyttä arvioin niin, että aihe on laaja, ja huomattavasti kasvava ilmiö, jolloin sitä pystyy soveltamaan erilaisiin toimintaympäristöihin ja -ympäristöihin.

Eettisyyttä ajatellen tutkijan on otettava huomioon monia eettisiä kysymyksiä tutkimusta suunnitellessaan. Samat asiat pätevät kyselylomakkeen tekemisessä. Tutkimuseettiset periaatteet tiedon hankintaan ja julkistamiseen ovat yleisesti hyväksytyjä. Hyvää tieteellistä käytäntöä noudatettaessa saadaan eettisesti hyvä

tutkimus aikaiseksi. Tutkimuksen lähtökohtana on oltava ihmisarvon kunnioittaminen ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus tukee itsemääräämisoikeutta. Osallistujilta on saatava suostumus osallistumisesta sekä kerrottava selkeästi, millaista tietoa kerätään, mihin sitä käytetään ja liittykö osallistumiseen riskejä. Hyviä eettisiä periaatteita opinnäytetyön kannalta ovat, ettei toisten tekstiä plagioida eli kopioida ja esitetä omana tekstinä, tutkimustuloksia ei vääristellä tai kaunistella ja raportointi ei saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–25.) Esitietolomakkeeseen vastaaminen on täysin vapaaehtoista muistisairaiden omaisille. Lomakkeella saadut tiedot ovat salassa pidettäviä, ja niitä ei luovuteta ulkopuolisille. Tiedot tulevat Muisti ry:n käyttöön.

Esitietolomakkeen esitestaukseen ja arviointiin osallistuneille henkilöille kerrotaan tapaamisessa, mihin tietoja käytetään ja miksi niitä kerätään. Painotetaan myös tietojen salassapitoa sekä vastaamisen vapaaehtoisuutta. Lomakkeen mukana tulee myös saatekirje, jossa on kirjoitettuna nuo asiat. Lomakkeen kysymysten laadinnassa on käsitelty eettisiä kysymyksiä, jonka pohjalta kysymykset eivät ole liian henkilökohtaisia. Tietoperustan kokoamisessa olen välttänyt suoraa plagiointia ja olen tehnyt lähdeviitteet asiallisesti.

7.3 Opinnäytetyön prosessi ja ammatillinen kasvu

Alkuperäinen aihe oli ”Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen ja läheisen elämä” ja sen oli tarkoitus olla laadullinen tutkimus aiheesta. Ensimmäisessä pienryhmäohjauksessa aihe muuttui siihen, mikä se tällä hetkellä on. Aiheen valitsin sillä se oli minulle täysin tuntematon, ja halusin saada tietoa työikäisen muistisairaana omaisen tukemisesta. Tietoperustan aloitin myös tammikuussa 2018, ja sain sen valmiiksi maaliskuussa 2018. Tiedon kerääminen oli erittäin mielenkiintoista ja se antoi paljon valmiuksia tehdä vastaavanlaisia raportteja. Valmiin tietoperustan pohjalta aloitin esitietolomakkeen suunnittelun maaliskuussa 2018 ja jo huhtikuun alussa lähetin alustavan version toimeksiantajalle. Myöhemmin sovimme tapaamisen, jossa lomaketta muokattiin. Esitestaus lomakkeelle tapahtui huhtikuun lopussa 2018 ja lopulliset palautteet palautelomakkeella sain muutama

päivä esitestauksen jälkeen. Viimeiset muutokset lomakkeeseen tein toukokuun 2018 aikana ja sain sen täysin valmiiksi.

Lomakkeen esitestauksen aikana tuli ilmi paljon asioita, joita pystyin muistamaan oman opinnäytetyöni tietoperustasta. Tämä toi minulle tunteen, että työ on tehty hyvin ja tieto on todellista. Toimeksiantajan kanssa työskentely antoi uusia näkökulmia itselle ja sain heiltä paljon uutta tietoa.

Tietoperustan kerääminen oli mielenkiintoinen prosessi, ja oppimista tapahtui erittäin paljon. Tiedonhakuja tein paljon opinnäytetyöprosessin aikana, ja siinä kehityin todella paljon. Hakusanojen käyttö muuttui monipuolisemmaksi, ja samalla myös tiedon hakeminen eri lähteistä. Hain tietoa useista eri tietokannoista kuten, ”PubMed”, ”Cinahl”, ”Medic”, ”Suomen Lääkärilehti”, ”Duodecim” ja ”Google Scholar”. Selasin useita artikkeleita liittyen muistisairauksiin, mutta vain muutamat käsittelivät työikäisten muistisairauksia. Omaisen tukemisesta löytyi myös hyvin vähän tieteellisiä artikkeleita. Englannin kielisiä artikkeleita en löytänyt joten en käyttänyt niitä opinnäytetyössä. Hakusanoina käytin: ”omainen”, ”tuki”, ”tukeminen”, ”työikäinen”, muistisairaus”, ”working-age”, ”next of kin”, ”relative”, ”memory disorder”, ”memory disease”, ”logoterapia” ja ”esitietolomake”. Tiedonhakuprosessin aikana opin etsimään lukemastani tekstistä tärkeimpiä asioita ja kirjoittamaan ne omalla tavallani.

Omaisten kohtaaminen kuuluu hoitajien päivittäiseen työhön. Mielestäni omaiset ovat suuressa roolissa potilaiden hoidossa ja usein heiltä saa tärkeää tietoa potilaan hoitoon liittyen. Erilaisten omaisten kohtaaminen lisää hoitajien ammattitaitoa ja tuo työhön vaihtelevuutta. Usein omainen kuitenkin jää potilaan varjoon, eikä välttämättä halua tai uskalla puhua omista asioistaan. Mielestäni hoitotyössä jokaisen omaisen huomioon ottaminen on tärkeää. Keskustelemalla ja olemalla aidosti läsnä, hoitaja pystyy kohtaamaan omaisen inhimillisesti.

Logoterapia hoitomenetelmänä auttaa omaista kääntämään ajatuksiaan positiivisempaan suuntaan sekä antaa uusia näkökulmia elämään. Tarkoituksena on etsiä hyviä asioita elämästä, vaikka sen hetkinen elämäntilanne olisikin täynnä surua ja murheita. Positiivisten asioiden etsiminen auttaa pääsemään elämässä

eteenpäin ja antaa uutta suuntaa ajatuksille. Toimeksiantajalla logoterapia on käytössä päivittäin työn apuvälineenä ja sitä sovelletaan tilanteen mukaan.

7.4 Opinnäytetyön jatkotutkimushaasteet

Jatkotutkimuksena tästä opinnäytetyön tuotoksesta pystyisi tekemään laadullisen tutkimuksen, jossa tutkittaisiin lomakkeen toimivuutta sekä tarpeellisuutta ja omaisten kokemuksia sen käytöstä. Aihe sopisi mielestäni hyvin tutkimukseen, jossa tutkittaisiin omaisten kokemuksia eri tukiin ja tukimuotoihin. Aiheesta pystyisi myös helposti tekemään juuri työikäisen muistisairaana omaiselle oman oppaan, jossa olisi sisällytettynä tietoja sairaudesta, sen vaiheista, arjen muuttuvista tilanteista ja muusta tarpeellisesta.

Mielestäni aihe olisi hyvä myös sisällyttää sairaanhoitajaopintoihin, sillä aiheesta ei koulutuksen aikana puhuta. Esimerkiksi oppimateriaalina verkossa aihe toimisi mielestäni erinomaisesti. Hoitajien olisi hyvä jatkossa oppia tunnistamaan työikäisen muistisairaana oireet ja ohjaamaan heidät jatkohoitoon.

Lähteet

- Aalto, M. 2013. Logoterapia – peruskäsitteitä, filosofiaa, käytäntöjä. Suomen logoterapia instituutti oy.
- Aavaluoma, S. 2010. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.). Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 204–247.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2009. Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Granö, S. & Pikkarainen, A. 2010. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.). Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 260–277.
- Hallikainen, M. & Remes, A. M. 2015. Alzheimerin tauti työikäisellä. Suomen lääkärilehti. 30 (23), 1647–1652. <http://www.laakarilehti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/tieteessa/katsausartikkeli/alzheimerin-tauti-tyoikaisella/1.3.2018>.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huhtamäki-Kuoppala, M. & Koivisto, K. 2002. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Rinne, J., Alhainen, K. & Soininen H. (toim.). Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 516–517.
- Juva, K. 2010. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.). Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 108–155.
- Juva, K. 2014a. Muistisairaudet työikäisillä. Työikäisillä esiintyvät muistisairaudet. Haasteet työikäisen muistisairauden diagnostiikalle. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T., Forder, M. (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 309–310.
- Juva, K. 2014b. Muistisairaudet työikäisillä. Työikäisen muistisairaahan hoito diagnoosin jälkeen. Työssä jatkaminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T., Forder, M. (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 311.
- Kalliomaa, S. 2012. Tietoa potilaalle: Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveysportti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/koti>. 16.3.018.
- Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro oy.
- Logoterapia instituutti oy. 2015. Logoterapia pähkinänkuoressa. <http://logoterapia.fi/cmsms/index.php?page=mitae-logoterapia-on>. 9.2.2018.
- Mattila, M., Paaso, E., Borg, S., Alastalo, M., Ellonen, N., Sivonen, J., Keckman-Koivuniemi, H., Antikainen, S., Pasanen, T. & Alaterä, T. 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. MOTV. Yhteiskunnallinen tietoarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>. 8.5.2018.
- Muistiliitto 2017a. Työikäisten muistisairaudet. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>. 3.2.2018.
- Muistiliitto. 2017b. Muistisairaahan lapset. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/lapset>. 16.3.2018.

- Muistiliitto. 2017c. Ensitieto. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/ensitieto>. 11.4.2018.
- Mönkäre, R. 2014a. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä muistisairauden varhaisvaiheessa. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.). Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 67–68.
- Mönkäre, R. 2014b. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Psykososiaalisen tuen merkitys ja saaminen muistisairaalle ja omaiselle. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T., Forder, M., (toim.). Muistisairaankuntouttava hoito. HELSINKI: Kustannus Oy Duodecim, 80–82.
- Mönkäre, R. 2017. Läheisten tukeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.). Muistisairaankuhoon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 178–179.
- Nikumaa, H., Juva, K., Härmä, H., & Pikkarainen, A. 2010. Elämää muistisairauden kanssa. Muistisairaus ja työkykyisyys. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.). Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 174–178.
- Pohjois-Karjalan muisti ry. 2018. Pohjois-Karjalan Muisti ry. <https://www.pkmuis-tiry.fi/5>. 1.3.2018.
- Rinne, J. 2016. PET ja SPET muistisairauksien kuvantamistutkimuksina. Käypä hoito. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01583&suositusid=hoi50044>. 17.5.2018.
- Runsten, S. 2010. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Alkoholin aiheuttama muistisairaus. Teoksessa Härmä H. & Granö S. (toim.). Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 145.
- 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. <http://www.laakarilehti.fi.tietopalvelu.karelia.fi/liite/hyvät-hoitokaytannot-etenevien-muistisairauksien-kaikissa-vaiheissa/>. 1.3.2018.
- Suomen logoterapiayhdistys. 2018. Logoterapia. <http://www.logoterapiayhdistys.fi/logoterapia-3/>. 19.5.2018.
- Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa – Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium Kustannus Oy.
- Tilastokeskus. 2018. Käsitteet. http://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html. 1.3.2018.
- Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Finn Lectura.
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva: PS-kustannus.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Virtuaali-ammattikorkeakoulu. 2018. Kyselyyn perustuvan tutkimuksen suorittaminen. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/0709019/1193463890749/1193464131489/1194289345955/1194290010211.html>. 19.5.2018.

Toimeksiantosopimus

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Pohjois-Karjalainen Muisti ry Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Leena Knuutti, 050 400 6194 leena.knuutti@pkmuistiry.fi	
	Työn aihe Työkäisenä muistisairauteen sairastuneen omaisen tukeminen	
Tekijä	Nimi Enni Kuosmanen	Opiskelijanumero 1600168
	Katuosoite Hyrskylantie 8 D 17	Postinumero 80200
	Puhelin 040 5668676	Postitoimipaikka Joensuu
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoitaja koulutus	Sähköpostiosoite enni.kuosmanen@gmail.com
Karelia-amk	Yhteyshenkilön nimi (Ohjaaja) Kirsi Varis	Ryhmätunnus STHNK16A
	Toimipaikka ja osoite Tikkariina 9 8 Joensuu	Tehtävänimike Lentori
	Puhelin 0504620396	Sähköpostiosoite kirsi.varis@karelia.fi
	Toimeksiantosopimuksen ehdot	
Ohjaus	Ohjaaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja Ohjaaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Karelia-amk:ssa toteutetaan avointa toimintakulttuuria, mikä tarkoittaa, että myös opinnäytetöiden aineistot ja tulokset avataan soveltuvin osin erillisen ohjeistuksen mukaisesti (ml. avoin julkaiseminen). Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeen mukainen kirjallinen raportti, joka julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa tai josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon. Työ arkistoidaan Karelia-amk:n kirjastoon sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus hyödyntää tuloksia omassa opetuksessa ja tutkimus- ja kehittämistoiminnassaan. Sopijaosapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohdan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos Tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ensisijaisesti Toimeksiantajan tai niiden puuttuessa ammattikorkeakoulun keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan	Toimeksiantaja saa tehdä opinnäytetyön tuotokseen muutoksia halutessaan.	
Salassapito	Ohjaajalla ja opinnäytetyön Tekijällä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin viiden vuoden ajan. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) saman sisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Jns 11.4.2018	Leena Knuutti
Tekijä	Joensuu 11.4.2018	Enni Kuosmanen
Karelia-amk	Joensuu 16.4.2018	Kirsi Varis

Saatekirje

Hyvä vastaaja!

Opiskelen kolmatta vuotta sairaanhoitajaksi Joensuussa Karelia ammattikorkeakoulussa. Olen tekemässä opinnäytetyötä aiheesta, *Työikäisen muistisairaalan omaisen tukeminen – esitietolomake omaisille*. Opinnäytetyöni tarkoitus on lisätä tietoa työikäisen muistisairaalan omaisen tuesta.

Opinnäytetyön tuotoksena suunnittelen ja toteutan esitietolomakkeen kohdennettuna työikäisen muistisairaalan omaiselle. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Pohjois-Karjalan Muisti ry ja valmis lomake jää heille käyttöön. Lomakkeen arviointi toteutetaan palautelomakkeella, joka annetaan vastaajalle täytettäväksi esitietolomakkeeseen vastaamisen yhteydessä.

Kyselylomakkeen tiedot ovat täysin luottamuksellisia ja vastauksien analysoinnin jälkeen lomakkeet hävitetään tietosuojaa noudattaen. Palautelomakkeen tietoja hyödynnän työvälineinä, jotta saan tehtyä tarpeelliset muutokset esitietolomakkeeseen ennen sen lopullista luovutusta toimeksiantajan käyttöön. Lomakkeeseen vastaaminen on täysin vapaaehtoista, ja siitä saa kieltäytyä myös kesken lomakkeen täyttämisen.

Jos kiinnostuit aiheesta, opinnäytetyöni löytyy viimeistään 8/2018 osoitteesta:

www.theseus.fi

Kiitos mielenkiinnosta ja otathan rohkeasti yhteyttä mikäli, jokin asia jäi painamaan mieltä!

Ystävällisin terveisin:

Enni Kuosmanen

Enni.Kuosmanen@edu.karelia.fi

Esitietolomake

**ESITIETOLOMAKE
TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN OMAISELLE****Muistiluotsi**
asiantuntija- ja tukikeskus
Pohjois-Karjala**Taustatiedot:**

1. Nimi:
2. Ikä:
3. Sukupuoli:
4. Suhde muistisairaaseen: puoliso, lapsi, vanhempi, sisarus, muu läheinen
5. Oletko työelämässä?
6. Kuinka monta vuotta on sairauden toteamisesta?
7. Oletko osallistunut esitietopäivään?
8. Koitko esitietopäivän hyödyllisenä?
9. Milloin huomasit ensimmäiset oireet sairastuneessa?

**Karelia**
AMMATTIKORKEAKOULU**Kysymykset:**

10. Miten läheisesi sairastuminen vaikutti elämääsi?
11. Millaisia tunteita sairauden varmistuminen toi?

Esitietolomake

12. Kuinka muistisairaus on vaikuttanut arkielämään ja ihmissuhteisiin?

13. Ovatko muut läheiset tietoisia sairaudesta, ja kuinka he ovat suhtautuneet siihen?

14. Kuinka perheen sisäiset roolit ovat muuttuneet sairastumisen myötä?

15. Mitkä ovat tällä hetkellä suurimmat haasteet arkielämässänne?

16. Kuinka olet varautunut tulevaan?

Esitietolomake

17. Kuinka toimit, jotta hyvät asiat elämässä säilyvät?

18. Mitkä asiat tukisivat sinua arjessa?

19. Millaista tukea olet saanut työkäisen muistisairaana omaisena?

20. Millaista tukea toivot saavasi omaisena?

21. Oletko pyytänyt tai saanut tukea muilta samassa elämäntilanteessa olevilta henkilöiltä?

22. Millaisesta järjestön toiminnasta sinulle olisi eniten hyötyä tai mihin haluaisit mieluiten osallistua?

Palautelomake**Palautelomake**

Millainen esitietolomakkeen ulkoasu mielestäsi oli?

Millaisena koit kysymysten järjestyksen?

Millaisena koit kysymysten sisällön?

Puuttuiko lomakkeesta mielestäsi jotain olennaista?

Mikä oli hyvää?

Mikä oli huonoa?

Mitä muuttaisit lomakkeessa?

Vapaa sana