

Opinnäytetyö (AMK)

Sosiaali-ala

2018

Kristiina Hietämäki ja Heidi Santamäki

**”TAMMIKODISSA ASIAT
HOITUVAT HYVIN,
TIETO SIITÄ HELPOTTAA”**

– Omaisten kokemuksia muistikuntoutuksesta ja arjesta muistisairaana kanssa

Kristiina Hietamäki ja Heidi Santamäki

”TAMMIKODISSA ASIAT HOITUVAT HYVIN, TIETO SIITÄ HELPOTTAA”

- Omaisten kokemuksia muistikuntoutuksesta ja arjesta muistisairaana kanssa

Tämän tutkimustyön toimeksiantajana toimi Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry. Muistikuntoutus Tammikoti on yhdistyksen ylläpitämä päivä kuntoutuspaikka, jonka tavoitteena on turkulaisten muistisairaiden henkilöiden kuntoutumista sekä sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointia tukeva toiminta. Asiakkaiden toimintakykyä ylläpidetään ja edistetään tutkittuun tietoon perustuvien menetelmien avulla. Päivätoimintaan sisältyy toimintakyvyn eri osa-alueiden harjoittelua. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaisten kokemusten kautta Tammikodissa tapahtuvan päivä kuntoutuksen sekä muistisairauden vaikutuksia muistikuntoutusasiakkaiden ja heidän omaistensa arkeen ja hyvinvointiin sekä palvelujen tarpeeseen.

Tutkimuksessa kerättiin tietoa Tammikodin asiakkaiden omaisilta. Aineistonkeruu suoritettiin kyselylomakkeen ja puhelinhaastattelujen avulla. Tutkimusmenetelmänä käytettiin sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvantitatiivista menetelmää edustaa strukturoitu kyselylomake. Kvalitatiivista otetta edustavat omaisten puhelinhaastattelut, jotka suoritettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna.

Tutkimuksen tuloksissa nähdään, että muistisairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen ja omaisen arkeen ja hyvinvointiin. Muistisairaudella on vaikutuksia sairastuneen toimintakykyyn ja mielialaan. Se aiheuttaa myös huolta läheiselle ja vaikuttaa läheisen omaan jaksamiseen. Muistikuntoutuksella voidaan kuitenkin vaikuttaa näihin asioihin. Tutkimustulosten perusteella nähdään, että omaiset kokevat Tammikodin kuntoutuspäivien vaikuttavan positiivisesti muistisairaana läheisen mielialaan ja hyvinvointiin. Omaiset kokevat, että kuntoutuksella on vaikutusta arjen toimintakyvyn ylläpitämiseen. Tutkimuksen tuloksissa tulee esille se, että Tammikodin muistikuntoutuksen positiivinen vaikutus ei ulotu pelkästään vain muistisairaaseen asiakkaaseen itseensä vaan vahvasti myös hänen lähipiiriinsä. Muistikuntoutus tarjoaa omaisille mahdollisuuden omaan aikaan ja vahvistaa näin omaisen jaksamista. Myös monen omaisen huoli vähenee Tammikotikuntoutuksen ansiosta.

ASIASANAT:

ikäntyneet, kuntouttava päivätoiminta, muistikuntoutus, muistisairaudet, omaiset

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Social Services

2018 | 66 pages, 5 pages in appendices

Kristiina Hietamäki ja Heidi Santamäki

“AT TAMMIKOTI THINGS ARE DONE WELL, THE KNOWLEDGE OF IT RELIEVES”

- Relative caregivers experiences about dementia treatment and daily life with demented person

The commissioner of this research is the local Alzheimer Society of Southwestern Finland. Tammikoti is a day-care center maintained by the Alzheimer association. The activities in Tammikoti are aiming to support the wellbeing of people with dementia who live in Turku and their familymembers. Day-care activities in Tammikoti are training different parts of functional abilities and the methods used in Tammikoti are based on research.

The meaning of this research is to find out how does relative caregivers of Tammikoti clients experience the effects of dementia illnesses and the day-care activity in Tammikoti to impact their, and their relatives with dementia, daily life, wellbeing and to the need of services. The information for research was collected from Tammikoti clients relative caregivers. The information was collected by questionnaire and phone interviews. Both quantitative and qualitative research methods were used. The structured questionnaire represents the quantitative research method and the phone interviews were done by using qualitative research method. Phone interviews were done as half structured theme interviews.

The results of research shows that dementia illnesses do effect to the lives and wellbeing of the person and his/hers relatives completely. Dementia impacts to the ability to function and to the mood of the person with dementia. It also causes concern to persons relatives and impacts to the wellbeing of relatives. Day-care activities can have effect to these negative impacts of dementia. According the results of research the relative caregivers of Tammikoti clients finds day-care activities in Tammikoti to effect well to the mood and wellbeing of person with dementia. Relatives also finds day-care activities to maintain the functional abilities of person with dementia in their daily lives. The results of the research shows that those people with dementia aren't the only ones to benefit about day-care activities of Tammikoti, but his/hers relatives as well.

The day-care activities for familymember with dementia offers a possibility for relativecaregiver to have some time of their own and that effects positively to their wellbeing. Also the worry of many relatives reduces while their familymember with dementia is in Tammikoti and not alone in home during days.

KEYWORDS:

dementia illnesses, elderly non-pharmacological dementia treatment, rehabilitative day-care, relative caregivers

SISÄLTÖ

SANASTO	6
1 JOHDANTO	7
2 MUISTISAIRAUDET HYVINVOINNIN HAASTEENA	9
2.1 Muistisairaudet	9
2.2 Muistisairauksien yhteiskunnallisia vaikutuksia	11
2.3 Muistisairauksien vaikutuksia arjessa	14
3 MUISTIKUNTOUTUS	17
3.1 Muistisairaahan kuntoutus	17
3.2 Kuntouttava päivätoiminta	20
3.3 Päiväkuntoutus Tammikodissa	23
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA -MENETELMÄT	26
4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	26
4.2 Tutkimusmenetelmät ja aineiston kerääminen	28
4.3 Aineiston analysointi	32
5 TUTKIMUSTULOKSET	36
5.1 Lomaketutkimuksen tulokset	36
5.1.1 Muistisairaahan arki omaisen kokemana	36
5.1.2 Tammikotikuntoutuksen vaikutus muistisairaahan arkeen ja hyvinvointiin	38
5.1.3 Tammikotikuntoutuksen vaikutus omaisen arkeen ja hyvinvointiin	43
5.1.4 Omaisten kokemus palvelutarpeesta	47
5.2 Puhelinhaastattelujen tulokset	47
5.2.1 Muistisairaahan arki omaisen kokemana	47
5.2.2 Tammikotikuntoutuksen vaikutus muistisairaahan arkeen ja hyvinvointiin	50
5.2.3 Muistisairauden vaikutus omaisen arkeen ja jaksamiseen	51
5.2.4 Tammikotikuntoutuksen vaikutus omaisen arkeen ja hyvinvointiin	54
5.2.5 Omaisten kokemus palvelutarpeesta	56
6 POHDINTAA TUTKIMUKSESTA	59
6.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	59
6.2 Tulosten tarkastelu	62

6.3 Ehdotuksia jatkotutkimuksiin ja kehittämiseen	67
---	----

LÄHTEET	71
----------------	-----------

LIITTEET

- Liite 1. Omaisille lähetetty kyselylomake
- Liite 2. Omaisten puhelinhaastatteluissa käytetyt kysymykset

KUVIOT

Kuvio 1. Omaisen näkemys muistisairaana läheisensä arkeen kuuluvista asioista.	37
Kuvio 2. Omaisen näkemys muistisairaana läheisensä selviytymisestä arjen toiminnoista.	37
Kuvio 3. Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutus muistisairaana mielialaan.	39
Kuvio 4. Muistikuntoutuspäivien vertaistuen vaikutus muistisairaana hyvinvointiin.	40
Kuvio 5. Muistikuntoutuspäivien sosiaalisten kontaktien vaikutus muistisairaana hyvinvointiin.	41
Kuvio 6. Tammikodin ruokailujen vaikutus muistisairaana läheisen hyvinvointiin.	41
Kuvio 7. Tammikodin liikuntaharjoitteiden vaikutus muistisairaana hyvinvointiin.	42
Kuvio 8. Tammikodin ohjatun toiminnan vaikutus muistisairaana hyvinvointiin.	43
Kuvio 9. Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutus omaisen huolen vähenemiseen.	44
Kuvio 10. Läheisen muistikuntoutuspäivien vaikutus omaisen omaan jaksamiseen ja ajankäyttöön.	45
Kuvio 11. Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutus omaisen huolen lisääntymiseen.	46

SANASTO

Ikääntyneet

Tutkimustyössä käytämme ikääntyneistä samaa määritelmää, kuin vanhuspalvelulaissa. Laki määrittelee ikääntyneen väestön vanhuuseläkkeeseen oikeutetuksi väestönosaksi eli yli 63-vuotiaiksi (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista 28.12.2012/980). Muistisairaista ikääntyneistä kerrottaessa työssämme tarkoitetaan yli 63-vuotiaita henkilöitä, joilla on lääkärin diagnosoima muistisairaus. Tähän joukkoon eivät kuulu ne ikääntyneet, joiden mahdollista muistisairautta ei ole diagnosoitu, eivätkä ne muistisairausdiagnoosin saaneet, jotka ovat alle 63-vuotiaita.

Omainen

Tässä työssä käytettynä omaisella tarkoitetaan muistisairaahan henkilön läheistä perheenjäsentä, joka on useimmiten sairastuneen henkilön puoliso tai lapsi.

1 JOHDANTO

Tutkimustyömme toteutetaan yhdessä Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry:n kanssa ja tutkimuksen kohteena on muistiyhdistyksen ylläpitämä muistikuntoutus, jota toteutetaan päiväkuntoutuksena Tammikodin tiloissa Runosmäessä, Turussa. Tehtävänäimme tutkimustyössä oli alun perin selvittää Tammikodin muistikuntoutuksen, sekä kuntoutusasiakkaiden kotihoidon välistä suhdetta ja Tammikotikuntoutuksen mahdollisia vaikutuksia asiakkaiden muuhun palvelutarpeeseen. Tarkoitus oli perehtyä SROI-arviointimenetelmän käyttöön, jotta saisimme tehtyä SROI-analyysin kuntoutusasiakkaiden kotihoidon tarpeen muutoksista Tammikodin muistikuntoutuksen aikana. Lopulta emme kuitenkaan päätyneet tekemään SROI-analyysia vaan suuntasimme tutkimuksemme selvittämään Tammikotikuntoutuksen vaikutuksia niin asiakkaiden kuin heidän omaistensakin arkeen, elämänlaatuun ja palvelutarpeeseen.

Suomen väestön ikääntyessä jatkuvasti ja muistisairaiden määrän sitä mukaan kasvaessa voidaan olettaa myös Tammikodin kaltaisten, muistikuntoutusta päivätoimintana tarjoavien yksiköiden tarpeen ja määrän lisääntyvän, sillä vanhuspalvelulaki edellyttää kuntia painottamaan kotona asumista ja kuntoutumista tukevia toimenpiteitä ikääntyneiden palveluita suunniteltaessa (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvueluista 28.12.2012/980). Suomen sosiaali- ja terveystalvuelujen tuottajatahojen yllä on kuitenkin tällä hetkellä suurena epävarmuustekijänä tulevaisuudessa hämmöttävä SOTE-uudistus, jonka aiheuttamat muutokset palvelukentässä ovat vasta arvailujen tasolla.

Palveluja tuottaa yhä suurempi määrä yksityisiä tai kolmannen sektorin palveluntuottajia, jotka ovat riippuvaisia kuntien ostopalvelusopimuksista. Myös Varsinais-Suomen muistiyhdistyksen päiväkuntoutus Tammikodissa on pääosin Turun kaupungin sosiaali- ja terveystoimen rahoittamaa. SOTE-uudistuksen ollessa vielä keskeneräinen on yksityisille ja kolmannen sektorin palveluntuottajille ilmaantunut huolta siitä, kuka tulevaisuudessa rahoittaa heidän tuottamiaaan palveluita, joten on syntynyt aikaisempaa suurempi tarve omien palveluiden kannattavuuden todentamiselle, jotta palveluille löytyisi rahoittaja myös jatkossa. Myös sosiaali- ja terveystalvueljärjestöjen avustuskeskus STEA on alkanut kiinnostua entistä enemmän rahoittamiensa palvelujen vaikuttavuudesta.

Edellä mainittujen seikkojen valossa myös Varsinais-Suomen muistiyhdistys on kiinnostunut oman kuntoutustyönsä arvioinnista ja haluaa teettää tutkimuksen, jossa selvitetään

omaisten kokemusten kautta Tammikodissa tehtävän päivä kuntoutuksen vaikutuksia asiakkaiden ja omaisten arkeen, elämänlaatuun ja palvelujen tarpeeseen. Tutkimuksemme hyödyttää Varsinais-Suomen muistiyhdistyksen rahoituksen hakemista siten, että tuotettu tutkimus on rahoittajatahoille osoitus paitsi kuntoutuksen vaikutuksista, myös muistiyhdistyksen kiinnostuksesta tutkia ja arvioida tekemänsä työn laatua. Samalla tutkimus tuo muistiyhdistykselle tietoa tekemästään työstä, jolloin työtä voidaan arvioida paremmin ja mahdollisesti kohdentaa uudella tavalla, jos se havaitaan tutkimuksen tulosten valossa tarpeelliseksi.

Tutkimuksemme kohdejoukkona ovat Tammikodissa kuntoutuksessa käyvien muistisairaiden henkilöiden omaiset, joilta keräsimme tietoa tutkimustamme varten lomakekyselyllä ja puhelinhaastatteluilla. Käytimme siis tutkimuksessa sekä kvantitatiivisia että kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä aineiston keräämiseen. Toteutimme tutkimustyön pääosin kesän ja syksyn 2018 aikana.

2 MUISTISAIRAUDET HYVINVOINNIN HAASTEENA

2.1 Muistisairaudet

Muistisairauksissa muisti ja muut tiedonkäsittelyn osa-alueet kuten kielelliset toiminnot, näköön perustuva hahmottaminen ja toiminnanohjaus heikentyvät. Sairastuneen oma-toimisuus laskee ja arjessa selviytyminen vaikeutuu. Lähes jokaisella muistisairaalla esiintyy psyykkisiä oireita ja haitallisia käyttäytymisen muutoksia jossain taudin vaiheessa. (Hallikainen ym. 2017, 226.) Kun puhutaan muistisairauksista, ne yhdistetään usein dementiaan. Dementia ei kuitenkaan ole erillinen sairaus vaan oiretila. Sillä tarkoitetaan useamman kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnan heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden liittyen itsenäiseen selviytymiseen jokapäiväisissä toimissa, työssä tai sosiaalisissa suhteissa. Tiedonkäsittelyn heikentymisen taustalla on elimellinen syy. (Erkinjuntti ym. 2015, 19.) Englanninkielisissä julkaisuissa sanalla dementia viitataan yleisesti muistisairauksiin kokoavana terminä, joka kattaa alleen kaikki muistin toimintaan ja kognitiivisiin taitoihin vaikuttavat sairaudet (WHO 2018).

Dementiaan syynä voi olla jokin etenevä sairaus kuten Alzheimerin tauti, pysyvä jälkitila kuten aivovamma tai joskus myös hoidolla parannettava sairaus, esimerkiksi kilpirauhasen vajaatoiminta. Dementiaan johtavia muistisairauksia kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi. (Vainikainen 2016, 31–32.) Eteneviin muistisairauksiin luetaan Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauksien muistisairaus, otsaohimolohkorappeuma ja Lewyn kapale –taudit. WHO:n raportin mukaan 60-70 % muistisairausdiagnooseista liittyy Alzheimerin tautiin (WHO 2018). Nykytietämyksellä etenevää sairautta ei pystytä parantamaan vaan se johtaa väistämättä kuolemaan. Etenevää muistisairautta pystytään kuitenkin hoitamaan ja helpottamaan sen oireita. Mitä varhemmin diagnoosi tehdään, sen parempia tuloksia hoidossa saadaan. (Vainikainen 2016, 31–32.)

Yleisin muistisairauksista on Alzheimerin tauti. Noin 70 prosenttia kaikista muistipotilaista kärsii siitä. Tauti kehittyy vähitellen ja etenee melko tasaisesti lievästä keskivaikeaan ja pitkälle edenneeseen, vaikeaan tautimuotoon. Taudin eteneminen on kuitenkin aina yksilöllistä. Alzheimerin taudin esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Taudin on todettu olevan yleisempi naisilla kuin miehillä. (Muistiliitto 2017a.) Taudin perimmäistä aiheuttajaa ei vielä tunneta, mutta oireiden tiedetään johtuvan aivoissa tapahtuvissa muutok-

sista, joiden seurauksena muistijärjestelmän toimintaan liittyviä aivoalueita ja hermosoluja tuhoutuu. Taudin varhaisvaihe ja tautiin liittyvät muutokset aivoissa alkavat kehittyä ilmeisesti jo kymmeniä vuosia ennen kuin itse sairaus voidaan todeta. Tauti alkaa yleensä muistioireilla ja sille tyypillisiä piirteitä ovat uusien asioiden oppimisen ja mielessä säilyttämisen heikentyminen. Sairaudelle tunnusomaista onkin toistuva kysely, samojen asioiden toistaminen ja paluu menneeseen. (Vainikainen 2016, 32–33.)

Aivoverenkierron muistisairaus on toiseksi yleisimpiä muistisairauksia. Sitä sairastaa noin 15-20 % kaikista muistisairaista. Ryhmään kuuluvat suurten ja pienten aivoverisuonten taudit sekä tiedonkäsittelyn eli kognition alueella sijainneen aivoinfarktin aiheuttamat tilat. Tämän muistisairauden tärkein syy on pienten aivoverisuonten tauti. Tauti aiheutuu aivojen syvien pienten läpäisevien verisuonten ahtautumisesta johtuvista infarkteista. Tyypillisiä varhaisia oireita ovat tiedonkäsittelyn hidastuminen ja toiminnanohjauksen kuten toiminnan aloittamisen, suunnitelmallisuuden ja järjestelmällisyyden heikentyminen. Taudin edetessä nämä oireet lisääntyvät ja myös työmuisti huononee ja häiriintyy helposti. (Vainikainen 2016, 37.) Suurten suonten tauti liittyy verisuonten sisäisiin ja sydänperäisiin aivoinfarkteihin. Oireisiin vaikuttavat infarktin laajuus ja sijaintialue. Yleisiä oireita ovat toiminnanohjauksen sekä vireystilan ja tarkkaavaisuuden häiriöt. Pienten ja suurten suonten tauteihin molempiin liittyvät myös luonteen muuttuminen, mielialahäiriö ja psykomotorinen hidastuminen. (Hallikainen ym. 2017, 231.)

Lewyn kappale –tauteja on yhteensä noin 10-15 % etenevistä muistisairauksista. Ryhmään kuuluvat Lewyn kappale –tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä Lewyn kappale –taudin ja Alzheimerin taudin yhdistelmä. (Erkinjuntti ym. 2015, 20.) Lewyn kappale –tauti alkaa hitaasti noin 50-80 vuoden iässä ja on yleisempää miehillä. Ominaispiirteitä taudille ovat tarkkaavuuden, vireyden ja tietojenkäsittelytoimintojen vaihtelut, toistuvat näköhäiriöt ja Parkinsonin taudin tyypiset oireet kuten jähmeys, hitaus ja kävelyvaikeus. Lisäksi psykoottiset hallusinaatiot ja näköharhat ovat yleisiä. Parkinsonin taudin muistisairautta potevia on Suomessa noin 3000. Sille altistavat ikä, taudin kesto ja vaikeustaso. Parkinsonin taudin muistisairauden kriteereiksi katsotaan käytösoireet, tiedonkäsittelyyn liittyvät oireet sekä se, että Parkinsonin taudin diagnoosi on saatu vähintään vuosi ennen etenevää tiedonkäsittelyn heikentymää. Valtaosa Parkinsonin tautia sairastavista ei kuitenkaan dementoidu. Sairauteen voi silti liittyä lievempiä ja arkea heikentäviä vaikutuksia tiedonkäsittelytoiminnoissa. (Vainikainen 2016, 38–40.)

Otsa-ohimolohkorappeumia on useita eri oireyhtymiä. Niiden osuus muistisairauksista on noin 5-10 %. Tautiryhmälle on yhteistä se, että ne vaurioittavat pääasiassa otsalohkoa ja ohimolohkojen etuosia. Oireet vaihtelevat vaurion paikasta riippuen. (Hallikainen ym. 2017, 232.) Yleisin taudin muoto on otsalohkodementia. Se alkaa yleensä jo alle 65-vuotiaana. Siihen liittyy käyttäytymisen ja persoonallisuuden muuttumista kuten esimerkiksi estottomuutta ja tahdittomuutta sekä arvostelu- ja aloitekyvyn puutetta. Sairastuneesta voi myös tulla hätäinen ja malttamaton. (Erkinjuntti ym. 2015, 21.) Kaksi muuta oireyhtymää ovat etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Etenevä sujumaton afasia alkaa myös nuoremmalla iällä, useimmiten alle 65-vuotiaana. Tyypillisiä oireita taudille ovat sanojen ja puheen tuottamisen vaikeudet. Lisäksi voi esiintyä lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia. Semanttiselle dementialle on tyypillistä, että puheen sisältö ja merkitys ovat kadonneet. Puhe on sujuvaa, mutta tyhjää ja kuulija kokee sen tarkoituksettomana höpötyksenä. Tauti alkaa yleisimmin alle 65-vuotiaana ja se on otsaohimolohkorappeumista harvinaisin. (Vainikainen 2016, 41–43.)

Muistisairauksien tiedetään kehittyvän useimmiten perimän ja elintapojen yhteisvaikutuksesta. Monilla sairauksilla on samoja riskitekijöitä ja on todettu, että esimerkiksi monet sydän- ja verisuonisairauksiin ja elintapoihin liittyvät riskitekijät ovat yhteydessä myös muistisairauksiin. Muistisairauksien riskiä lisäävät muun muassa korkea verenpaine, korkea kolesteroli, korkea verensokeri, ylipaino ja tupakointi. Myös aivovammat ja runsas alkoholinkäyttö ovat riskitekijöitä monissa muistisairauksissa. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2015.) Näihin riskitekijöihin on syytä kiinnittää huomiota mahdollisimman varhain ja huolehtia niiden pysyvän suositellulla tasolla elintapa- ja lääkeshoidolla. Aivoja suojaavat esimerkiksi liikunta, terveellinen ravitsemus ja aktiivinen elämäntyyli. Omaan ikäänsä ja sukurasitukseensa ihminen ei kuitenkaan pysty vaikuttamaan. Joissakin suvuissa sairastumisriskit saadaan jo geeneissä. Näidenkin muistisairauksien puhkeamiseen pystytään vaikuttamaan ympäristö- ja elintapatekijöillä, jolloin parhaassa tapauksessa taudin puhkeamista voidaan siirtää jopa vuosilla. (Vainikainen 2016, 22–23.)

2.2 Muistisairauksien yhteiskunnallisia vaikutuksia

Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan vuonna 2015 erilaisia muistisairauksia sairasti noin 50 miljoonaa ihmistä koko maailmassa ja muistisairaudet olivat maailman seitsemänneksi yleisin kuolinsyy. WHO:n arvion mukaan maailmassa diagnosoidaan noin 10

miljoonaa muistisairautta joka vuosi ja vuoteen 2030 mennessä muistisairauksia sairastavia arvioidaan olevan jo yli 82 miljoonaa. Muistisairaudet ovat myös maailmanlaajuisesti yksi kalleimpia sairauksia, sillä muistisairaudet aiheuttavat arviolta 818 miljardin dollarin kustannukset terveydenhuollolle vuosittain. WHO:n raportin mukaan noin 63% muistisairautta sairastavista ihmisistä asuu matala- tai keskituloisissa maissa, kun taas suurin osa muistisairauksien hoidon, kuntoutuksen ja tutkimuksen kustannuksista syntyy rikkaissa länsimaissa. (WHO 2017a.)

Seurantatutkimusten perusteella dementia on tärkein syy ikääntyneiden toimintakyvyn menetykselle. Lisäksi se on yleisin syy joutua pitkäaikaiseen laitoshoittoon. Muistisairaudet lisäävät sairastuneen terveystalouden käyttöä ja pidentävät sairaalahoitojaksoja. Tutkimuksissa on todettu, että terveydenhoidon kustannukset ovat suuremmat kuin muilla saman ikäisillä. Äkillinen sairastuminen voi romahduttaa kunnon nopeasti ja toimiminen kestää kauemmin. Tällöin vaara jäädä laitoshoittoon on muita suurempi. (Huusko 2004, 101.)

Suomessa on vuonna 2010 laadittu sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa työryhmässä kansallinen muistiohjelma, jonka avulla pyritään varautumaan muistisairauksien kasvavaan merkitykseen yhteiskunnassa. Ohjelman tavoitteena on tukea kuntia ja kuntayhtymiä. Muistiohjelmaan on koottu muistiystävällisen Suomen tavoitteita. Tavoitteiksi on nostettu aivoterveystien edistäminen ja muistisairauksien ennaltaehkäisy sekä oikeat asenteet muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen. Ohjelman avulla halutaan varmistaa muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen hyvä elämänlaatu. Siihen päästään, kun tuki, hoito, kuntoutus ja palvelut ovat oikea-aikaisia ja saatavilla. Lisäksi ohjelman avulla halutaan vahvistaa kattavaa osaamista ja tutkimustietoa muistisairauksiin liittyen. (Muistiliitto 2018a.)

Etenevät muistisairaudet ovat kasvava ja merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste. Ne asettavat suuren haasteen niin terveydenhuollolle kuin muistisairaille itselleen ja heidän läheisilleen. Muistisairaudet alentavat merkittävästi ikääntyneen väestön toimintakykyä ja taloudellinen taakka yhteiskunnalle kasvaa sairauksien vaikeusasteen myötä. (Martikainen & Viramo 2015, 47.) Muistisairaudet aiheuttavat jo nyt enemmän kustannuksia kuin sydän- ja verisuonisairaudet sekä syöpäsairaudet yhteensä. Yhteiskunnalliset kustannukset ovat lähes miljardi euroa. (Neittaanmäki ym. 2017, 9.) Suomen väestö ikääntyy jatkuvasti: vuonna 2016 suomalaisista 20,9% oli yli 65-vuotiaita, kun vuonna 1990 vastaava osuus oli 13,5% (Tilastokeskus 2017). Vanhustyön tarve siis kasvaa koko ajan. Väestön ikääntyessä ja eliniän pidentyessä myös muistisairaiden

määrä tulee kasvamaan koko ajan, mikä tarkoittaa muistikuntoutuksen kasvavaa tarvetta. Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan 193 000 muistisairasta ja heistä 93 000 on vähintään keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa. Valtaosa sairastuneista on yli 80-vuotiaita. On arvioitu, että muistisairauteen sairastuu vuosittain noin 14 500 henkilöä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018b.)

Muistisairauksiin liittyvät mittavat kustannukset aiheutuvat sairastuneiden suuresta määrästä sekä erityisesti ympärivuorokautisen hoidon ja huolenpidon tarpeesta. Kokonaiskustannuksia voidaan kuitenkin hillitä ja muistisairaiden toimintakykyä ja elämänlaatua parantaa varhaisella diagnoosilla, hoidolla ja kuntoutuksella. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7.) Sairauden varhaisella toteamisella on sekä inhimillistä että taloudellista merkitystä. Varhainen toteaminen antaa sairastuneelle mahdollisuuden valmistautua tuleviin muutoksiin ja oman elämän suunnitteluun sekä päätöksentekoon kuten itsemääräämiseen ja omien mielipiteiden huomioimiseen. (Heimonen & Voutilainen 2006, 14.) Varhainen toteaminen mahdollistaa hoidon ja kuntoutuksen tehokkaan suunnittelun ja oikea-aikaisuuden. Varhainen hoito ei ole ainoastaan potilaan etu vaan se hyödyttää koko yhteiskuntaa. (Martikainen & Viramo 2015, 47.) Muistisairauksien hoidossa onkin tärkeää, että terveydenhuollossa osataan tunnistaa muistisairauteen viittaavat oireet ajoissa sekä tunnetaan muistisairaahan kokonaisvaltaisen hoidon periaatteet. (Hallikainen ym. 2014, 15.) Muistisairautta sairastavia ihmisiä ei voida tarkastella yhtenä ryhmänä vaan jokaisen tilanne on huomioitava yksilöllisesti. Sairastuneiden elämäntilanteet vaihtelevat ja dementiaoireiston taustalla vaikuttavat eri sairaudet. Lisäksi on huomioitava, että kaikilla muistisairailla ei ole omaishoitajaa. Yksinasuvien muistisairaiden palvelujen ja tuen tarpeen arviointi onkin erityisen tärkeää jo muistisairauden varhaisesta vaiheesta alkaen. (Eloranta & Punkanen 2008, 123.)

Myös palvelutarjonnan monipuolistumisella on suuri merkitys muistisairauksien hoidossa. Vanhuspalvelulain mukaan kuntien on ikääntyneiden palveluita suunnitellessaan painotettava kotona asumista ja kuntoutumista tukevia toimenpiteitä (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvuluista 28.12.2012/980). Muistisairaiden sekä heidän omaistensa erityistarpeiden tunnistaminen on pohjana palveluiden kehittämiselle. Hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa tulee ymmärtää, mitä muistisairauden kanssa eläminen merkitsee sairastuneelle ja hänen omaiselleen. (Eloranta & Punkanen 2008, 124.) Pelkillä passiivisten ja säilyttävien tukimuotojen avulla ei selviydytä tulevaisuuden haasteista. Palvelukirjoon onkin tullut paljon uusia muistisairaiden avohoidon tukimuotoja kuten muistikoordinaattoreiden palveluja ja

kuntouttavaa päivätoimintaa. Kuntouttava päivätoiminta on osa kunnan tarjoamia muistisairaalan palveluja. Sen avulla kunta voi turvata asukkaidensa oikeuden kuntoutukseen ja laadukkaaseen elämään. Samalla kunta säästää raskaan laitoshoidon kustannuksissa. (Muistiliitto 2014.) Jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus kuntoutukseen. Dementoituvan ihmisen palvelukokonaisuutta säätelevät useat lait, joita ovat laki potilaan asemasta ja oikeuksista, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki, sosiaalihuoltolaki ja vammaispalvelulaki. Näiden lisäksi kuntoutusta säätelee oma lainsäädäntö. (Eloranta & Punkanen 2008, 123.)

Sosiaali- ja terveysturvan raportin tutkimustulosten mukaan päiväkeskuksen ryhmässä tapahtuneet liikuntaharjoitteet ja niiden yhteys sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaiskustannusten säästöihin on ollut merkittävä (Pitkälä ym. 2013). Kalleimpien kansansairauksien tutkimusraportti tukee myös hypoteesia säästöistä. Raportissa todetaan, että kun palvelut räätälöidään yksilöllisesti, tarpeet arvioidaan monipuolisesti ja käytössä on palvelukokonaisuutta koordinoiva yhteyshenkilö, niin kustannukset laskevat. Raportin mukaan kotihoito on osoittautunut kustannusvaikuttavaksi, viivästyttänyt ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä ja parantanut sairastuneiden elämänlaatua. Raportissa kerrotaan, että vuonna 2010 ympärivuorokautisen hoidon keskimääräiset kustannukset yhtä henkilöä kohti olivat 46 000 euroa ja kotihoidon vastaavat kustannukset olivat 19 000 euroa. (Neittaanmäki ym. 2017.)

2.3 Muistisairauksien vaikutuksia arjessa

Muistisairauteen sairastuminen on suuri elämänmuutos. Se vaikuttaa totuttuun elämäntyyliin ja katkaisee suunnitellun elämänkulun. Sairauden oireet ovat voineet olla aluksi satunnaisia. Niitä on saatettu pitää vähäisinä ja ne on ohitettu. On voitu selittää taustalla olevan jonkin muun syyn. (Heimonen & Voutilainen 2006, 15.) Muistisairaalan henkilön arki muuttuukin vähitellen, esimerkiksi jo noin viisi vuotta ennen lievän Alzheimerin taudin diagnosoimista voidaan yleensä havaita selviä ennakoivia oireita. Tällaisia ovat tavallisimmin unohtamisen lisääntyminen, sekä uusien taitojen oppimisen vaikeutuminen. Usein alkava muistisairaus voi näkyä henkilön arjessa myös ongelmina hahmottaa vierasta ympäristöä, toiminnan ohjauksen hidastumisena sekä sanojen löytämisen vaikeutena. Ensimmäisenä muutokset toimintakyvyssä ja muistissa huomaavat yleensä sairastuneen omaiset. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 43-44.) Tilanteesta voi kuitenkin olla vaikeaa puhua sairastuneen kanssa, vaikka läheiset huomaavatkin tilanteen muuttumisen.

Sairastunut voi vähätellä tai kieltää oireidensa merkityksen. Hän voi selittää oireitaan tai pyrkiä normalisoimaan tilannetta. Oireiden lisääntyminen ja selviytymisen vaikeutuminen johtavat kuitenkin vähitellen tilanteen selvittelyyn ja taudinmääritys antaa tapahtuneille asioille selityksen. Tämän jälkeen on määriteltävä sairauden vaikutusta niin sairastuneen kuin läheisten elämään sekä etsittävä yksilöllisiä selviytymiskeinoja. Tässä tilanteessa tarvitaan tietoa sairaudesta ja saatavilla olevista tukimuodoista. (Heimonen & Voutilainen 2006, 15.)

Muistisairauden edetessä henkilön kyky suoriutua arjesta itsenäisesti heikentyy. Laskut saattavat jäädä maksamatta, tapaamiset unohtua ja henkilö vaikuttaa usein hämmennyneeltä. Usein muistisairauden alkuvaiheessa sairastunut itse tiedostaa oman muistinsa ja/tai toimintakykynsä heikentyneen, mikä aiheuttaa monesti ahdistusta sairastuneessa. Muistamattomuus ja unohtelu saattavat pelottaa, ja usko omaan selviytymiseen arjessa on epävarmaa. Muistisairaat henkilöt voivat alkaa varmistella asioita läheisiltään tai päinvastoin peitellä omia muistivaikeuksiaan esimerkiksi eristäytymällä, tai välttämällä itselleen vaikeaksi kokemiaan tilanteita tai toimintoja. Mitä paremmat sosiaaliset taidot henkilöllä on, sitä pidempään hän pystyy selviytymään sosiaalisissa tilanteissa, ilman, että muistisairaus tulee ilmi. Samalla tavoin ne taidot, joita sairastunut on käyttänyt ja tarvinnut eniten, esimerkiksi työelämässään, säilyvät muistissa pisimpään. Näistä syistä johtuen muistisairaudet näkyvät sairastuneissa hyvin eri tavoin. Sairauden edetessä muistisairas alkaa unohtaa myös niitä taitoja, jotka hän on aikaisemmin hallinnut hyvin, myös sairaudentunto alkaa vähitellen kadota. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 41-45.)

Muistisairaudet vaikuttavat sairastuneen itsensä lisäksi myös hänen läheisiinsä. Niin länsimaissa, kuin muuallakin maailmassa muistisairasta hoitaa yleisimmin tämän oma läheinen, puoliso tai lapsi (WHO 2017b). Muistisairaus vaikuttaa omaisen omaan elämään ja tunteeseen sen muuttumisesta. Hän kokee myös läheisen ihmisen sairauteen liittyvät tunteet sekä yhteiset tulevaisuuteen liittyvät kysymykset. Muistisairauden alkuvaiheessa omaiset voivat surra jo ennen aikaisesti tulevaisuuden asioita ja he tarvitsevat tukea tulevaisuuteen valmistautumisessa. Omaisten elämässä muistisairaus vaikuttaa kumppanuuteen, vapaa-aikaan sekä perheen sisäisiin rooleihin ja vastuun jakamiseen. Usein omaiset ottavat vähittäin ja tiedostamattaankin vastuulleen päivittäisiä tehtäviä. (Heimonen 2010, 78.) Muistisairaana omaisena eläminen on vaativaa. Omaisen hyvinvointiin ja jaksamiseen heijastuvat muun muassa oman ajan ja vapaa-ajan puute, hoitamisen sitovuus, jatkuva varuillaan olo, sosiaalinen eristäytyneisyys ja omista kiinnostuksen koh-

teista luopuminen. Kuormittumista voivat lisätä myös unen ja levon puute sekä käytännön hoidon järjestelyt. Muistisairaus vaikuttaa lisäksi omaisen ja muistisairaana välisen suhteen muuttumiseen. Tämä saattaa heijastua ongelmina vuorovaikutussuhteissa sekä ristiriitaisina tunteina hoidettavaa läheistä kohtaan. (Heimonen 2010, 79.)

Muistisairas ihminen ja hänen läheisensä tarvitsevat monipuolista tukea koko sairauden ajan. Tuen tulisi edistää sosiaalista hyvinvointia sekä turvata kotona asumista. Omaisten tukemisessa tärkeää on omaisen osallistumisen aktivointi sekä myönteisen vuorovaikutuksen luominen. (Heimonen 2010, 78–79.) Muistisairaudesta muuttaessa elämäntilannetta ja tulevaisuuden suunnitelmia ovat ohjaus ja neuvonta lähtökohtia elämänhallinnalle. Ohjauksen ja neuvonnan tulee olla jatkuvaa, koska sairastuneen oireet, toimintakyky ja arkielämän vaikeudet muuttuvat koko ajan. Asiantuntevan ja jatkuvan neuvonnan järjestäminen on keskeinen osa muistisairaana onnistunutta hoitoa ja kuntoutusta. Tiedon ja ohjauksen lisäksi muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat myös emotionaalista tukea sekä mahdollisuuksia lepoon ja omaan elämään. Monissa tutkimuksissa on osoitettu neuvonnan ja sopeutumisvalmennuksen positiiviset vaikutukset sairauden lievässä vaiheessa. Niiden avulla voidaan vähentää omaisten uupumusta ja pienentää dementoituneen laitoshoidon vaaraa. (Huusko 2004, 102.)

3 MUISTIKUNTOUTUS

3.1 Muistisairaahan kuntoutus

Englanninkielisissä muistisairauksiin liittyvissä julkaisuissa ei lähtökohtaisesti käytetä termiä kuntoutus (rehabilitation), vaan sekä lääkehoitoon, että kuntouttavaan toimintaan viitataan termillä hoito (treatment). Kansainväliset julkaisut ja tutkimukset muistisairauksista käsittelevät suurelta osin muistisairauksien, eteenkin Alzheimerin taudin, lääkehoitoa ja sen kehittymistä, sekä aivotutkimuksia, joissa pyritään löytämään syy muistisairauksien kehittymiseen aivoissa. Maailman terveysjärjestö WHO on nostanut muistisairaudet yhdeksi ensisijaiseksi ongelmaksi maailman julkisenterveydenhuollon ratkaistavien ongelmien listalla. WHO:n neljä tärkeintä tavoitetta muistisairauksien hoidossa ovat muistisairauksien varhainen diagnosointi, fyysisen terveyden, kognitiivisten taitojen, aktiivisuuden ja hyvinvoinnin ylläpitäminen, panostaminen käytösoireiden ja psyykkisten oireiden havainnointiin ja hoitoon, sekä tiedon ja pitkäaikaisen tuen tarjoaminen muistisairaiden hoitajille. (WHO 2017b).

Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan kuntoutukseksi määritellään toimenpiteet, joiden avulla vähennetään toiminnanvajavuutta sekä siitä aiheutuvia haittoja. Toimenpiteiden avulla autetaan henkilön integroitumista yhteiskuntaan. Kuntoutuksen katsotaan olevan moniulotteinen prosessi, jolle voidaan asettaa erilaisia tavoitteita. Tavoitteiden avulla parannetaan sairastuneen mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään. Prosessissa tuetaan ja autetaan häntä toteuttamaan itseään sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. (Pirttilä 2004, 11.) Kuntoutumisessa on kyse toimintamahdollisuuksien luomisesta ja lisäämisestä. Yleisenä päämääränä on löytää paras mahdollinen tasapaino kuntoutujan omien psykososiaalisten ja fyysisten toimintaedellytysten ja toimintatarpeiden sekä toimintaympäristön välillä. Tähän pystytään vaikuttamaan elämänhallinnan, hyvinvoinnin ja toimintakyvyn edistämällä sekä vaikuttamalla ympäristöön. Kuntoutuksessa yksilöllisten tavoitteiden lähtökohtana on aina henkilön oma elämäntilanne, johon vaikuttavat hänen merkityksensä, tarpeensa, roolinsa, voimavaransa ja identiteettinsä. (Kettunen ym. 2002, 19.) Muistisairaahan laitoshoidon voidaan siirtää aktiivisen ja kuntouttavan avohoidon avulla. Tämä vaatii moniammatillista tiimityötä sekä sitä, että tarpeeseen vastataan heti ja vältetään sairastuneen ja omaisten ”pallottelua” palvelusta

toiseen. Hyvään avohoitoon kuuluu se, että palveluita lisätään tarpeen mukaan ja asiakasta varten laaditaan palvelusuunnitelma. On myös tärkeää kartoittaa henkilön tarvitsemat sosiaali- ja terveyspalvelut. (Huusko 2004, 101.)

Kaikkien sosiaali- ja terveysalalla työskentelevien pitäisi kiinnittää huomiota potilaan avun tarpeen lisääntymiseen, käyttäytymisen muuttumiseen, sekavuustilaan, hoitomyöntyvyyden heikkenemiseen ja terveyspalveluiden lisääntyneeseen käyttöön. Muistihäiriöpotilaat tulee ohjata viivytyksettä asianmukaisesti tutkimuksiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Huusko 2004, 102.) Kun on kyse muistisairaasta kuntoutumisesta, sen lähtökohdaksi on aina lääketieteellinen arviointi ja dementoivan sairauden diagnoosi. Alkuarvioinnin tekee lääkäri ja yhteistyötä tehdään moniammatillisen työryhmän kanssa. Ryhmään voivat kuulua esimerkiksi muistihoitaja, toimintaterapeutti, fysioterapeutti, psykologi, sosiaaliohjaaja, muistisairas itse ja hänen läheisensä. Kuntoutus perustuu aina vahvaan ammatilliseen osaamiseen. Kuntoutumisen taustalla ovat yleisesti tunnetut ja hyväksytyt kokemukseen ja näyttöön perustuvat menetelmät. (Hallikainen ym. 2014, 9–10.) Toimenpiteet kuntoutumisessa kohdistuvat sairausprosessin eri vaiheisiin. Muistisairaasta kokonaistilanne huomioiden niillä tavoitellaan toimintavajauksen ja siitä johtuvien haittojen vähentämistä, lykkäämistä tai ehkäisyä. Kuntoutusta varten muistisairaalle laaditaan tavoitteellinen kuntoutussuunnitelma yhdessä hoitopaikan, muistisairaasta ja hänen läheisensä kanssa. Suunnitelma nojaa kuntoutujan voimavaroihin. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 502.) Siinä otetaan huomioon sairastuneen oma elämä kokonaisvaltaisesti siten, että fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen kuntoutumisen osa-alueet täydentävät kaikki toisiaan. Kuntoutussuunnitelmassa tavoitteet asetetaan jokaiselle yksilöllisesti ja konkreettisesti, jotta niiden hahmottaminen ja saavuttaminen olisi mahdollista ja arjessa havaittavaa. Niiden tulee olla realistisia ja riittävän haastavia, mutta samalla mahdollisia saavuttaa. Tavoitteiden on myös oltava mitattavissa seurantaan ja arviointia varten. Kuntoutuksen toteutumista ja tuloksellisuutta tuleekin arvioida sopivin väliajoin. (Hallikainen ym. 2014, 9–10.) Kuntoutusprosessi perustuu optimismiin ja tämän esille tuominen on myös tärkeä osa kuntouttavaa hoitoa (Pitkälä & Laakkonen 2015, 502).

Tavoitteena muistisairaasta kuntoutuksessa on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen ja hyvinvoinnin edistäminen. Kuntoutuksen avulla kuntoutujaa ja hänen läheistään voidaan auttaa lisäämään elämänlaatua ja hallitsemaan elämäntilannettaan. Ennaltaehkäisevä ja kuntouttava hoito on sekä inhimillisestä että taloudellisesta näkökulmasta kannattavaa. (Vainikainen 2016, 73.) Kiinnostus lääkkeettömiä hoitoja kohtaan onkin kasvanut

koko ajan, koska tällä hetkellä muistisairauteen ei ole olemassa lääkkeellistä hoitoa, jolla sairautta voidaan ehkäistä tai parantaa. (Helsingin yliopisto 2018). Hyvällä kuntouttavalla hoidolla voidaan hidastaa sairauden etenemistä ja siirtää pysyvän ympärivuorokautisen hoidon tarvetta. Tutkimusten mukaan kuntouttava päivätoiminta lykkää tarvetta hakeutua hoitokotiin. (Vainikainen 2016, 73.)

On saatu tutkimusnäyttöä siitä, että lääkkeetön hoito, erityisesti musiikin käyttö, vähentää muistisairaahan haasteellista käyttäytymistä. Muistiliiton Hoitotyön tutkimussäätiön katsauksessa todetaan tutkimusnäytön vahvistavan sitä, että muistisairaahan yksilölliset tarpeet ja toivomukset huomioivien menetelmien käyttö vähentää kiihtyneisyyttä ja aggressiivisuutta. Tämä tieto auttaa hoitoyhteisöjä ymmärtämään, että muistisairaahan kanssa kannattaa kokeilla eri vaihtoehtoja. Kun sairastunut henkilö tunnetaan yksilönä, pystytään paremmin etsimään keinoja, joilla häntä voidaan auttaa. Rajoittavat toimenpiteet usein heikentävät toimintakykyä ja voivat pahentaa sairastuneen kokonaistilannetta. Siksi olisi hyvä hoitaa haasteellinen käyttäytyminen ensisijaisesti muilla keinoilla. Näin mahdollistetaan yksilöllinen, inhimillinen ja mielekäs elämä muistisairaalle. (Muistiliitto 2018b.) Myös turvallisten liikuntamahdollisuuksien luominen on nähty tärkeäksi. On todettu, että vähäinen liikunta on yhteydessä käytösoireiden lisääntymiseen. (Eloranta & Punkanen 2008, 126.) Säännöllinen liikunta tukee myös muistisairaiden toimintakykyä. Tuoreessa väitöskirjatutkimuksessa on todettu muistitoimintojen ja liikuntaharjoittelun positiivinen yhteys. Tutkimuksessa todetaan, että älyllisiä toimintoja ja toimintakykyä voidaan ylläpitää liikunnan avulla. Sen avulla voidaan myös vähentää neuropsykiatrisia oireita. Tutkimus puoltaa liikunnan mukaan ottamisen osaksi muistisairaahan hyvää hoitoa. Se on turvallista hoitoa ja helposti toteutettavissa. Muiden positiivisten vaikutusten lisäksi liikunta tuo muistisairaahan elämään myös iloa ja elämänlaatua. (Helsingin yliopisto 2018.) Muissa tutkimuksissa hyviä tuloksia on saatu myös keskivaikean vaiheen Alzheimerin taudissa sensomotorisella stimulaatiolla. Tällä tarkoitetaan muistisairaahan ohjaamista sanallisin ja kirjallisin ohjein sekä kosketuksen avulla päivittäisissä toiminnoissa. (Eloranta & Punkanen 2008, 126.)

Kuntoutuminen perustuu muistisairaahan jäljellä oleviin voimavaroihin; jäljellä olevien kykyjen käyttöön ja menetettyjen kykyjen kompensoitumiseen. Keskeistä toiminnassa on kuntoutujalähtöisyys, muistisairaahan ja hänen läheisensä voimaantuminen ja aktiivisen toimijuuden tukeminen sekä vertaistuen hyväksikäyttö kuntoutumisessa. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 504.) Kuntoutumiseen kuuluvat elämän kaikki osa-alueet. Se sisältää

kognitiivisen, psyykkisen, sosiaalisen sekä fyysisen toiminnan. Mikään niistä ei ole toistaan erillinen vaan ne kaikki tukevat toisiaan. Myös muistisairaahan aikaisemmat yksilölliset mieltymykset huomioidaan kuntoutuksessa. Kuntoutuminen voi sisältää muun muassa liikuntatottumusten aktivointia, muistin vahvistamista, erilaisten taitojen ylläpitämistä, mielialan kohottamista mielekkään tekemisen avulla ja kanssakäymistä muiden kanssa. Siihen voi liittyä esimerkiksi musiikkia, kuvallista ilmaisua, kirjallisuutta ja teatteria. (Hallikainen ym. 2014, 8–11.)

Muistisairaahan hoidossa ei ole kyse pelkistä yksittäisistä toimenpiteistä vaan kokonaisvaltaisesta ja tavoitteellisesta kuntouttavasta hoidosta. Ammatillaisen toiminta perustuu kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan, muistisairauksien ja niiden hoidon sekä palvelujärjestelmän tuntemukseen, muistisairaahan ja hänen läheistensä autonomian kunnioittamiseen ja optimistiseen asenteeseen. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 504.) On kyse koko elämäntapaan ja toimintaan vaikuttavasta voimavaralähtöisestä ajattelusta, jossa muistisairasta arvostetaan ja kunnioitetaan oman elämänsä asiantuntijana ja häneen suhtaudutaan tasa-arvoisena kaikissa sairauden vaiheissa. Voimavarakeskeinen ajattelu auttaa löytämään monia mahdollisuuksia ja sen avulla saadaan suunnattua sairastuneen huomio sairauksien ja menetysten sijaan positiivisiin asioihin. Sairastuneen elämänhallinnan tunteen ja toiminnan motivaation kannalta on myös tärkeää, että hän edelleen voi kokea vaikuttavansa elämänlaatuunsa ja vointiinsa. Kokonaisvaltaisessa ajattelussa huomioidaan myös läheisten elämänlaatu osana muistisairaahan hyvinvointia. (Hallikainen ym. 2014, 8.)

3.2 Kuntouttava päivätoiminta

Kotona asuvan muistisairaahan on välillä hyvä päästä muiden ihmisten ilmoille esimerkiksi ohjattuun kuntouttavaan päivätoimintaan (Hallikainen ym. 2014, 209). Päivätoiminnassa ylläpidetään päivittäistoimintoja, harjoitetaan hiipuvia taitoja ja muistellaan unohtuneita asioita. Toiminta luo mahdollisuuden virkistykseen ja sosiaalisiin suhteisiin. Sen avulla vähennetään yksinäisyyttä. (Eloranta & Punkanen 2008, 129.) Toiminnan sisällöksi ei kuitenkaan riitä ainoastaan virikkeellisen toiminnan järjestäminen, vaan sen tulee olla laaja-alaista ja suunnitelmallista tukea useille elämän alueille. (Turunen 2008, 71). Kuntouttavan päivätoiminnan tulee vastata muistisairaahan asiakkaan toimintakykyä. Toimintaa suunniteltaessa on huomioitava, että se sisältää riittävästi haasteita. On kuitenkin

muistettava, että luodaan myös mahdollisuuksia saada onnistumisen kokemuksia. Kuntouttavassa päivätoiminnassa asiakkaan toimintakykyä arvioidaan jatkuvasti havainnoimalla. Lisäksi seurannassa käytetään apuna erilaisia toimintakykymittareita. (Turunen 2008, 74.)

Kuntouttava päivätoiminta on kotihoitoa tukevaa, yksilöllisesti suunniteltua ja tavoitteellista kuntoutusta. (Vainikainen 2016, 73–74). Suunnitelmallinen toiminta pitää sisällään sekä ryhmä- että yksilökuntoutusta. (Turunen 2008, 71). Se tarjoaa muistisairaalle mielekästä yhdessä tekemistä ja tukee sosiaalisia taitoja. Toiminnassa tapaa muita ihmisiä ja on mahdollisuus vertaistukeen. (Vainikainen 2016, 73–74.) Päivätoimintayksiköissä muistisairas ja hänen läheisensä saavat tietoa ja ohjausta palvelujen käytöstä sekä sairauteen ja hoitoon liittyvissä asioissa. Omaishoitajat voivat myös saada henkilökunnalta asiantuntijatukea omaishoitotyöhön liittyvien asioiden suhteen. (Turunen 2008, 71.) Päivätoimintayksiköissä asiakassuhteet ovat yleensä pitkäaikaisia. Kontaktit asiakkaaseen ja hänen omaisiinsa ovat säännöllisiä. Näin muistisairaahan asiakkaan ja omaisten arki tulee tutuksi ja tällä tavoin voidaan edistää yksilöllisten ja joustavien toimintatapojen sekä hoitoratkaisujen syntymistä. (Turunen 2008, 72.) Jatkuva vuorovaikutus henkilökunnan ja omaisten välillä muistisairaahan asiakkaan hoitoon liittyvissä asioissa tukee päivätoiminnan henkilökunnan ja omaisten tekemää työtä. (Turunen 2008, 75).

Kuntouttavan päivätoiminnan tavoitteena on ylläpitää muistisairaahan henkilön toimintakykyä ja taitoja selviytyä arjessa. (Turunen 2008, 71). Tarkoituksena on tukea sairastuneen hyvää elämää ja tuoda arkeen onnistumisia ja hyvinolon kokemuksia. Tavoite on ylläpitää ja edistää muistisairaahan henkilön edellytyksiä asua edelleen kotona. Kotona asuminen voidaan tukea kodin ulkopuolisella toiminnalla ja virikkeillä. (Hallikainen ym. 2014, 209.) Kuntouttavan päivätoiminnan tarkoituksena on vaikuttaa niihin tekijöihin, joiden takia kotona selviytyminen vaarantuu sairauden edetessä. Näitä tekijöitä ovat muistisairaahan henkilön fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn heikentymiseen liittyvät ongelmat. Lisäksi vaikuttavia tekijöitä ovat perheen arjen sujuvuuteen ja hallintaan liittyvät asiat sekä omaisten jaksamiseen liittyvät ongelmat. Kuntouttavan päivätoiminnan yhtenä tavoitteena onkin järjestää omaishoitajille mahdollisuus säännöllisesti omaan aikaan ja lepoon. (Turunen 2008, 71.) Toiminta mahdollistaa muistisairaahan henkilön läheiselle säännölliset vapaapäivät, jotka auttavat omaista jaksamaan vaativassa elämäntilanteessa (Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry 2017). Kun muistisairas henkilö osallistuu kuntouttavaan päivätoimintaan, jää omaiselle aikaa esimerkiksi asioiden hoitoon ja

omiin harrastuksiin. (Vainikainen 2016, 73). Omaishoitajille tehtyjen asiakaspalautekyselyjen mukaan omaishoitajat kokevatkin kuntouttavan päivätoiminnan tukevan hyvin perheiden selviytymistä arjessa. (Turunen 2008, 72).

Kuntouttavassa päivätoiminnassa käydään päivisin noin kuuden tunnin ajan kerran tai kaksi kertaa viikossa (Vainikainen 2016, 74). Sen aikana muistisairas saa tarvittavan hoidon ja toimintaan kuuluvat myös ruokailut ja kuljetus (Muistiliitto 2017b). Toimintapäivän aikana voidaan kohentaa fyysistä oloa erilaisilla liikuntaharjoitteilla ja mahdollisuuksien mukaan ulkoillaan yhdessä. (Vainikainen 2016, 74). Liikunnallisten taitojen harjoittelu voi tapahtua yksilö- ja ryhmäliikuntana. Säännöllinen yksilötoiminta antaa hyvän tilaisuuden havainnoida asiakkaan toimintakykyä sekä aikaa kahdenkeskiselle keskustelulle asiakkaan ja ohjaajan välillä. Kuntoutus voi myös olla arkikuntoutusta liittyen jokapäiväiseen elämään kuten kodinhoitotehtäviin, leipomiseen, kaupassa käyntiin ja pieniin siistimistöihin. (Turunen 2008, 74). Ajanvietteeseen kuuluvat myös erilaiset pelit, tietovisat ja bingo, joilla harjoitetaan muistia. (Vainikainen 2016, 74). Kognitiivisten taitojen harjoittamisen tavoitteena on herätellä ja ylläpitää muistisairaana päättelykyvyn taitoja sekä motivoida häntä käyttämään aktiivisesti aivojaan. (Turunen 2008, 74). Lisäksi tarjolla on esimerkiksi kädentaitojen harjoittamista sekä lauluhetkiä, tarinoita ja muistelua. (Vainikainen 2016, 74). Sosiaaliin taitoihin liittyvät harjoitteet ovat vuorovaikutuksellista toimintaa. Tavoitteena on edesauttaa asiakkaan kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitojen säilymistä mahdollisimman pitkään. Toiminnassa on tärkeää, että muistisairas asiakas pääsee ilmaisemaan mielipiteensä ja osallistumaan keskusteluun. Kuntouttavassa päivätoiminnassa vertaistuki on tärkeä tukimuoto koko sairauden ajan. (Turunen 2008, 74.)

Toimintaa järjestetään monimuotoisesti esimerkiksi erilaisissa päivätoimintakeskuksissa, palveluasumisen yksiköissä ja vanhainkotien yhteydessä. Kuntouttavan päivätoiminnan järjestämistahot ja -tavat vaihtelevat kunnittain. Järjestäviä tahoja voivat olla perusterveydenhuolto, yksityiset palveluntuottajat, seurakunnat ja muistiyhdistykset. (Muistiliitto 2017b.) Usein järjestämisvastuu on kunnilla, mutta toimintaa organisoii myös kolmas sektori (Uusitalo 2013, 153). Kunnat voivat esimerkiksi ostaa palvelun muisti- tai omaisyhdistyksiltä (Vainikainen 2016, 73). On todettu, että kuntouttavan päivätoiminnan tarve tulee kasvamaan koko ajan ja sen kehittäminen onkin tulevaisuudessa entistä tärkeämpää (Uusitalo 2013, 154). Toimintaa kehitetään monissa paikoissa erilaisten projektien avulla. Usein uusien työskentelytapojen ja työpajojen kehittämisessä on mukana esimerkiksi eri oppilaitoksia ja kulttuuritoimijoita. (Vainikainen 2016, 74.)

3.3 Päiväkuntoutus Tammikodissa

Tammikoti on Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen ylläpitämä päiväkuntoutuspaikka diagnosoitua muistisairautta sairastaville turkulaisille. Toiminta-ajatuksena Tammikodissa on tuottaa kodinomaista, toimintakykyä ylläpitävää ja laadukasta päivähoitoa, sekä tukea asiakkaana olevan muistisairaana perhettä ja läheisiä (Rosendahl 2001, 76). Tammikodin toiminnan rahoittaa pääosin Turun kaupungin sosiaali- ja terveystoimi, mutta asiakkaat maksavat myös itse päivätoimintamaksun, joka vuonna 2018 on 20,40e. Asiakkaat ohjautuvat Tammikotiin Turun kaupungin muistikuntoutusjonosta, vastaavan palveluohjaajan kautta. Edellytyksenä asiakkuuteen on lääkärin diagnosoima muistisairaus, muistihoitajan arvio asiakkaan soveltuvuudesta päiväkuntoutukseen, sekä asiakkaan oma motivaatio tulla muistikuntoutukseen Tammikotiin (Varsinais-Suomen muistiyhdistys 2018).

Tammikoti on avoinna kaikkina arkipäivinä vuoden ympäri. Työntekijöitä Tammikodissa on neljä: kolme ohjaajaa, sekä yksikön vastaava ohjaaja, joka on puolet työajastaan Tammikodissa ohjaajana, ja toisen puolen hallinnollisissa tehtävissä, kuten järjestämässä koulutuksia, tai tapaa asiakkaiden omaisia, sekä mahdollisia uusia asiakkaita. Jokaiselle arkipäivälle on asiakaspaikkoja 12, ja asiakkaat voivat olla muistikuntoutuksessa yhtenä tai kahtena päivänä viikossa. Asiakkuus aloitetaan aina yhdellä kuntoutuspäivällä, mutta toinen päivä voidaan lisätä piankin, jos asiakkaalla on halukkuutta olla kuntoutuksessa enemmän kuin yhden kerran viikossa ja Tammikodissa on vapaita asiakaspaikkoja jäljellä. Keskimäärin yhden asiakkaan kuntoutusaika Tammikodissa on noin kolme vuotta, mutta ajat vaihtelevat muutamasta tutustumiskerrasta yli kymmeneen vuoteen.

Tammikodin päivärytmi rakentuu pienryhmätuokioista, ryhmätuokioista ja ruokailuista. Asiakkaiden saapuessa aamulla yhteiskyydillä, ovat ohjaajat heitä vastassa, ja ohjaavat asiakkaat yhteiseen aamutuokioon, jossa asiakkaat yhden ohjaajan johdolla aloittavat asettumisen päivätoimintapäivään pohtimalla mm. mikä päivä on, ja mitä kuuta eletään. Lisäksi ohjaaja kertoo päivän nimipäiväsankarit ja mitä kyseisenä päivänä on historian saatossa tapahtunut. Apuna Tammikodin ohjaajat käyttävät monissa tuokioissaan Kirsti Koivulan virikekirjoja, joista löytyy niin visailuja, tietoiskuja eri merkkipäivien historiasta kuin muistakin historian tapahtumista.

Aamutuokion jälkeen kaikki siirtyvät yhdessä aamupalalle, ja aamupalan jälkeen yksi ohjaajista lukee asiakkaille päivän Turun Sanomat. Uutiskatsauksen jälkeen asiakkaat ja ohjaajat jakaantuvat pienryhmiin siten, että yhden ohjaajan ohjauksessa on 2-5 asiakasta. Pienryhmissä asiakkaat osallistuvat päivittäin kolmeen ohjattuun 45 minuutin pituiseen tuokioon, joista yksi sisältää liikuntaa, yksi kognitiivisten taitojen harjoittamista ja kolmas vapaampaa, joskin yleensä myös kognitiivisia taitoja ylläpitävää toimintaa. Kaksi näistä tuokioista on aamupäivällä ennen lounasta, ja kolmas lounaan ja iltapäivän yhteisen tuokion jälkeen.

Tammikodissa toteutettava kuntouttava päivätoiminta sijoittuu sosiaali- ja terveystalouden rajapintaan, sillä kyseessä on terveydellisistä syistä annettava sosiaalinen kuntoutus, joka, kuten vanhuspalvelulakikin edellyttää, mahdollistaa ikääntyneiden (tässä tapauksessa myös muistisairaiden) turkulaisten asumisen omassa kodissa pidempään. Toiminta Tammikodissa on hyvinvointia (Kananoja ym. 2007, 154) ylläpitävää ja tukevaa. Asiakkaat saavat liikunnan ja kognitiivisten harjoitteiden ohella myös sosiaalisia kontakteja, säännölliset ateriat, sekä mielekästä tekemistä. Näiden seikkojen merkitystä ei voi ohittaa, vaikka ne eivät olekaan itse kuntoutuksen pääosassa. Varsinkin sosiaalisten kontaktien merkitys on suuri, sillä monet Tammikodin asiakkaista ovat yksinäisiä – aivan kuten monet muutkin suomalaiset vanhukset.

Kuten kuntoutuksen periaatteisiin kuuluu (Järvikoski & Härkäpää 2011, 33), jokaiselle asiakkaalle laaditaan kuntoutussuunnitelma asiakkaan aloittaessa päivä kuntoutuskäynnit Tammikodissa. Kuntoutussuunnitelmat tarkastetaan säännöllisesti puolivuositain, ja vähintään kerran vuodessa Tammikodin vastaava ohjaaja on myös yhteydessä asiakkaan omaisiin tiedustellen asiakkaan toimintakykyä kotona, sekä omaisten mahdollisesti havaitsemia muutoksia asiakkaan voinnissa, mielialoissa, sekä kognitiivisessa toimintakyvyssä.

Tammikodissa ei varsinaisesti mitata asiakkaiden toimintakykyä aktiivisesti eri mittareilla, vaan ohjaajat käyvät läpi havaintojaan asiakkaista viikoittain erillisinä toimintasuunnittelu-aikoina. Ainoa aktiivisesti käytössä oleva toimintakyvyn mittari Tammikodissa on SPPB, joka on lyhyt, kolme eri liikunnallista harjoitetta mittaava fyysisen suorituskyvyn testistö, jolla saadaan helposti arvioitua iäkkään asiakkaan fyysistä kuntoa. SPPB-testistön tekemiseen menee 10-15 minuuttia, ja se sisältää testit kävelynopeudesta, tasapainosta, sekä tuolilta noususta. Näillä kolmella testillä saadaan jo hyvä käsitys iäkkään henkilön fyysisen kunnon tasosta, sillä iäkkään henkilön arjen toimintakykyä mita-

tessa pääpaino on hyvin arkisissa liikuntasuoritteissa. SPPB-testit tehdään Tammikodissa jokaiselle asiakkaalle säännöllisesti, ja kaikki tulokset taulukoidaan, jotta niitä voidaan verrata aikaisempiin tuloksiin. Tammikodissa taulukoiduista SPPB-testistön tuloksista voidaan päätellä, että päivätoimintamuotoinen muistikuntoutus, joka sisältää säännöllisesti liikuntaa, pitää yllä, ja voi jopa parantaa iäkkäiden henkilöiden fyysistä toimintakykyä. Taulukoista voidaan myös huomata, että iäkkään henkilön joutuminen vuodelepoon, vaikka lyhyeksikin aikaa, esimerkiksi sairaudesta johtuen, vaikuttaa nopeasti fyysiseen toimintakykyyn sitä alentavasti.

Tammikodissa tehdään tiiviisti yhteistyötä asiakkaiden omaisten kanssa: omaiset voivat olla yhteydessä Tammikodin ohjaajiin, milloin tahansa aukioloaikojen puitteissa, ja ohjaajat ovat yhteydessä omaisiin säännöllisten kuntoutussuunnitelmien päivitysten yhteydessä, sekä muutaman kerran vuodessa lähetettävien kirjein, jossa kerrotaan Tammikodin arjesta. Lisäksi Tammikodissa järjestetään keskimäärin kahdesti vuodessa omaisten iltoja, jolloin asiakkaiden omaiset pääsevät konkreettisesti näkemään Tammikodin tila ja ohjaajat, sekä pääsevät keskustelemaan ja kuulemaan päiväkuntoutustoiminnan arjesta. Lisäksi ohjaajat ovat aina yhteydessä asiakkaan lähiomaiseen, jos päivän aikana on sattunut jotakin, josta omaisen olisi hyvä tietää, tai jos ohjaajat ovat huomanneet asiakkaan kunnossa merkittäviä muutoksia.

Kaikilla Tammikodin asiakkailla ei ole lähiomaista, joka olisi hänen arjessaan mukana päivittäin; tällöin asiakkaalla on usein ainakin kotihoito tukenaan arjessa selviytymiseen, ja näissä tapauksissa Tammikodin ohjaajat ovat tekemisissä kotihoidon kanssa, jos asiakas on antanut siihen luvan. Kotihoidon kanssa tehdään yhteistyötä Tammikodissa muutenkin, sillä päiväkuntoutus vaikuttaa mm. kotihoidon käyntien määrään ja toisaalta kotihoidon tarve, saattaa tulla esiin Tammikodissa alkaneen kuntoutuksen myötä, jolloin Tammikodin ohjaaja yhteistyössä asiakkaan ja/tai hänen omaisensa kanssa ottaa yhteyttä kotihoitoon, ja alkaa järjestellä kotihoidon palveluiden aloittamista. Tammikodissa neuvotaan asiakkaita, sekä heidän omaisiaan muutenkin hyvin aktiivisesti lisäpalvelujen pariin, jos niiden tarvetta ilmenee.

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA -MENETELMÄT

4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Suomen väestö ikääntyy jatkuvasti: vuonna 2016 suomalaisista 20,9% oli yli 65-vuotiaita, kun vuonna 1990 vastaava osuus oli 13,5% (Tilastokeskus 2017). Vanhustyön tarve siis kasvaa koko ajan. Myös muistisairauksia esiintyy entistä enemmän väestön eläessä yhä pidempään (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018a), mikä tarkoittaa muistikuntoutuksen kasvavaa tarvetta. Selvää siis on, että myös sosiaali- ja terveystalouden kustannukset kasvavat samalla kun väestömme ikääntyy ja muistisairaiden henkilöiden määrä kasvaa. Vanhustalvelulain mukaan (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 2018) kuntien on ikääntyneiden talveluita suunnitellessaan painotettava kotona asumista ja kuntoutumista tukevia toimenpiteitä. Voidaan siis olettaa, että Varsinais-Suomen muistiyhdistyksen tuottaman päiväkuntoutuksen kaltaisten talvelujen kysynnän määrä tulee kasvamaan tulevaisuudessa.

Koska Varsinais-Suomen muistiyhdistys on kolmannen sektorin talveluntuottaja, on sen toiminta riippuvainen ulkopuolisesta rahoituksesta. Tammikodin muistikuntoutuksen suurin rahoittaja on Turun kaupunki, lisäksi toimintaa tukee Veikkaus (Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry 2018). SOTE-uudistuksen ollessa vielä keskeneräinen, on kolmannen sektorin toimijoille aiheutunut huolta tuottamiensa talvelujen rahoittamisesta tulevaisuudessa. Tästä syystä monet järjestötoimijat ovat kiinnostuneet toimintansa laadun ja vaikutusten tutkimisesta. Myös Varsinais-Suomen muistiyhdistys haluaa selvittää ja nostaa esiin tuottamansa kuntouttavan päivätoiminnan vaikutuksia.

Lähdimme työskentelemään Varsinais-Suomen muistiyhdistyksen kanssa tammikuussa 2018 tarkentamalla ensin toimeksiantoamme. Muistiyhdistys oli kiinnostunut monenlaisien asioiden tutkimisesta Tammikodin toimintaan liittyen, joten pystyimme osittain suunnitamaan tutkimustehtäviämme myös itse. Määrittelimme ensimmäisiksi tutkimustehtäviksemme tammikuussa 2018 selvittää miten muistisairaahan henkilön saama kotihoito ja päiväkuntoutusmuotoinen Tammikotikuntoutus vaikuttavat toinen toisiinsa. Tutkimuksessa oli tarkoituksena selvittää niin kotihoidon, kuin Tammikotikuntoutuksenkin todellisia kustannuksia, sekä Tammikotikuntoutuksessa olevien asiakkaiden kotihoidon määrää. Ajatuksena oli kerätä kyselylomakkeilla tietoa Tammikodin asiakkaiden omisilta

kotihoitoon ja muihin palveluihin liittyen, sekä haastatella Turun kaupungin kotihoidon työntekijöitä heidän kokemuksistaan muistikuntoutuksesta Tammikodissa. Näiden aineistonkeruumuotojen tuottaman aineiston perusteella olisi ollut tarkoituksena tehdä SROI-analyysi siitä, miten Tammikotikuntoutus vaikuttaa Turun kaupungille syntyviin kustannuksiin muistisairaiden hoidosta.

Tutkimustehtävämme muuttuivat työn aikana, sillä ensin keräämämme aineisto ei vastannut alkuperäisiin tutkimuskysymyksiin, ja alkuperäinen tutkimusidea osoittautui liian laajaksi toteuttaa resurssiemme puitteissa. Lopullisessa tutkimustyössämme tarkoituksena on selvittää, mikä vaikutus Tammikodin muistikuntoutuksella on muistisairaiden asiakkaiden sekä heidän omaistensa elämänlaatuun ja palvelutarpeeseen. Näihin kysymyksiin vastaamalla on tarkoitus nostaa esiin Tammikodin toiminnan merkityksiä, niin kuntoutusasiakkaille itselleen, kuin heidän lähiomaisilleenkin. Voidaan siis puhua eräänlaisesta vaikuttavuustutkimuksesta, vaikkakin työssämme tutkittavana on tarkkojen mitaustulosten sijaan tutkimuksemme kohdejoukon subjektiivinen kokemus.

Varsinaiset tutkimuskysymykset työssämme ovat:

1. Miten muistisairaus näkyy Tammikodin asiakkaiden ja heidän omaistensa arjessa?
2. Miten Tammikotikuntoutus vaikuttaa asiakkaiden ja heidän omaistensa arkeen ja jaksamiseen?
3. Vaikuttaako Tammikotikuntoutus asiakkaiden muuhun palvelutarpeeseen?

Koska kaikki Tammikodin asiakkaat eivät ole enää sellaisessa kunnossa, että pystyisivät itse arvioimaan omaa palvelutarvettaan, esimerkiksi sairaudentunnon häviämisen vuoksi, valitsimme tutkimuksemme kohdejoukoksi Tammikodin asiakkaiden lähiomaiset. Valintaan vaikutti myös se, että halusimme nostaa esiin omaistenkin äänen kuulemalla heidän kokemuksiaan omasta jaksamisestaan. Omaisten tiedot saimme Tammikodin asiakastiedoista, joissa jokaiselta asiakkaalta on kysytty, kuka on hänen lähiomaisensa, johon Tammikodista voidaan olla yhteydessä tarvittaessa.

4.2 Tutkimusmenetelmät ja aineiston kerääminen

Keräsimme tutkimustamme varten tietoa Tammikodin asiakkaiden omaisilta. Aineiston- ja tiedonkeruun tutkimustamme varten suoritimme kyselylomakkeen ja puhelinhaastattelujen avulla. Tutkimusmenetelmänä käytimme sekä kvantitatiivista eli määrällistä että kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää.

Alkuperäisenä tutkimusongelmana työssämme oli selvittää Tammikodin asiakkaiden saamaa kotihoitoa ja Tammikodin päiväkuntoutuksen vaikutusta asiakkaiden kotihoidon tarpeeseen. Tarkoituksena oli kerätä tietoa kotihoidon ja Tammikotikuntoutuksen todellisista kustannuksista SROI-analyysia varten. Ensimmäisen tutkimustehtävän puitteissa laadimme kyselylomakkeen, jonka lähetimme Tammikodin asiakkaiden omaisille päivätoiminnan laskujen mukana elokuun alussa 2018. Kyselylomakkeita lähetettiin 33 kappaletta, ja ne lähetettiin kaikille niille Tammikodin asiakkaille, joille laskut lähtevät paperisina, ja joilla on omainen, joka voi vastata kyselyyn. Sähköisten laskujen mukana emme pystyneet lähettämään kyselylomaketta, koska lomakkeemme on sellaisessa muodossa, ettei siihen pysty vastaamaan sähköisesti. Tähän kyselyyn vastanneista 22 omaisesta kuitenkin vain seitsemän kertoi muistisairaana läheisensä saavan kotihoidon palveluita, joten totesimme yhdessä toimeksiantajanamme toimivan Varsinais-Suomen muistiyhdistyksen henkilökunnan kanssa, ettei meidän kannata lähteä tekemään SROI-analyysia niin pienellä otannalla. Tästä syystä kohdensimme uudelleen tutkimustehtäväämme Muistiyhdistyksen henkilökunnan kanssa syys-lokakuussa 2018 ja suuntasimme tutkimustyön selvittämään omaisten kokemuksia Tammikotikuntoutuksen vaikutuksesta muistisairaana läheisensä elämänlaatuun ja palveluntarpeeseen. Lisäksi halusimme selvittää miten omaiset kokevat Tammikotikuntoutuksen vaikuttavan omaan elämäänsä ja jaksamiseensa muistisairaana ikäihmisen läheisenä.

Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä antaa yleisen kuvan muuttujien eli mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja eroista. Siinä kuvataan millä tavalla asiat liittyvät toisiinsa tai eroavat toistensa suhteen. Tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ja tulkitsemaan ilmiöitä mittausmenetelmillä, jotka perustuvat tiedon tarkasteluun numeerisesti. Tutkimustieto saadaan numeroina tai laadullinen aineisto ryhmitellään numeeriseen muotoon. Määrällisessä tutkimuksessa on tavoitteena löytää aineistosta yleisiä lainalaisuuksia. (Vilkkä 2007, 13-14.) Tavallisin tapa määrällisessä tutkimuksessa on, että kerätään aineisto ennalta suunnitellulla kyselyllä tai haastattelulomakkeella. (Hirsjärvi ym. 2009,

186). Määrällisessä tutkimuksessa aineistoksi kelpaa kaikki aineisto, joka voidaan mitata tai joka on muutettavissa mitattavaan muotoon. (Vilka 2007, 30).

Meidän työssämme kvantitatiivinen tutkimusote näkyy lomakekyselyn tutkimisessa. Alun perin pyrimme löytämään yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia Tammikodin asiakkaiden saamista ja käyttämissä palveluissa, mutta tutkimustehtävämme muuttuessa tutkimus suuntautui omaisten kokemuksiin muistisairaudesta niin arkeen kuin hyvinvointiin liittyen. Otantamme on toki kvantitatiiviseen tutkimukseen pieni, 22 omais-asiakasparia, mutta tässä tapauksessa kyseessä on kuitenkin suurin mahdollinen otanta, jota pystymme tutkimaan, eli Tammikodin asiakkaat tutkimuksen käynnissäoloaikana.

Keräsimme päiväkuntoutusasiakkaiden omaisilta tietoa kyselylomakkeella, joka on yleinen määrällisessä tutkimusmenetelmässä käytetty aineiston keräämisen tapa. Kysely on standardoitu eli vakioitu, jolloin kaikilta kyselyyn vastaavilta kysytään sama asiasältö, samalla tavalla ja samassa järjestyksessä. Kyselylomaketutkimuksessa vastaaja lukee itse kirjallisesti esitetyn kysymyksen ja vastaa siihen kirjallisesti. (Vilka 2015, 94.) Kyselylomakkeen avulla tavoitetaan helpommin suurempi joukko vastaajia ja voidaan kysyä monia asioita. Kyselymenetelmä on tehokas ja säästää aikaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Näin saimme kerättyä tietoa kaikkein tehokkaimmin. Lomakkeen teimme paperisena ja toimitimme sen vastaajille siten, että olimme jo etukäteen tiedottaneet heitä tulevasta kyselystä ja antaneet selkeät tiedot tutkimuksesta. Näin vastaajat saivat etukäteen orientoitua tulevaan kyselyyn ja ovat voineet jo etukäteen pohtia ajatuksiaan ja havaintojaan omaistensa voinnista, kuntoutustarpeista, sekä kuntoutuksella jo saavutetuista seikoista. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Uusien tutkimustehtävien valossa pystyimme hyödyntämään jo aiemmin lähetetyn kyselylomakkeen vastauksia vain osittain, tästä syystä laadimme lisäksi kuuden avoimen kysymyksen laajuisen teemahaastattelurungon, jonka avulla haastattelimme Tammikodin asiakkaiden omaisia puhelimitse lokakuussa 2018. Tiedotimme omaisia tulevasta puhelinhaastattelusta etukäteen päivätoimintalaskujen mukana lähetetyllä kirjeellä, jossa kiitimme lomaketutkimukseen osallistuneita, sekä kerroimme tutkimuksemme seuraavasta vaiheesta, jossa soittaisimme omaisille lyhyttä haastattelua varten. Tavoitimme puhelimitse 26 omaista, joista kolme ei voinut tai halunnut osallistua tutkimukseen. Yhteensä soitimme 31:lle omaiselle, joista viittä emme useammasta soitosta huolimatta saaneet tavoitettua. Nämä viisi olivat kaikki Tammikodissa asiakkaana olevien työikäisiä lapsia, ja soitimme puheluita arkipäivisin, joten he eivät mahdollisesti pystyneet vastaamaan puhelimeen töidensä lomassa. Haastatellut Tammikodin asiakkaiden omaiset olivat joko

muistisairaahan henkilön puolisoita, lapsia tai sisaruksia. Miehiä heistä oli viisi ja naisia 18 ja heistä kymmenen asuu samassa taloudessa muistisairaahan läheisensä kanssa ja 13 asui eri taloudessa kuin muistisairas läheisensä. Emme kysyneet haastateltujen omaisten ikää, sillä se ei ole tutkimuksemme kannalta merkittävää - haastateltujen henkilöiden ikähaitari on kuitenkin melko suuri, sillä nuorimmilla haastatelluilla omaisilla on huolehdittavanaan oman muistisairaahan vanhempansa lisäksi pieniä, alle kouluikäisiä lapsia, kun taas vanhimmat haastattelumme vastanneet omaiset ovat yli 90-vuotiaita.

Tutkimustyössämme kvalitatiivista otetta edustavat omaisten puhelinhaastattelut. Haastatteluilla pyrimme saamaan lisää tietoa niihin tutkimustehtäviimme liittyen, jotka muodostettiin vasta lomakekyselyjen lähettämisen jälkeen. Tarkoituksena on tuoda esille todellinen arkinen elämä kaikkine sävyineen. Muistikuntoutustyön inhimilliset vaikutuksen niin sairastuneiden, kuin heidän omaistensakin elämään, pitää tulla kuulluksi. Kvalitatiiviseen tutkimukseen sisältyy ajatus todellisuuden moninaisuudesta ja sen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 161). Tutkimuksessa kiinnostus kohdistuu melko vapaasti kerrottuihin kokemuksiin ja tulkintoihin. Saadun tiedon koetaan olevan rikasta ja sävykästä sekä syntyvän juuri tietystä tilanteesta. (Ikonen 2017, 274.) Kohdetta pyritään kuvamaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa sekä ihmistä suositaan tiedon keruun instrumenttina. Tutkimuksessa luotetaan tutkijan omiin havaintoihin ja keskusteluihin tutkittavien kanssa. Aineiston hankinnassa suositaan erilaisia metodeja kuten teemahaastattelu, osallistuva havainnointi ja ryhmähaastattelut. Näissä esille pääsevät tutkittavien ääni ja näkökulmat. Tutkittavien kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti eikä satunnaisotoksena. (Hirsjärvi ym. 2009, 161, 164.)

Omaisille tehtävän puhelinhaastattelun suoritimme teemahaastatteluna, joka on yleisimmin käytetty tutkimushaastattelun muoto. Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu etenee etukäteen valittujen teemojen varassa. Haastattelun aikana voidaan tehdä vielä tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä haastateltavan vastauksiin perustuen. Teemahaastattelussa pyritään löytämään tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän tai ongelmanasettelun mukaisia merkityksellisiä vastauksia. Teemat perustuvat tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn eli tutkimuksen viitekehykseen. Teemahaastattelussa korostuvat ihmisten tulkinnat asioista, asioille annetut merkitykset ja se miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Toteutukseltaan haastattelu voi olla lähes avoin haastattelu ja toisaalta taas strukturoidusti etenevä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-88.) Tyypillistä teemahaastattelulle on, että kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi ym.

2009, 209). Vastaaja voi antaa jokaisesta teemasta oman kuvauksensa vastaajan kannalta luontevassa järjestyksessä. Teemahaastattelua voidaan käyttää myös tutkimuksessa, joka toteutetaan määrällisellä tutkimusmenetelmällä. Tällä haastattelutavalla kerätty tutkimusaineisto voidaan muuttaa muotoon, jota tilastollinen analyysi edellyttää. (Vilka 2015, 124.)

Teimme omaisten haastattelut lokakuussa 2018 yhteensä kolmen arkipäivän aikana. Haastattelut soitettiin Varsinais-Suomen muistiyhdistyksen tiloissa Tammikodin puhelimella, jotta kaikkien asiakkaiden ja omaisten tietojen käsittelyssä pystyttiin takaamaan henkilötietolain mukainen huolellisuus (Henkilötietolaki 2018). Näin kenenkään haastatellun puhelinnumeroita ei päätynyt haastattelijoiden omiin puhelimiin. Alun perin olimme suunnitelleet tekevämme haastattelut siten, että kumpikin haastattelija olisi mukana jokaisessa haastattelussa, vuoron haastattelijana ja vuoroin kirjaajana. Käytössämme olleen puhelimen ominaisuuksista johtuen emme kuitenkaan pystyneet käyttämään kuuklokeita puhelinhaastatteluja tehdessämme, joten päädyimme tekemään haastattelut siten, että sama haastattelija myös kirjasi tekemänsä haastattelun ja heti haastattelun jälkeen purki tekemänsä muistiinpanot aukikirjoitetuksi tekstiksi. Toisen haastattelijan kirjoittaessa edellistä haastatteluaan auki, teki toinen sillä aikaa uuden haastattelun. Näin haastattelujen tekeminen sujui jouhevasti. Emme rajanneet haastatteluissa mitään aikarajaa yhden haastattelun tekemiseen, ja soittamamme haastattelupuhelut olivatkin pituudeltaan hyvin vaihtelevia riippuen siitä, miten paljon kukin haastateltava tuotti asiaa kunkin kysymykseen. Haastattelupuhelut olivat kestoiltaan noin kolmesta minuutista aina 40:een minuuttiin.

Eri suuruiset otannat lomaketutkimuksessa ja puhelinhaastatteluissa johtuvat Tammikodin asiakaskunnan muutoksista tutkimustyömme aikana. Osa lomaketutkimuksen lähettämisen aikaan heinä-elokuussa 2018 asiakkaana Tammikodissa olleista henkilöistä oli puhelinhaastatteluja tehdessämme lokakuussa, jäänyt pois päiväkuntoutuksesta ja tilalle oli tullut joitakin uusia asiakkaita. Teimme tietoisesti valinnan siitä, ettemme ottaneet tutkimusaineistoomme sellaisia Tammikodin asiakkaita, jotka olivat käyneet kuntoutuksessa alle kaksi kuukautta tutkimuksen toteutushetkellä, sillä koimme, ettei niin lyhytaikainen kokemus Tammikodista ole välttämättä antanut vielä omaiselle kuvaa päiväkuntoutuksen vaikutuksista.

4.3 Aineiston analysointi

Määrällisessä tutkimuksessa aineiston kerääminen, käsittely sekä analysointi ja tulkinta ovat erillisiä vaiheita. Aineiston keräämisen jälkeen alkaa käsittelyvaihe, kun kerätty aineisto on saatu koottua. Aineiston käsittelyssä tutkimusaineisto tarkistetaan ja saadut tiedot syötetään ja tallennetaan tietokoneelle siten, että niitä voidaan tutkia numeraalisesti ja käsitellä tilastollisesti. (Vilkkä 2007, 106.) Määrällisessä tutkimuksessa perustellaan muuttujia koskevia väitteitä numeroiden ja tilastollisten yhteyksien avulla. Tämä edellyttää, että tutkimusaineisto ryhmitellään taulukkomuotoon. (Vilkkä 2015, 110.) Jokaiselle havaintoyksikölle eli tutkittavalle kohteelle annetaan jokin arvo jokaisella muuttujalla. (Hirsjärvi ym. 2009, 222). Tällöin saatua tietoa voidaan käsitellä numeroiden avulla. Taulukko on muuttujien arvoja sisältävä havaintoaineisto ja sitä kutsutaan havaintomatriisiksi. Vaakarivillä on havaintoyksikön eli yhden kyselylomakkeen antamat tiedot. Pystysarakkeessa taas esitetään yksi asiasisältö, joka koskee kaikkia havaintoyksiköitä eli tutkittavia. Ennen tietojen siirtämistä taulukkoon tulee kyselylomakkeet numeroida juoksevilla numeroilla. Näin jokaiseen lomakkeeseen voidaan palata jälkikäteen katsomaan tallennettuja tietoja ja tarkistaa esimerkiksi mahdolliset tallennusvirheet tai poikkeavat havainnot. Tutkimusaineiston käsittelyä varten on useita eri tilasto-ohjelmia. Myös Excel-tilastokalkulaattorilla pystytään toteuttamaan oivallisesti tilastotutkimusta. (Vilkkä 2015, 109-113.)

Kyselylomakkeiden palaututtua annoimme jokaiselle lomakkeelle oman juoksevan numeron. Kävimme jokaisesta lomakkeesta kaikki kysymykset läpi ja arvioimme vastaus-ten laadun, puuttuvat tiedot ja mahdolliset virheet. Usein aineisto saattaa olla puutteellinen joidenkin havaintoyksiköiden osalta. Aineistossa voi olla tyhjiä kohtia, joita kutsutaan puuttuvaksi tiedoksi. (Tampereen yliopisto 2013.) Näissä tapauksissa vastaaja on jostain syystä jättänyt vastaamatta kysymykseen tai hän on vastannut epäselvästi. Puuttuvat havainnot voidaan jättää pois analyysistä, jolloin otoskoko pienenee. Tämä ei kuitenkaan pienessä otoskoossa ole mahdollista. Puuttuvat havainnot voidaan myös ottaa mukaan analyysiin. Tällöin ne tulee käsitellä omana luokkana. (Vilkkä 2007, 108.) Puuttuva havainto koodataan selkeästi eri tavoin kuin muuttujan saamat oikeat arvot, jotta ero tulee selkeästi esille. (Tampereen yliopisto 2013). Tutkimuksessamme joissakin kysymyksissä pyydettiin vastaamaan yhteen vaihtoehtoon. Tällaisissa kohdissa oli joitakin lomakkeita, joissa oli jokin vastausmahdollisuus jätetty tyhjäksi. Otimme nämä vastaajat kuitenkin mukaan tulosten esittelyyn, koska tyhjien vastauskohtien esiintyvyys oli melko

vähäinen ja otosmäärämme on melko pieni. Luokittelimme näille vastaamattomille kohdille tulosten tarkastelussa oman luokan merkinnällä ”tyhjä”. Joissakin kysymyksissä oli mahdollisuus vastata sen mukaisesti mikä on itselle sopivin vaihtoehto. Näissä kohdissa tuli luonnollisesti tyhjiä kohtia joidenkin vaihtoehtojen kohdalla, jos kyseiset kohdat eivät koskettaneet vastaajaa.

Aineiston tarkistamisen jälkeen järjestimme aineiston tallennusta ja analyysia varten. Koska tutkimustehtävämme muuttui jonkin verran tutkimusprosessin aikana ja kyselylomake oli tehty aiempaa tutkimustehtävää ajatellen, jouduimme jättämään analysointivaiheessa jonkin osioita tarkastelusta pois ja keskityimme kysymyksiin, jotka koskivat nykyistä tutkimustehtäväämme.

Käytimme lomakekyselyn tulosten käsittelemisessä Excel-tilukkolaskentaohjelmaa. Seuraavaksi koodasimme aineiston laadittujen muuttujaluokitusten mukaisesti taulukoiksi. Muodostimme käytetystä aineiston osuudesta kysymyksittäin jokaiselle tutkittavalle havaintoyksikölle arvon jokaisella muuttujalla. Kirjasimme ja tallensimme kaikki tiedot jokaisesta havaintoyksiköstä taulukoihin. Tämän jälkeen laskimme, kuinka monta kertaa kukin arvo esiintyy tietyssä luokassa. Näin saimme esiintymiskertojen lukumäärän eli frekvenssin. Teimme tuloksista kysymyksittäin frekvenssitaulukot, joissa nähdään muuttujien arvojen frekvenssijakauma. Aineiston käsittelyn ja tallentamisen jälkeen kävimme vielä aineiston läpi ja tarkistimme sen ennen analysoinnin aloittamista. Tarkistimme havaintomatriisiin syötetyt tiedot sekä muuttujien arvot ja nimet. Tarkistus tehdään, jotta vähennetään virheitä ja parannetaan aineiston laatua, kuten myös tutkimustuloksiin liittyvää tarkkuutta.

Havaintomatriisissa on havaintoyksiköiden tiedot, mutta itse havaintomatriisi ei ole vielä tutkimustulosten esittämistä. Se on tutkimusaineisto ja analysoinnin apuväline, josta tulokset lasketaan. (Vilkka 2007, 35.) Määrällisessä tutkimuksessa tulokset kuvataan ja esitetään numeerisessa, graafisessa ja sanallisessa muodossa. Tulokset voidaan esittää taulukoin, kuvioin, tunnusluvuin ja tekstinä. (Vilkka 2007, 134.) Jos halutaan havainnollistaa ilmiöitä visuaalisesti, ovat kuviot siinä hyvä tapa. Niiden avulla voidaan hahmottaa ja painottaa oleellista informaatiota sekä antaa yleiskuva jakaumasta. Jos numerotietoa on suuri määrä ja se halutaan tuoda esille yksityiskohtaisesti, voidaan käyttää taulukoita. (Tampereen yliopisto 2013.) Tutkija voi itse päättää tavan, jolla esittää tuloksensa. Hänen tulee miettiä, miten hän saa parhaiten esille tutkimuksensa keskeiset tulokset. Esittämisen tulee olla objektiivista. Tällä tarkoitetaan sitä, että esittäminen on tut-

kijasta riippumatonta. Tulokset pitää esittää niin, ettei lukija saa niistä väärää tai tarkoitushakuisesti painottunutta kuvaa. (Vilka 2007, 135.) Tulosten raportoinnissa kannattaa miettiä mitä tietoa tutkimuksesta halutaan tai tarvitaan ja mikä on informaation määrä, joka esitetään. On hyvä miettiä, mikä on tarkoituksenmukaista ja mikä on siihen soveltuva ja tarpeeksi selkeä esittämistapa. Myös taulukoiden ja kuvioiden sijaintia kannattaa miettiä. (Vilka 2007, 136.) On suositeltavaa, että keskeisimmät tulokset esitetään taulukoin ja kuvioin. Pelkkä graafinen ja numeerinen esitystapa ei kuitenkaan riitä tulosten esittämiseen. Tarvitaan myös sanallista esittämistä. Taulukot, kuvat ja tunnusluvut lisäävät tekstin ymmärtämistä sekä havainnollistavat tekstiä ja päinvastoin. Erilaisten tietojen vertailu on myös havainnollisempaa kuvioiden avulla. (Vilka 2007, 135.) Valitsimme tulosten esittämistavaksi graafisen muodon, koska halusimme antaa tuloksista visuaalisesti havainnollisen kuvan ja helpottaa tulosten vertailua. Esitämme tulokset pylväskuvioina. Pylväiden avulla kuvaamme havaintojen lukumäärää luokassa. Teimme pylväskuviot taulukkolaskentaohjelmalla käyttäen pohjana aiemmin laskettuja frekvenssitaulukoita. Esitämme saatuja tuloksia myös sanallisesti. Tekstin avulla voimme tarkemmin avata tuloksia ja suunnata huomiota tiettyihin kuviossa esitettyihin tuloksiin.

Kyselylomakkeemme oli pääosin strukturoidussa muodossa. Tämä helpotti aineiston käsittelyä. Muuttujien arvot oli helpompi määritellä kuin, jos lomakkeessa olisi ollut enemmän tekstiä tai kirjaimilla koodattua tietoa. Kyselylomakkeessamme oli vain muutama avokysymyskohta, johon vastaaja sai kirjoittaa vapaata tekstiä. Näihin kohtiin eivät kaikki vastaajat olleet vastanneet. Saadut vastaukset käsittelemme laadullisen analyysin periaatteella luokittelemalla samantyyppiset vastaukset omiin luokkiinsa. Avoimia vastauksia emme esitä omassa luvussa vaan tuomme ne esille sitaatteina elävöittämään tekstiä ja tuomaan esille omaisen todellisen äänen.

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysiin on monia tapoja. Tekniikat ovat moninaisia ja työskentelytavat erilaisia. Ei ole ainoa oikeaa tai muita parempaa analyysitapaa. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 136.) Me käytimme saamamme haastatteluaineiston analysoimiseen yhdysvaltalaisen perinteen mukaista sisällönanalyysin tapaa, jossa aineiston analysointi alkaa aineistosta saatujen alkuperäisilmaisujen pelkistämällä ja jatkuu samaa tarkoittavien ilmaisujen yhdistämällä omiksi alaluokikseen. Tällä tavoin analyysia voidaan jatkaa eteenpäin yhdistämällä sisällöltään samanlaisia alaluokkia yläluokiksi ja niin edelleen (Miles ja Huberman 1994, Tuomen & Sarajärven 2018, 114-115 mukaan). Omaisten haastatteluja purkaessamme listasimme ensin kaikki jokaisen kysymyksen kohdalla esiin tulleet ilmaisut, sekä sen, kuinka monta kertaa eri haastateltavat toivat

esiin samoja ilmaisia. Pääkategorian jokaisen haastattelukysymyksen kohdalla muodostaa itse kysymyksen teema.

Esimerkiksi ensimmäisenä kysymyksenä olleeseen: “miten koet muistisairauden näkyvän sairastuneessa läheisessäsi?”, saimme 24 haastattelussa yhteensä 103 ilmaisia muistisairauden ilmenemisestä sairastuneen henkilön arjessa. Nämä ilmaiset taulukoimme käyttämällä Excel-tilukkolaskentaohjelmaa. Ensimmäisen taulukoinnin jälkeen kävimme läpi ilmaiset ja yhdistimme samaa tarkoittavat ilmaiset keskenään - näin saimme supistettua ilmaiset ensimmäisiksi alaluokiksi, joita ensimmäisen haastattelukysymyksen kohdalla tuli 47 kappaletta. Tästä jatkoimme alakategorioiden yhdistämistä yläluokiksi, joita ensimmäiseen kysymykseen muodostui 18. Jokaiseen yläluokkaan ensimmäisen kysymyksen kohdalla sijoittui 1-13 ilmaisia alkuperäisistä 103:sta ilmaisusta. Supistimme ensimmäisen kysymyksen kohdalla yläluokkiakin vielä kerran, jolloin pääsimme viiteen yläluokkaan, joiden alle omiin alaluokkiinsa sijoittuivat haastateltujen omaisten käyttämät ilmaiset. Kokoavana teemana, eli pääluokkana ensimmäiseen kysymykseen vastauksena saaduille ilmaisuille toimii “muistisairauden vaikutus Tammikodin asiakkaiden elämään”.

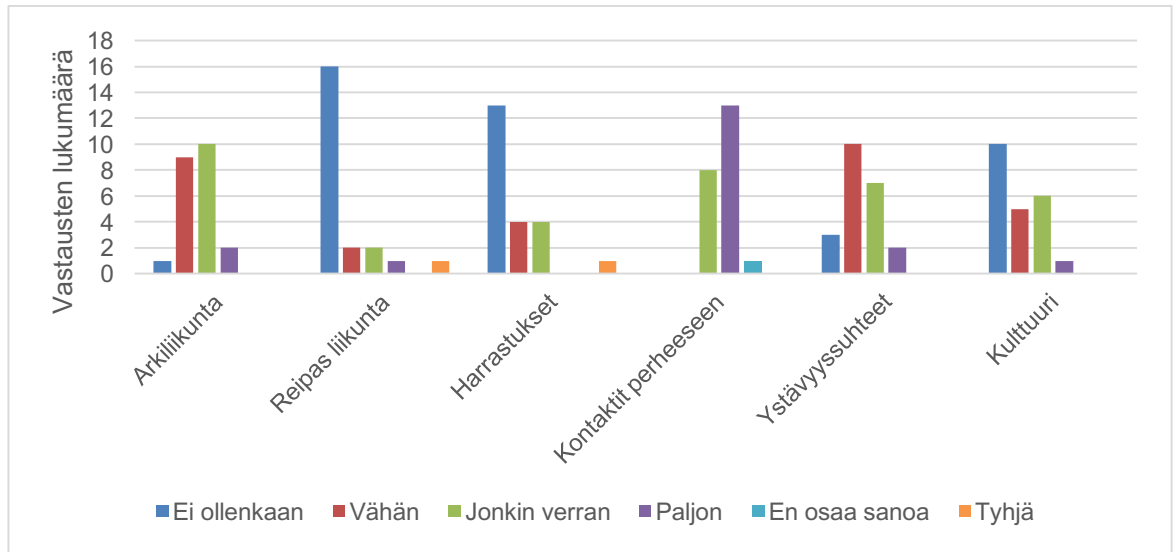
5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Lomaketutkimuksen tulokset

5.1.1 Muistisairaana arki omaisen kokemana

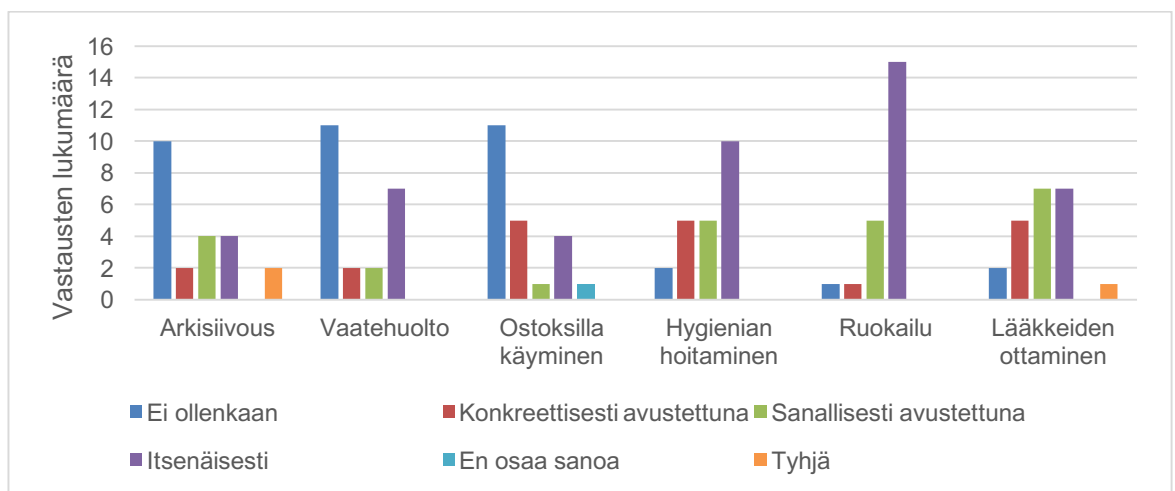
Kyselylomakkeessa (liite 1) selvitettiin, missä määrin omaiset näkevät muistisairaana läheisensä arkeen kuuluvan liikunnan, harrastusten, sosiaalisten kontaktien ja kulttuurin. Tuloksista nähdään (Kuvio 1), että reipasta liikuntaa ei harrasta enää kovinkaan moni. Pääosin sitä ei harrasteta lainkaan (16 vastausta). Vain muutama henkilö harrastaa reippaampaa liikuntaa vähän tai jonkin verran ja yksi henkilö paljon. Sen sijaan arkiliikuntaa (kuten kävelyä) sisältyy useamman muistisairaana läheisen arkeen ainakin vähän. Vastanneista omaisista kymmenen ilmoittaa läheisen arkeen kuuluvan arkiliikuntaa jonkin verran ja yhdeksän on ilmaissut sitä olevan vähän. Kahden läheisen arjessa arkiliikuntaa on vielä paljon.

Suurimmalla osalla muistisairaista ei ole enää arkeen kuuluvia harrastuksia. Omaisista 13 on vastannut, että harrastuksia ei ole lainkaan läheisen elämässä. Neljällä henkilöllä harrastuksia on vähän ja neljällä jonkin verran. Sosiaalisista suhteista kontakteja perheeseen on 22 vastaajan mukaan 21 läheisellä eli lähes jokaisella. Yksi vastaaja ei ole osannut sanoa mielipidettä asiaan. Kontakteja perheeseen on reilusti yli puolella paljon ja lopulla osalla jonkin verran. Ystävyys-suhteita on paljon enää kahdella henkilöllä ja kolmella niitä ei ole lainkaan. Kymmenellä henkilöllä ystävyys-suhteita on vielä vähän ja hieman vähemmän vastauksia sai kohta ”jonkin verran”. Noin puolet omaisista on vastannut, että läheisen elämään ei kuulu enää lainkaan kulttuuria (teatteri, musiikki yms.). Yhden muistisairaana elämään sitä kuuluu vielä paljon. Lopuista vastaajista viisi ilmoitti, että kulttuuria kuuluu läheisen arkeen enää vain vähän ja kuuden vastaajan mukaan sitä on elämässä vielä jonkin verran.



Kuvio 1. Omaisen näkemys muistisairaana läheisensä arkeen kuuluvista asioista.

Lomakkeen kysymyksillä haluttiin myös selvittää omaisen kokemuksia muistisairaana selviytymisestä arjen eri toiminnoissa. Omaisilta tiedusteltiin millaisena he näkevät läheisenä selviytymisen liittyen siivoukseen, vaatehuoltoon, säännöllisiin ruoka- ja muihin ostoksiin, hygieniasta huolehtimiseen, ruokailuun sekä lääkkeiden ottamiseen. Kuvioista 2 nousee selkeästi esille kategoriat, joissa monet muistisairaana eivät selviä enää lainkaan ja kategoriat, joissa itsenäinen selviytyminen on vahvempaa.



Kuvio 2. Omaisen näkemys muistisairaana läheisensä selviytymisestä arjen toiminnoista.

Siivouksen kohdalla omaisten antamista vastauksista nähdään, että se ei suju monelta enää lainkaan tai siihen tarvitaan selkeästi toisen henkilön apua. Puolet muistisairaana

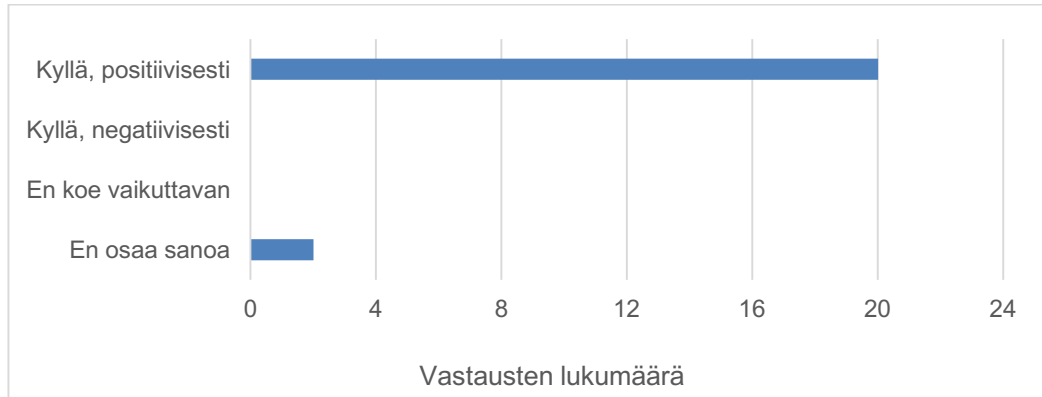
läheisistä (10 henkilöä) ei selviä enää lainkaan arkisiivouksesta. Kahden henkilön kohdalla siivous onnistuu konkreettisesti avustettuna ja neljän henkilön kohdalla sanallisesti avustettuna. Neljä läheistä pärjää siivouksen suhteen vielä itsenäisesti. Myös vaatehuollon kohdalla nähdään, että puolet läheisistä ei selviydy tästä enää ollenkaan. Tässä kuitenkin itsenäisesti suoriutuvien määrä on vähän suurempi (7 henkilöä). Lopuista neljästä vastauksesta kaksi vastausta ilmaisi, että läheinen tarvitsee konkreettista apua ja kahdessa todettiin tarvittavan sanallista avustusta. Itsenäinen selviytyminen näyttää melko heikolta myös ostoksilla käymisen suhteen. Omaisten mukaan puolet läheisistä (11 henkilöä) ei selviydy tästä enää lainkaan. Viideltä muistisairaalta se onnistuu vielä konkreettisesti avustettuna ja yhden henkilön kohdalla tarvitaan sanallista apua. Vain neljä läheistä pystyy suorittamaan ostokset täysin itsenäisesti. Yksi omainen ei ole osannut sanoa vastausta asiaan.

Hygienian hoitamisen ja ruokailun kohdalla on saatu enemmän vastauksia itsenäisen sujumisen puolesta ja ”ei ollenkaan” –vastauksia on saatu vähemmän kuin edellisissä. Tuloksista nähdään, että näiden osa-alueiden koetaan vielä sujuvan osittain melko hyvin läheisen arjessa. Hygieniaan liittyvistä asioista läheisistä selviytyy itsenäisesti lähes puolet (10 henkilöä). Konkreettista ja sanallista avustusta asiassa tarvitsee kummassakin kategoriassa viisi henkilöä. Kahden omaisen mukaan läheinen ei selviä ollenkaan tästä osa-alueesta. Ruokailun kohdalla selvästi enemmistö (15 henkilöä) pärjää vielä itsenäisesti. Sanallista tukea tarvitsee viisi läheistä ja yhden henkilön kohdalla konkreettinen tuki on tarpeen. Yhden kohdalla omainen kokee, että läheinen ei selviä ollenkaan. Lääkkeiden ottamiseen liittyvässä asiassa vastausten määrä eri selviytymisasteiden suhteen on tasaisempaa. Osa läheisistä pärjää vielä itsenäisesti, mutta isompi osa tarvitsee jo apua asiassa. Vastanneista omaisista kolmannes (7 henkilöä) on sitä mieltä, että läheinen selviää tästä vielä itsenäisesti. Sama määrä omaisista kokee, että läheinen tarvitsee sanallista avustusta. Konkreettisen avun tarve on viidellä muistisairaalla. Kahden läheisen kohdalla lääkkeiden ottaminen ei suju enää ollenkaan.

5.1.2 Tammikotikuntoutuksen vaikutus muistisairaahan arkeen ja hyvinvointiin

Tutkimustehtävässäamme halusimme selvittää miten omaiset kokevat Tammikodin muistikuntoutuksen vaikuttavan muistisairaahan läheisensä arkeen ja hyvinvointiin. Kysymyslo-

makkeessa tiedustelimme millä tavalla muistikuntoutus vaikuttaa läheisen mieli-alaan (Kuvio 3). Kokeeko omainen, että kuntoutuspäivillä on positiivisia tai negatiivisia vaikutuksia vai kokeeko hän, että niillä ei ole lainkaan vaikutusta.



Kuvio 3. Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutus muistisairaana mieli-alaan.

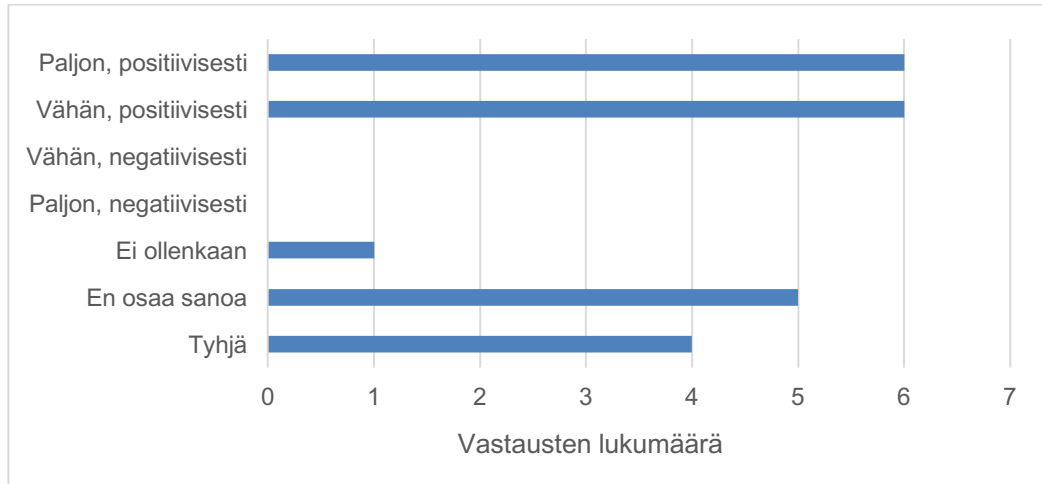
Vastaajista lähes kaikki kokevat, että Tammikodin kuntoutus vaikuttaa positiivisesti heidän läheisensä mieli-alaan. Vain kaksi vastaajaa oli vastannut, etteivät osaa sanoa. Avoksymysten vastauksissa tuli myös vahvasti esille kuntoutuspäivien positiivinen vaikutus läheisen elämään. Vastauksissa ilmaistiin läheisen osallistuvan mielellään Tammikodin toimintaan ja nauttivan päivistä. Näyttäisi siltä, että sekä omainen että muistisairas läheinen kumpikin kokevat Tammikodin toiminnan hyvin tärkeäksi osaksi arjen hyvinvointia.

Omaiseni nauttii joka päivä Tammikodin päivistä todella paljon. Hän on sosiaalinen ja hänellä on ystäviä, mutta tämä on helppoa, kun auto hakee ja tuo kotiin. Hänellä on myös liikuntarajoitteita. Siksi tämä Tammikodin toiminta on hänelle todella hyväksi. (L1)

Osallistuu niin mielellään, puhuu paljon Tammikodista positiivisesti. (L16)

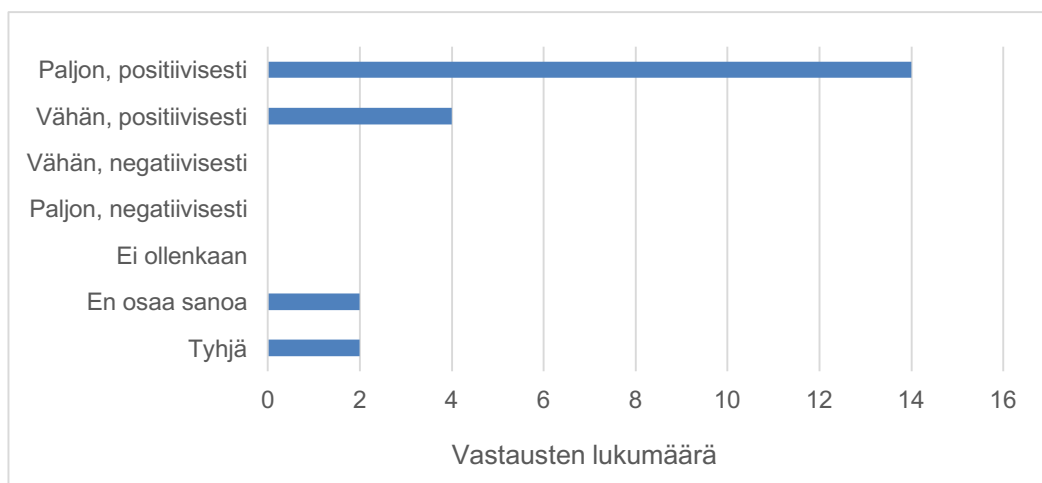
Lisäksi halusimme selvittää millä tavoin omainen kokee minkäkin Tammikotikuntoutuksen osa-alueen vaikuttavan läheisensä hyvinvointiin. Osa-alueet, joista kysyimme ovat vertaistuki, sosiaaliset kontaktit, ruokailu, liikunta ja ohjattu toiminta. Vertaistuen kohdalla enemmistö vastanneista kokee, että tämä osa-alue lisää paljon positiivisesti tai vähän positiivisesti läheisen hyvinvointia (Kuvio 4). Näihin vastauskategorioihin molempiin tuli kuusi vastausta. Viisi vastaajaa ei ole osannut sanoa onko vertaistuellla vaikutusta ja neljä vastaajaa on jättänyt kokonaan vastaamatta kysymykseen. Lisäksi yksi vastaaja kokee, että ei näe vertaistuellla olevan vaikutusta omaisen hyvinvointiin. Kukaan vastaajista ei

näe vertaistuen mahdollisuutta hyvinvoinnin lisääjänä negatiivisessa mielessä. Tulok-
sista nähdään, että vertaistuen vaikutus läheiseen nähdään melko positiivisena asiana.
Vaihtoehtoisesti asiaan ei osata vastata tai ei ole otettu kantaa.



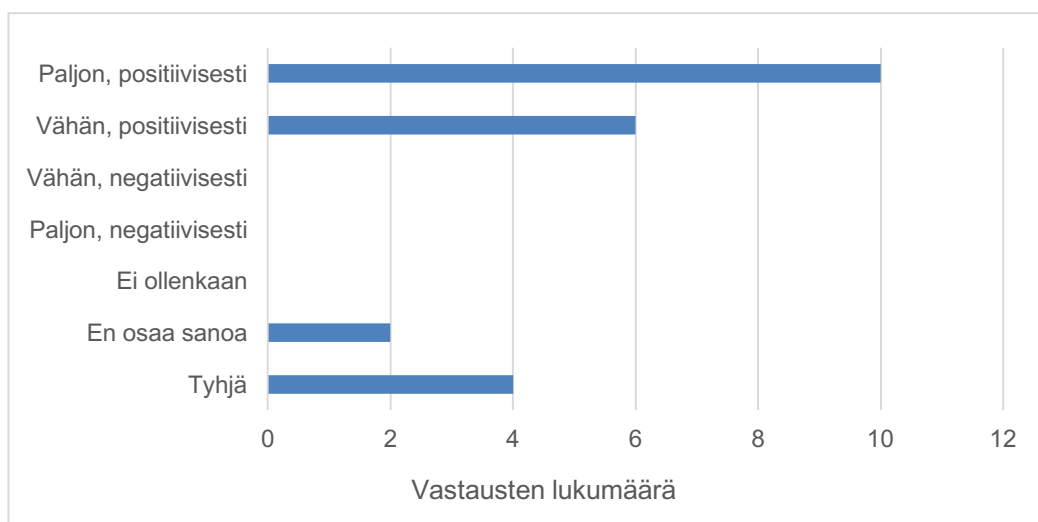
Kuvio 4. Muistikuntoutuspäivien vertaistuen vaikutus muistisairaahan hyvinvointiin.

Seuraavana kysyimme Tammikodin kuntoutuspäiviin liittyvien sosiaalisten kontaktien vaikutuksesta muistisairaahan hyvinvointiin (Kuvio 5). Vastanneista omaisista lähes kaikki kokevat sosiaalisten kontaktien vaikuttavan jollain tavalla positiivisesti läheistensä elämään. Näistä vastaajista suurin osa oli sitä mieltä, että vaikutusta on paljon positiivisesti. Sosiaalisten kontaktien vaikutusta negatiivisessa mielessä ei kokenut kukaan vastaajista. Kaksi vastaajaa oli jättänyt vastaamatta kysymykseen ja kaksi ei ollut osannut sanoa mielipidettään asiaan. Tulosten perusteella näyttää siltä, että Tammikodissa tapahtuva sosiaalinen kanssakäyminen koetaan vahvasti positiiviseksi tekijäksi hyvinvoinnin edistämässä ja ylläpitämisessä.



Kuvio 5. Muistikuntoutuspäivien sosiaalisten kontaktien vaikutus muistisairaahan hyvinvointiin.

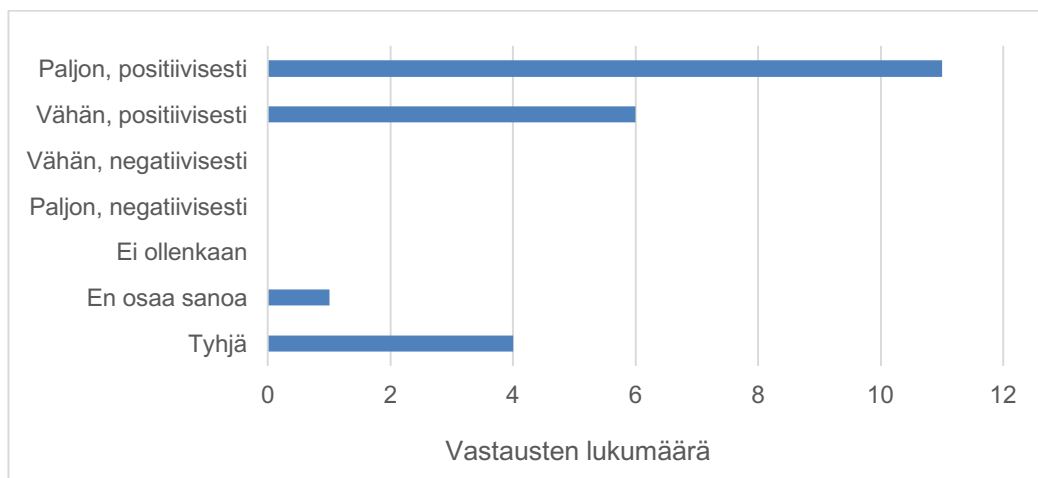
Tarkasteltavaksi haluttiin myös ottaa Tammikodin ruokailutilanteet ja selvittää mikä vaikutus niillä on muistisairaahan henkilön arkeen (Kuvio 6). Muistisairauden seurauksena sairastuneelta saattaa unohtua syöminen. Tällöin ravitsemustila heikkenee ja ravintoaineiden saanti vähentyy. Tammikoti tarjoaa kuntoutuspäivinä asiakkailleen säännölliset ja ravitsevat ruokailuhetket. Kysymyksen avulla halutaan selvittää millaisena asiana omaiset näkevät tämän mahdollisuuden läheisensä hyvinvoinnin kannalta. Vastanneista omaisista lähes kaikki kokevat, että ruokailuhetkillä on joko paljon positiivisesti tai vähän positiivisesti vaikutusta läheisen hyvinvointiin. Näistä omaisista enemmistö on sitä mieltä, että vaikutusta on paljon positiivisesti. Vastaaajista kaksi ei osaa sanoa näkemystään asiassa ja neljä vastaajaa on jättänyt kokonaan vastaamatta kysymykseen. Kukaan vastaajista ei koe ruokailuhetkiä negatiivisiksi. Myöskään kukaan omaisista ei ole sitä mieltä, että niillä ei olisi mitään vaikutusta läheisen hyvinvointiin. Tässäkin kohtaa tuloksissa nähdään, että omaiset kokevat pääosin vaikutukset positiiviseen suuntaan.



Kuvio 6. Tammikodin ruokailujen vaikutus muistisairaahan läheisen hyvinvointiin.

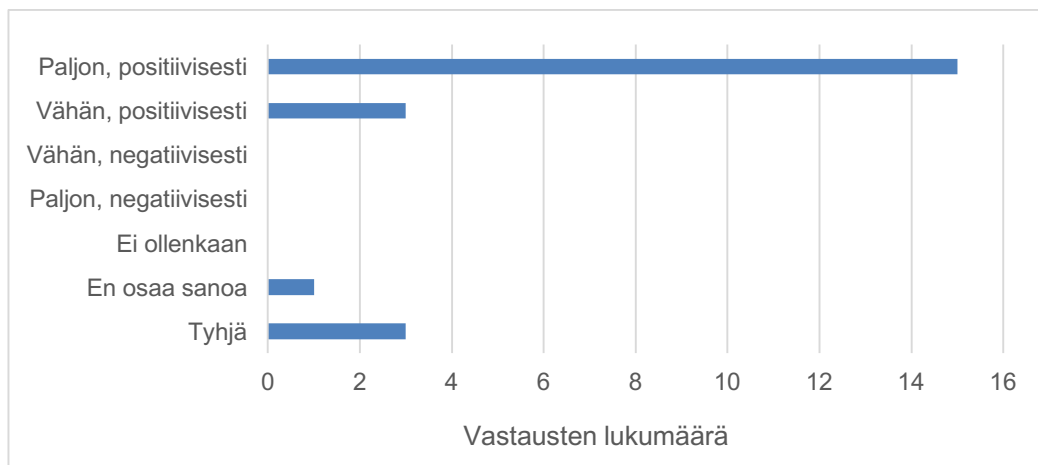
Liikuntaharjoitteiden vaikutukset läheisen hyvinvointiin kokee vastanneista omaisista hyvin positiivisena asiana yksitoista omaista (Kuvio 7). Vähän positiivisena asian näkee kuusi omaista. Neljä omaista ei ole vastannut lainkaan tähän kohtaan ja yksi on vastannut, ettei osaa sanoa. Negatiivisia mielipiteitä ei tullut ilmi eikä myöskään sitä, että liikuntaharjoitteilla ei olisi mitään vaikutusta. Tuloksissa tulee esille se, että Tammikodin liikunnallisella toiminnalla nähdään olevan melko vahvasti positiivisia vaikutuksia läheisen muistisairaahan elämään.

X:ää vaivaa pieni liikunnan laiskuus, niin sellainen jalkoja voimistava tuolijumppa on aina paikallaan. (L15)



Kuvio 7. Tammikodin liikuntaharjoitteiden vaikutus muistisairaahan hyvinvointiin.

Viimeiseksi kysyimme tässä kysymysosiossa omaisten mielipidettä Tammikodissa tapahtuvan ohjatun toiminnan vaikutuksesta muistisairaahan hyvinvointiin (Kuvio 8). Liikuntaharjoitteiden lisäksi muuta ohjattua toimintaa ovat muun muassa keskustelutuokiot, viisailut, tietoisuus, muistiharjoitteet ja askarteluhetket. Omaisista lähes jokainen kokee ohjatun toiminnan vaikuttavan positiivisesti läheistensä elämään. Näistä vastaajista suurin osa kokee, että vaikutusta läheisen hyvinvointiin tapahtuu paljon, positiivisesti. Ohjatun toiminnan vaikutusta negatiivisessa mielessä ei näe kukaan vastaajista. Myöskään kukaan vastaajista ei koe, että sillä ei olisi mitään vaikutusta läheisen hyvinvointiin. Kolme vastaajaa on jättänyt kokonaan vastaamatta kysymykseen ja yksi vastaaja ei ole osannut sanoa mielipidettään asiaan. Tulosten perusteella voidaan sanoa, että Tammikodissa tapahtuva ohjattu toiminta koetaan omaisten kokemuksen perusteella tärkeäksi tekijäksi muistisairaahan läheisen hyvinvoinnin vahvistamisessa.



Kuvio 8. Tammikodin ohjatun toiminnan vaikutus muistisairaahan hyvinvointiin.

Avokysymysten vastauksissa omaiset toivat esille, että ohjattu toiminta on muistisairaille läheisille hyvin mieluisaa ja myös tärkeää. Omaiset kokevat, että toiminta piristää läheistä sekä ylläpitää ja edistää läheisen toimintakykyä arjessa.

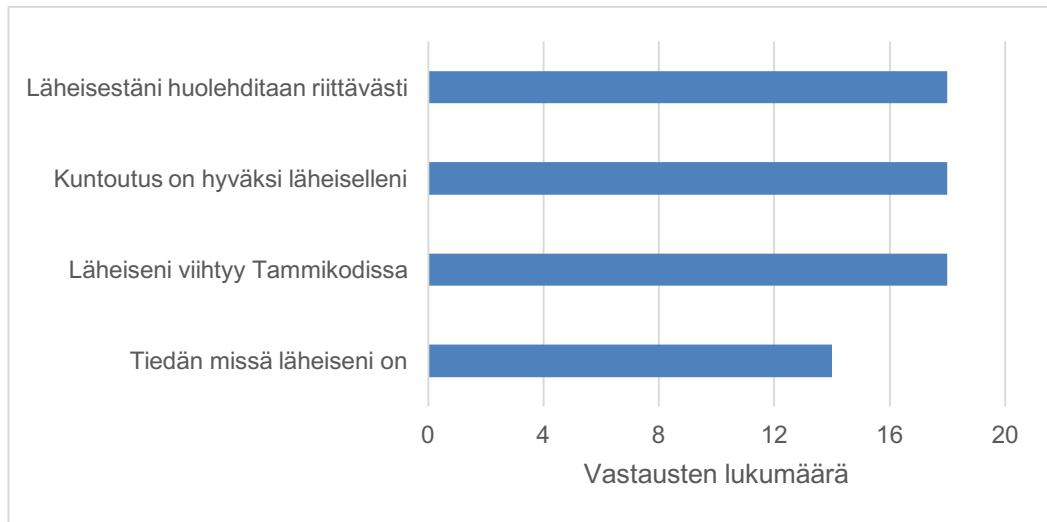
Retket ja vierailijan esitykset kerhossa selvästi virkistävät ja jäävät muistiin – niitä edelleen ja lisääkin, jos mahdollista. Musiikkia mahdollisimman paljon. Liikunta tärkeää. Arkiaskareet. (L19)

Hienoa toimintaa ja isäni nauttii kovin ohjelmasta. Oikein tärkeää toimintaa, jotta vireys säilyy ja muistiharjoitukset ja keskustelut kerhossa pitävät muistia yllä eikä tilanne pahene ainakaan nopeasti. Isä oikein odottaa "työpäiviä". (L22)

5.1.3 Tammikotikuntoutuksen vaikutus omaisen arkeen ja hyvinvointiin

Yhtenä tutkimustehtävänä halusimme selvittää miten muistisairaahan läheisen osallistuminen Tammikodin muistikuntoutukseen vaikuttaa hänen omaisensa omaan jaksamiseen. Kysymyslomakkeeseen kysymys oli muotoiltu ”Miten läheisesi osallistuminen päiväkuntoutukseen vaikuttaa sinun omaan hyvinvointiisi?” Vastausohjeeksi oli annettu vastata kaikkiin vastaajalle sopiviin vaihtoehtoihin. Tällöin sama vastaaja on voinut antaa kysymykseen useamman vastauksen. Ensimmäisessä kohdassa annoimme omaiselle väitteen ”Vähentää huolta läheisestääni, koska.” Halusimme selvittää vaikuttaako Tammikodin toiminta huolta vähentävästi omaisen omaan hyvinvointiin ja minkä asioiden he kokevat vaikuttavan tähän. Tähän kohtaan tuli vastauksia 68 kappaletta. Jokainen 22 vastaajasta oli antanut vastauksen johonkin kohtaan. Keskimäärin vastauksia tuli kolme kappaletta yhtä vastaajaa kohden. Vastaukset jakaantuivat kuvion 9 mukaisesti. Kol-

meen ensimmäiseen kategoriaan tuli jokaiseen vastauksia 18 kappaletta. Näissä vaihtoehdoissa väittämät liittyvät läheisen viihtymiseen Tammikodissa ja siellä tapahtuvaan huolenpitoon sekä siihen kokeeko omaisen kuntoutuksen hyväksi läheiselleen. Vastusmäärästä päätellen näyttää siltä, että Tammikodin kuntoutus ja huolenpito nähdään tärkeänä asiana sekä sen koetaan vähentävän omaisen huolta läheisestään. Väitteeseen ”tiedän missä läheiseni on”, tuli vastauksia 14 kappaletta. Myös tämä asia näyttää olevan omaisille tärkeä osa Tammikoti-kuntoutusta.



Kuvio 9. Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutus omaisen huolen vähenemiseen.

Avokysymyksien vastauksissa omaiset toivat esille sen, että läheinen viihtyy hyvin Tammikodissa ja lähtee sinne mielellään. Toimintaa keuhuttiin ja kiiteltiin paljon. Esille nousi myös omaisten tyytyväisyys siihen, että toimintaa on ympärivuotisesti.

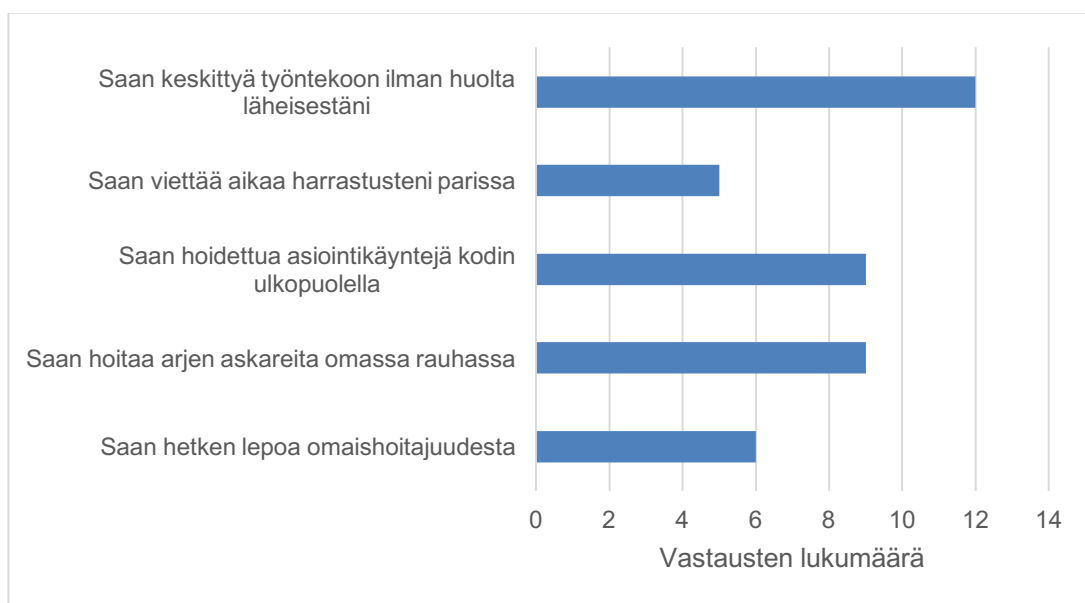
Tyytyväinen ja kiitollinen, että tällaista palvelua on tarjolla. Olen erittäin tyytyväinen, että hänellä on kerran viikossa ympäri vuoden ohjelmaa yhden päivän ajan. Tiedän, että hän viihtyy Tammikodissa erittäin hyvin. (L4)

Olen ollut tyytyväinen Tammikodin henkilökunnan toimintaan. Omaiseen otetaan yhteyttä matalalla kynnyksellä ja suhtautuminen asiakkaisiin on hyvin ammattimaista. Uskon, että vierailut Tammikodissa ovat pidentäneet aikaa, jonka omaiseni on voinut asua itsenäisesti omassa kodissaan. (L7)

Edellisessä kysyttiin, viihtyykö hoidettavani Tammikodissa. Kaikkiin kysymyksiin vastaan kyllä. X lähtee sinne mielellään. (L15)

Suuresti kiittäen, toivon jatkuvuutta! (L16)

Seuraavassa kysymyskohdassa omaisen jaksamiseen liittyen kysyttiin, kokeeko omaisen läheisen käyntien Tammikodissa parantavan hänen omaa jaksamistaan. Oman jaksamisen paranemiseen ehdotetut vaihtoehdot koskivat omaan aikaan liittyviä asioita; harrastuksia, asiointikäyntejä, arjen askareita ja lepoa sekä mahdollisuutta työntekoon ilman huolta läheisestä. Kysymyksellä haettiin sitä, että silloin, kun läheinen on paikan päällä Tammikodissa, niin mikä vaikutus sillä on omaiseen. Tähän kysymyskohtaan tuli vastauksia 41 kappaletta (Kuvio 10). Lähes jokainen vastaaja oli vastannut ainakin yhteen kohtaan. Muutama vastaaja oli jättänyt vastaamatta lainkaan. Keskimäärin vastauksia tuli kolme kappaletta vastaajaa kohden. Eniten vastauksia, 12 kappaletta, tuli kohtaan, jossa omaisen kokee, että läheisen muistikuntoutuksen avulla hän itse voi paremmin keskittyä työntekoon ilman huolta. Myös asiointikäyntien mahdollisuus ja arjen askareiden suorittaminen omassa rauhassa ovat nousseet vahvasti esille vastauksissa.

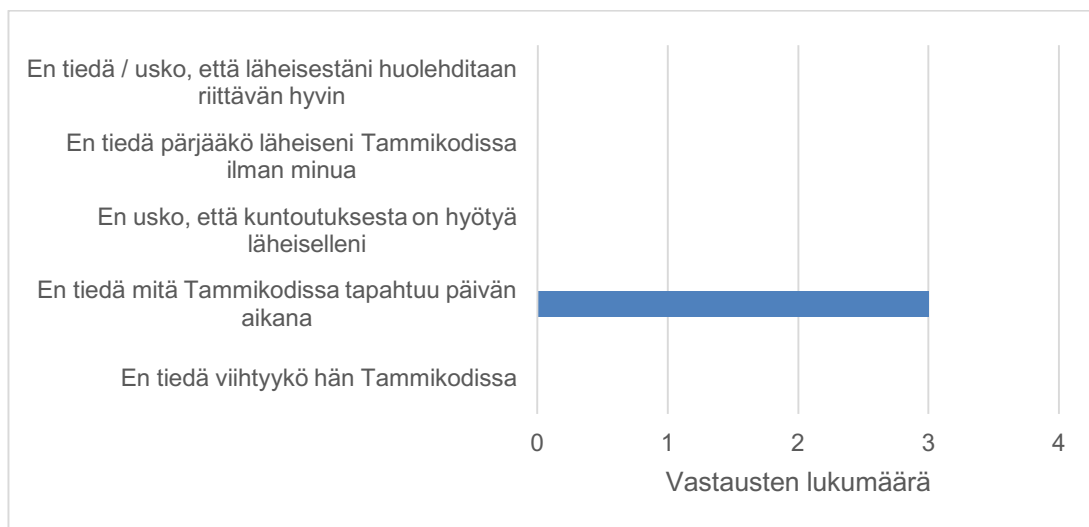


Kuvio 10. Läheisen muistikuntoutuspäivien vaikutus omaisen omaan jaksamiseen ja ajankäyttöön.

Vastausmäärästä päätellen näyttää siltä, että Tammikodin järjestämät kuntoutuspäivät koetaan tärkeiksi omaisen elämässä. Tulosten perusteella nähdään, että moni omaisen saa silloin omaa aikaa itselleen ja tämä parantaa omaisen omaa jaksamista. Tuloksista nähdään, että omaisen pystyy kuntoutuspäivän aikana suorittamaan omia asioitaan rauhassa ja ilman huolta. Lisäksi samassa taloudessa asuva omaishoitaja saa lepoa lähei-

sensä hoitamiselta. Nämä kaikki ovat tärkeitä asioita omaisen oman hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Elämä muistisairaana kanssa voi olla uuvuttavaa ja omaisen väsyminen arjessa ilman lepotaukoja ei edesauta arjen sujumista.

Omaisen hyvinvointiin liittyvässä kysymyskohdassa tiedusteltiin myös sitä, että lisääkö Tammikodissa tapahtuva muistikuntoutus omaisen huolta sairastuneesta läheisestään. Tähän vastauskohtaan (Kuvio 11) tuli vastauksia vain kolmelta vastaajalta ja kaikki nämä vastaukset tulivat samaan väitekohtaan, jossa todetaan ”En tiedä mitä Tammikodissa tapahtuu päivän aikana”. Muihin kohtiin liittyen läheisen viihtymiseen ja pärjäämiseen Tammikodissa, muistikuntoutuksen hyödyttömyyteen sekä läheisestä huolehtimiseen ei vastauksia tullut lainkaan. Tuloksista nähdään, että suurin osa vastaajista ei koe mitään huolta Tammikotiin liittyen. Näillä vastaajilla ei ole huolta Tammikodin toiminnasta eikä läheisensä viihtymisestä ja pärjäämisestä siellä.



Kuvio 11. Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutus omaisen huolen lisääntymiseen.

Joiltakin omaisilta tuli avokysymysten kohdalla tarkentavia vastauksia strukturoituihin kysymyskohtiin. Näyttäisi siltä, että omaisilla on tietoa siitä, että Tammikodissa on päivän aikana paljon erilaista ohjelmaa, mutta osa heistä ei saa sisällöllisesti siitä tietoa läheisensä kautta, koska tämä ei pysty asiasta kertomaan. Nämä omaiset eivät kuitenkaan olleet vastanneet, että heillä olisi huolta läheisensä viihtymisestä tai pärjäämisestä Tammikodissa tai huolta siitä, että läheisestä ei huolehdita riittävän hyvin. Näyttäisi siltä, että nämäkin omaiset kuitenkin luottavat Tammikodin toimintaan ja huoli koskee lähinnä sitä, että he eivät koe saavansa tarpeeksi tietoa päivän tapahtumista.

Käsittääkseni Tammikodissa tapahtuu paljonkin päivän aikana. Ongelma on siinä, ettei muistisairas pysty kertomaan kaikesta kotona. Voisivatkohan halukkaat tehdä "ylöspanoja" ihan vain leikkimielellä, esim. päivän ateria. Sekin kun on jo unohtunut kotiin tultua! (L2)

Tammikoti on mielestäni erinomainen paikka. Puolisoni palaa sieltä joka kerran tyytyväisen oloisena, vaikka ei sitten kysyttäessä osaa kertoa sieltä yhtään mitään. Virikkeiden keksiminen ja niihin suostuttelu on kotona usein piinaavasti "pinnaa" kuluttavaa puuhaa. Tammikodissa asiat hoituvat hyvin, tieto siitä helpottaa. (L14)

5.1.4 Omaisten kokemus palvelutarpeesta

Tutkimustehtävämme muuttuivat hieman tutkimusprosessin aikana. Kyselylomaketta laatiessa nykyinen tutkimustehtävä palvelutarpeen osalta ei ollut kokonaan tiedossa. Lopullisessa tutkimustehtävässä oli tarkoitus selvittää omaisen mielipidettä siitä, uskooko hän, että läheinen tarvitsisi joitakin uusia palveluja tai enemmän nykyisiä palveluja ilman Tammikodin muistikuntoutusta. Kyselylomakkeessa ei oltu huomioitu tätä näkökulmaa. Näistä asioista on kysytty omaisilta puhelinhaastattelun yhteydessä ja siitä saadut tulokset esitellään edempänä.

Kyselylomakkeessa kysyttiin omaisilta mielipidettä läheisen muistisairaana sen hetkiseen tarpeeseen lisäpalveluista. Vastanneista omaisista suurin osa, 14 vastaajaa, ei näe tarvetta lisäpalveluille tällä hetkellä. Yksi vastaaja ei osaa sanoa asiasta mielipidettä ja neljä vastaajaa on jättänyt vastaamatta kysymykseen. Omaisista kolme henkilöä kokee lisäpalvelut tällä hetkellä tarpeellisiksi. Näissä vastauksissa oli tarkemmin määritelty palvelun tarve. Yksi omainen mainitsi läheiselleen tulevan tarve intervallihoidolle, yksi mainitsi Muistikaveri-toiminnan ja lisäksi tuli yksi maininta tiettyyn sairauteen liittyvästä jumpasta.

5.2 Puhelinhaastattelujen tulokset

5.2.1 Muistisairaana arki omaisen kokemana

Puhelimitse tehdyissä teemahaastatteluisissa kysyimme vastaajilta ensimmäiseksi, miten he kokevat läheisensä muistisairauden vaikuttavan itse muistisairaana henkilön arkeen. Tähän kysymykseen saimme haastatelluilta omaisilta vastauksina yhteensä 103 erillistä ilmaisua siitä, miten he kokivat muistisairauden vaikuttavan sairastuneen läheisensä arkeen. Kaikki tämän kysymyksen kohdalla haastateltujen omaisten käyttämät ilmaisut

taulukkoimme pääluokkaan “muistisairauden vaikutuksia Tammikodin asiakkaiden elämään”. Nämä ilmaiset luokittelimme lopulta viiteen yläluokkaan, joiden alle sijoittuvat alaluokat. Luokittelu aloitettiin pelkistämällä samaa tarkoittavat alkuperäisilmaiset ensin taulukkoon, jonka jälkeen jaottelimme saman sisältöiset ilmaiset yhteen alaluokiksi, joita oli määrällisesti paljon, ja ne sisälsivät vähemmän erillisiä ilmaisia. Alaluokkia yhdistelemällä muodostimme yläluokat ja yhdistelemällä samankaltaisia alaluokkia toisiinsa aseteittain. Aineiston perusteella muodostamamme yläluokat muistisairauden vaikutuksista muistisairaahan omaan elämänlaatuun ovat: Suoraan muistin heikentymiseen liittyvät muutokset, toimintakyvyn lasku, passivoituminen, henkisen hyvinvoinnin lasku, sekä kokonaisvaltainen muutos elämässä. Lisäksi yläluokkien ulkopuolelle jäi kaksi ilmaisua: päivittäisten rutiinien tärkeyden korostuminen, joka mainittiin haastatteluissa kahdesti, sekä kerran mainittu vuorokausirytmien sekoittuminen. Näitä ilmaisia ei mielestämme pystynyt sisällyttämään muiden ilmaisujen kanssa samoihin luokkiin siten, että niiden erilaisuus olisi tullut ilmi, mutta ilmaisujen määrän vähyydestä johtuen, emme luoneet niille omia yläluokkia.

Kaikkein useimmin haastatellut omaiset kertoivat muistisairauden näkyvän suoraan muistin heikentymiseen liittyvinä asioina. Tämä yläluokka sisältää tutkimuksessamme 29 mainintaa, ja sisällytimme siihen omaisten kokemukset muistisairaahan henkilön lisääntyneistä unohduksista (13 kpl), runsaasta toistosta ja varmistelusta puheessa (10 kpl), sekä muistisairaahan oman kokemuksen omasta sairaudestaan. Kaksi haastateltavaa nosti esiin, että heidän läheisensä korostaa omaa muistisairauttaan puheissaan ja tuo sairauden esille oma-aloitteisesti usein. Yksi haastatelluista taas kertoi läheisensä päinvastoin kieltävän oman muistisairautensa ja kokevan, ettei hänen muistissaan ole ongelmia.

Seuraavassa yläluokassamme “toimintakyvyn lasku”, on yhteensä 23 mainintaa, joka käsittelevät kaikenlaisia muutoksia muistisairaahan henkilön toimintakyvyssä. Seitsemän haastateltua omaista koki läheisensä tarvitsevan enemmän apua muistisairautensa takia, kuusi mainitsi muistisairaalla läheisillään olevan vaikeuksia hoitaa arjen perustoimintoja, kuten lääkkeiden ottamisen ja syömisen, sekä kotitöiden jäävän muistisairaalta tekemättä. Omaisista seitsemän toi esiin muistisairaahan aiheuttaman kognitiivisten taitojen heikentymisen, joka piti sisällään niin hahmottamisen, keskittymiskyvyn, kuin päätöksenteonkin haasteita.

Kolmas yläluokka “passivoituminen”, sisältää niin ikään 23 mainintaa, joista valtaosa (10 mainintaa), koskee muistisairaana eristäytymistä yksin kodin seinien sisälle. Erityisesti yksin asuvien muistisairaiden omaiset kokivat läheisensä elämän usein sisällöttömäksi ja yksinäiseksi. Haastateltavat kuvailivat muistisairaana läheisensä välttelevän erilaisia tilanteita, puhuvan ja kiinnostuvan erilaisista asioista aiempaa vähemmän, sekä omaavan aiempaa vähemmän sosiaalisia kontakteja muihin ihmisiin. Seitsemän vastaajaa kuvasi suoraan läheisensä passivoituneen koko elämässään muistisairauden etenemisen myötä.

Henkisen hyvinvoinnin lasku -yläluokkaan kokosimme omaisten sanoittamia kokemuksia muistisairaana henkilön mielialassa ja käyttäytymisessä tapahtuneista muutoksista. Näitä tuli tutkimustyössämme esiin 15 kappaletta, joista seitsemän koski muistisairaana läheisen masentunutta tai alavireistä mielialaa. Viisi mainintaa koski muistisairaana lisääntyntä aggressiivisuutta, joka omaisten mukaan ilmeni herkästi suuttumisena tai sanallisina hyökkäyksinä omaisia kohtaan. Mainintoja fyysisesti aggressiivisesta käytöksestä ei ollut. Lisäksi kolme mainintaa koski muistisairaana tylsistymistä, ja sen vaikutusta hyvinvointia alentavasti.

Moni haastateltu omainen kertoi haastattelussa ensimmäisenä, että muistisairaus vaikuttaa sairastuneen koko elämään. Esittämiemme tarkentavien kysymysten ja esimerkkien avulla, omaiset kuitenkin nostivat esiin hyvin erilaisia ja monin eri tavoin sairastuneen elämään vaikuttavia seikkoja, joita he huomaavat muistisairaana läheisensä elämässä. Viimeinen yläluokkamme tässä tutkimuskysymyksessämme onkin muistisairauden kokonaisvaltaisuus, jonka nosti haastattelussa esiin 10 omaista.

Vastaukset tähän ensimmäiseen haastattelukysymykseemme olivat hyvin vaihtelevia ja niistä nousi selkeästi esiin se, että eri vaiheessa muistisairauden etenemistä, muistisairaus näyttäytyy arjessa hyvin eri tavoin. Osa Tammikodin asiakkaista on saanut muistisairausdiagnoosinsa jo vuosia sitten ja osalle diagnoosi on vielä hyvin tuore. Moni omainen nosti myös esiin sen seikan, ettei muistisairautta aina voi erottaa selkeästi erilleen henkilön muista sairauksista, eikä tällöin voida sanoa johtuuko esimerkiksi eristäytyminen omaan kotiinsa henkilön muistisairaudesta, vai vaikeudesta liikkua omin avuin kodin ulkopuolella fyysisten rajoitteiden, kuten kipujen takia. Samoin kognitiivisten taitojen heikentymisen toiset omaiset kokivat osittain vaikkapa näkökyvyn heikentymisestä johtuvana, eikä ainoastaan muistisairauden aikaansaamana asiana.

5.2.2 Tammikotikuntoutuksen vaikutus muistisairaahan arkeen ja hyvinvointiin

Puhelinhaastatteluissamme tuli yhteensä 112 mainintaa siitä, miten omaiset kokivat Tammikotikuntoutuksen vaikuttavan muistisairaahan läheisensä arkeen. Edellisen kysymyksen tulosten raportoinnin yhteydessä esitetyn prosessin jälkeen päädyimme neljään yläluokkaan, jotka ovat hyvinvoinnin lisääntyminen, vaikutukset arjen toimintaan, kokonaisvaltainen vaikutus elämään, sekä toimintakyvyn parantuminen. Kaikki omaisten haastatteluissa käyttämät ilmaisut olivat sävyiltään positiivisia ja haastatteluissa kävi selkeästi ilmi, että kaikki omaiset kokivat muistisairaahan läheisensä viihtyvän Tammikodissa ja näkivät kuntouttavan päivätoiminnan olevan hyväksi läheiselleen. Kaksi haastateltua omaista mainitsi, ettei muistikuntoutus, nimestään huolimatta palauta muistisairaahan henkilön muistia takaisin ennalleen, mutta he molemmat myös totesivat kuntoutuksella olevan muita positiivisia vaikutuksia muistisairaahan läheisensä hyvinvointiin.

Ensimmäinen yläluokka Tammikotikuntoutuksen vaikutuksista muistisairaahan henkilön arkeen ja hyvinvointiin, on "hyvinvoinnin lisääntyminen". Tähän pääkategoriaan sisällytimme haastatteluaineistosta 69 pelkistettyä ilmaisua, joista 20 kuvasi Tammikodissa käymisen parantavan muistisairaahan henkilön mielialaa. Haastatelluista omaisista 21 mainitsi, että hänen läheisensä lähtee Tammikotiin mielellään ja odottaa innokkaasti viikoittaisia Tammikotipäiviä. Haastatteluissa tuli yhteensä 11 mainintaa siitä, että muiden ihmisten tapaaminen Tammikodissa vaikuttaa muistisairaahan henkilön elämään lisäämällä sosiaalisia kontakteja ja näin vähentää yksinäisyyttä ja eristymistä omaan kotiin. Tammikotikuntoutuksen positiivinen vaikutus muistisairaahan henkilön fyysiseen hyvinvointiin nostettiin haastatteluissa esille kuusi kertaa. Näistä viisi mainintaa koski Tammikodissa olevia säännöllisiä ruokailuja, joiden omaiset kokivat vaikuttavan läheisensä hyvinvointiin positiivisesti siksi, etteivät heidän läheisensä aina muista syödä päivän aikana, kun ovat yksin kotona. Yksi maininta fyysisen hyvinvoinnin lisääntymisestä koski Tammikotikuntoutukseen sisältyvää liikuntaa ja sen osuutta helposti kodin seinien sisälle yksin jäävän muistisairaahan liikunnan kokonaismäärästä. Neljä omaista kertoi huomaavansa Tammikotikuntoutuksen positiivisen vaikutuksen muistisairaahan läheisensä elämässä siitä, miten heidän läheisensä kertoo Tammikotipäivistään innostuneesti. Lisäksi kolme omaista mainitsi yleisellä tasolla läheisensä jaksamisen parantuneen Tammikotikuntoutuksen myötä ja kaksi omaista käytti ilmaisua "hyvinvoinnin lisääntyminen" haastatteluissa. Kaksi omaista kertoi myös läheisensä innostuneen tekemään samoja harjoituksia kotona, joita olivat oppineet tekemään Tammikodissa.

Toisessa yläluokassa ovat tämän kysymyksen osalta ilmaiset, jotka koskivat Tammikotikuntoutuksen vaikutuksia muistisairaahan henkilön arjen toimintaan. Tähän pääkategoriaan sisältyy yhteensä 28 ilmaisua, joista 19 koski Tammikotikuntoutuksen tuomaa sisältöä muistisairaahan henkilön elämään. Omaiset pitivät hyvin tärkeänä sitä, että heidän läheisellään on säännöllisesti päiviä, jotka sisältävät ohjattua toimintaa, sillä he kokivat muistisairaahan läheisensä elämän oleman muuten kovin virikkeetöntä ja passiivista. Kuusi omaista kertoi Tammikotipäivien rytmittävän muistisairaahan arkea, ja auttavan siten muistisairasta hahmottamaan ajan kulkua ja viikonpäiviä. Lisäksi kolme omaista oli sitä mieltä, että Tammikotikuntoutuksessa käyminen tukee heidän läheisensä selviytymistä arjen toiminnoista.

Kokonaisvaltaisuus -yläluokkaan kokosimme ne kahdeksan ilmaisua, jotka käsittelivät Tammikotikuntoutuksen vaikutusta muistisairaahan henkilön koko elämään ja arkeen. Näistä ilmaisuista viisi oli suoraan omaisen käyttämiä ilmaisuja "vaikuttaa koko elämään" tai "Tammikodilla on läheiseni arkeen kokonaisvaltaisesti hyvä vaikutus". Lisäksi kolme omaista käytti ilmaisua "Tammikoti on läheiselleni tärkeä osa arkea".

Tammikotikuntoutuksella koettiin olevan jonkin verran vaikutusta myös muistisairaahan henkilön toimintakykyyn. Haastatelluista omaisista seitsemän nosti haastatteluissa esiin sellaisia asioita, joita kokosimme toimintakyvyn parantuminen -yläluokan alle. Kolme haastatelluista kertoi yleisesti Tammikodin vaikuttaneen läheisensä toimintakykyyn sitä parantavasti ja kaksi omaista kertoi Tammikotikuntoutuksen lisänneen heidän läheisensä omatoimisuutta. Lisäksi yksi vastaaja mainitsi Tammikodissa käymisen parantavan läheisensä muistia ja yksi omaisen kertoi Tammikotikuntoutuksen parantaneen muistisairaahan läheisensä puheentuottamista.

5.2.3 Muistisairauden vaikutus omaisen arkeen ja jaksamiseen

Haastatteluissamme kysyimme Tammikodin asiakkaiden omaisilta heidän kokemuksiinsa siitä, miten läheisen ihmisen muistisairaus vaikuttaa heidän omaan arkeensa ja jaksamiseensa. Tähän saimme vastauksina yhteensä 90 erillistä pelkistettyä ilmaisua, joita lähdimme analysoimaan samalla tavoin kuin ensimmäisenkin kysymyksen kohdalla. Tässä kysymyksessä nousi selkeänä esiin eroja niin muistisairaiden henkilöiden kunnan vaikutuksesta omaisen arjen muutoksiin, kuin asumismuodonkin vaikutus siihen, miten kuormittavana haastateltavat kokivat arjen muistisairaahan henkilön omaisena. Lopullisia yläluokkia tämän kysymyksen alle muodostimme seitsemän.

Ensimmäinen yläluokkamme tässä kysymyksessä on “avustaminen”. Tämän luokan alle sisällytimme 23 pelkistettyä mainintaa, jotka koskivat erilaisia tapoja, joilla omaiset kertoivat muistisairasta läheistään auttavan. Eniten mainintoja (20) konkreettisesta auttamisesta kotitöissä, sekä muissa arjen toimissa kuten lääkehoidossa. Omaiset kertoivat auttavansa muistisairasta läheistään joko tekemällä asioita heidän puolestaan, heidän kanssaan tai sanallisesti avustaen ja neuvoen, muistisairaana omasta toimintakyvystä riippuen. Kolme omaista nosti vielä esiin sen, että heille tärkeitä keinoja auttaa muistisairaana arkea on tukea, kannustaa ja olla läsnä läheisensä arjessa.

Yhtä usein (23 kertaa) haastatellut omaiset nostivat esille sen, että vastuu arjen sujumisesta on yhä enemmässä määrin siirtynyt muistisairaalla henkilöltä itseltään hänen läheisilleen. Vastuun lisääntyminen, onkin toinen muodostamamme yläluokka tässä tutkimuskysymyksessä. Yleisesti vastuun lisääntymisestä tuli haastatteluissa 14 mainintaa. Neljä vastaajaa mainitsi lisäksi erikseen vastuun muistisairaana läheisensä rutiinien ylläpitämisestä ja tilanteiden ja tapahtumien ennakkoinnista, jotta muistisairas säästyisi epämiellyttäville tai hankalilta tilanteilta, tai vaihtoehtoisesti omainen itse säästyisi muistisairaana suuttumuksen kohteena olemiselta. Kaksi vastaajaa mainitsi myös olevansa vastuussa erilaisista teknisistä laitteista, joita heidän muistisairas läheisensä ei enää itse kykene käyttämään. Lisäksi sisällytimme tähän pääkategoriaan erään omaisen maininnan siitä, että hänen vastuullaan on myös suhtautua varauksellisesti muistisairaana läheisensä puheiden todenmukaisuuteen.

Kolmannen yläluokan nimesimme tämän kysymyksen kohdalla nimellä “huoli”. Erilaiset maininnat huolesta oman läheisen suhteen, tulivat suurimmaksi osaksi Tammikodin asiakkaiden niiltä omaisilta, jotka eivät asu samassa taloudessa muistisairaana läheisensä kanssa. Näistä vastaajista lähes jokainen on muistisairaana henkilön aikuinen lapsi. Ne omaiset, jotka asuvat samassa taloudessa muistisairaana läheisensä kanssa, eli tyypillisimmin puoliset, eivät ilmaisseet huolta omaisensa, tai itsensä puolesta kuin muutaman yksittäisen kerran. Nämä huolet koskivat yhteistä tulevaisuutta, ja omaisen omaa selviytymistä, jos muistisairaana kunto heikkenee huomattavasti. Läheisestään erillään asuvat haastatellut kertoivat huolen määrän kasvaneen yleisellä tasolla, sekä erittelivät erityisiksi huolenaiheiksi muistisairaana virikkeettömän arjen, syömättömyyden, sekä selviytymisen arjen perustoiminnoista, kuten kotitöistä, liikkumisesta, peseytymisestä jne.

Kaksitoista vastaajaa koki läheisensä muistisairauden vaikuttaneen omaan elämäänsä niin kokonaisvaltaisesti, että heidän oli haastavaa nostaa esiin yksittäisiä asioita siitä,

millä kaikilla tavoin heidän arkensa ja jaksamisensa on muuttunut läheisen ihmisen muistisairauden myötä. Nostimme siis muistisairauden kokonaisvaltaisen vaikutuksen elämään yhdeksi yläluokaksi myös omaisten arkeen ja jaksamiseen liittyvässä kysymyksessä. Kokonaisvaltaisuuden esiin nostaneet vastaajat olivat pääsääntöisesti muistisairaahan henkilön puolisoita, jotka jakavat koko arkensa muistisairaahan kanssa, jolloin suurin osa elämästä saattaa pyöriä oman puolison hoitamisen ja arjen pyörittämisen ympärillä, jos puolison muistisairaus on jo edennyt pidemmälle. Tosin tässä joukossa on myös muutama sellainen vastaaja, joka on Tammikodissa asiakkaana olevan muistisairaahan sisarus tai lapsi, mutta muistisairaahan läheisen toimintakyky on jo siinä määrin heikentynyt, että myös lähiomaisen arkea värittää vahvasti muistisairauden vaikutus. Muistisairauden vaikutuksen kokonaisvaltaisesti koko omaisenkin elämään, esiin nostaneet haastatellut olivat useimmiten läheisensä omaishoitajia joko virallisesti, tai toimivat omaishoitajan tavoin, mutta ilman virallista sopimusta omaishoitajuudesta Turun kaupungin kanssa.

Oman ajankäytön muuttuminen -yläluokkaan sisällytimme haastatteluissa esiin tulleista maininnoista kahdeksan. Kolme yksin asuvan muistisairaahan omaista kertoi viettävänsä enemmän aikaa läheisensä kanssa nyt, kuin silloin kun läheinen oli paremmassa kunnossa. Myöskin kolme vastaajaa kertoi omien sosiaalisten suhteidensa jääneen taka-alalle, tai kokonaan pois muistisairaasta läheisestään huolehtimisen myötä. Lisäksi yksi vastaaja kertoi pitävänsä läheiseensä nyt muistisairauden myötä enemmän yhteyttä puhelimitse kuin aikaisemmin. Yksi vastaaja mainitsi vielä sen, että arki muistisairaasta huolehtien vähentää hänen omaa vapaa-aikaansa.

Haastatteluun vastanneet omaiset mainitsivat kuudesti oman hyvinvointinsa ja jaksamisensa heikentyneen muistisairaasta läheisestään huolehtimisen myötä. Tämä hyvinvoinnin heikentyminen näkyy omaisten mukaan mm. Omien sosiaalisten kontaktien vähentymisenä (3 mainintaa), huonoina yöunina (1 maininta), mielialan vaihteluina (1 maininta), sekä riittämättömyyden tunteena (1 maininta). Viimeiset kaksi yläluokkaa tässä tutkimuskysymyksessämme ovatkin ääripäät toinen toisistaan, "oman hyvinvoinnin heikentyminen", sekä toisaalta "ei vaikuta omaan arkeen tai jaksamiseen". Niitä vastaajia, jotka kokevat, ettei heidän läheisensä muistisairaus vaikuta heidän arkeensa tai jaksamisensa oli tutkimuksessamme kuusi, ja heitä yhdisti se, että muistisairaahan läheisen sairaus ei vielä ollut edennyt pitkälle. Näiden kuuden vastaajan joukossa oli sekä niitä omaisia, jotka asuvat samassa taloudessa muistisairaahan läheisensä kanssa, että niitä jotka eivät asu.

5.2.4 Tammikotikuntoutuksen vaikutus omaisen arkeen ja hyvinvointiin

Muistisairaalan läheisensä Tammikotikuntoutuksen vaikutuksia omaisen omaan arkeen ja jaksamiseen haastattelemamme omaiset tuottivat kaikkein eniten erillisiä ilmaisuja. Yhteensä tähän kysymykseen tuli 142 pelkistettyä ilmaisua, joista kolmea lukuun ottamatta kaikki kuvasivat muistisairaalan läheisen osallistumisen päiväkuntoutukseen Tammikodissa vaikuttavan myös hänen omaisensa arkeen ja jaksamiseen positiivisesti. Loput kolme ilmaisua olivat kaikki samanlaisia, sävyiltään neutraaleja ilmaisuja siitä, ettei läheisen osallistuminen Tammikotikuntoutukseen vaikuta lähiomaisen jaksamiseen ollenkaan. Kaikki ne haastateltavat, jotka kokivat, ettei heidän läheisensä Tammikotikuntoutuksella ole vaikutusta omaan jaksamiseensa olivat muistisairaalan henkilön puolisoita, jotka asuivat samassa taloudessa muistisairaalan kanssa ja kertoivat, että heidän puolisonsa muistisairaus on vielä niin lievä, etteivät he koe sen vaikuttavan omaan jaksamiseensa millään tavalla. Nämä kolme mainintaa muodostavat yhden pääkategorian tämän tutkimuskysymyksen vastausten osalta.

Periaatteessa olisimme voineen luokitella kaikki loput 139 ilmaisua samaan yläluokkaan, sillä ne kaikki kuvasivat muistisairaalan läheisen Tammikotikuntoutukseen osallistumisen positiivista vaikutusta muistisairaalan henkilön lähiomaisen arkeen ja jaksamiseen. Halusimme kuitenkin nostaa esiin omaisten käyttämien ilmaisujen erilaisuutta jakamalla positiivissävytteisetkin vastaukset muutama erilliseen pääkategoriaan. Näistä kategoriasta suurimmaksi nousi ”oman hyvinvoinnin ja jaksamisen parantuminen”, joka sisältää 63 mainintaa haastatteluaineistosta. Näistä 63 maininnasta 34 koski haastatellun omaisen henkisen tai fyysisen jaksamisen parantumista muistisairaalan läheisen Tammikotikuntoutuksen myötä. Vastaajista 15 mainitsi Tammikotikuntoutuksen vaikuttavan positiivisesti myös omaisen omaan mielialaan, eikä ainoastaan itse kuntoutuksessa käyvän muistisairaalan mielialaan. Viisi omaista kertoi, että pystyy esimerkiksi työpäivinänsä keskittymään paremmin omaan työskentelyynsä silloin, kun tietää läheisensä olevan Tammikodissa, koska omainen saa mielenrauhan siitä, että tietää missä hänen läheisensä on. Niin ikään viisi omaisista kertoi läheisensä Tammikotikuntoutuksen vaikuttavan yleisesti heidän omaa hyvinvointiaan parantavasti ja kaksi vastaajaa kuvasi Tammikodilla olevan kokonaisvaltaisesti hyvä vaikutus myös muistisairaalan henkilön omaisen elämään.

Huolen vähentyminen -yläluokkaan luokittelimme haastatteluissa omaisten käyttämistä ilmaisuista 39 kappaletta. Näistä ilmaisuista 25 ei määritellyt huolen vähentymistä tar-

kemmin. Neljä vastaajista kertoi huolen vähentyvän, koska he tietävät, että Tammikodissa heidän omaisistaan huolehditaan ammattitaitoisesti ja hyvin. Tammikotipäivän aikana olevat säännölliset ja monipuoliset ruokailuhetket omaisen kokeman huolen vähentäjänä nousivat kahdesti esiin haastatteluissa. Kahdessa haastattelussa haastateltava omainen kertoi hänen kokemansa huolen omasta läheisestään vähenevän Tammikotikuntoutuksen ansiosta siksi, että tietää kuntoutuksen olevan hyväksi omaiselleen. Säännölliset kuntoutuspäivät Tammikodissa antavat myös muistisairaasta läheisestään kauempana asuville omaisille mahdollisuuden vapaampiin päiviin, ja vähempään huolehtimiseen - neljä omaista nosti esiin sen, että läheisensä Tammikotipäivinä heidän ei tarvitse yhtä paljon huolehtia muistisairaasta läheisensä asioista ja rutiineista, kuin muina viikonpäivinä. Arkirutiinien hoitamiseen liittyvän huolen lisäksi kaksi omaisista kertoi Tammikotikuntoutuksen vähentävän runsaasti huolta myös siitä, että omaisena he kokevat olevansa vastuussa muistisairaasta läheisensä elämän virikkeellisyydestä. Nämä kaksi haastateltua kertoivat, että tieto läheisen Tammikotikuntoutuksesta vähentää huomattavasti heidän kokemaansa painetta järjestää läheisensä elämään erilaisia virikkeitä.

Puhelinhaastattelujen aikana haastatellut omaiset mainitsivat 30 kertaa Tammikotikuntoutuksen mahdollistavan heille itselleen omaa aikaa muistisairaasta läheisen ollessa päivätoiminnassa. Yhtenä suurena yläluokkana Tammikodin vaikutuksista muistisairaasta henkilön omaisen elämään onkin oman ajan mahdollistuminen. Jokainen haastateltu mainitsi oman ajan mahdollistumisen ainakin kerran. Yleisiä mainintoja oman ajan, sekä omien menojen mahdollistumisesta tuli haastatteluissa yhteensä 24 - neljä haastateltua kertoi oman ajan mahdollistavan heille lepo hetken arjesta ja muistisairaasta hoitamisesta, nämä kaikki neljä henkilöä ovat Tammikodissa kuntouksessa käyvän muistisairaasta puolisoita, jotka toimivat omaishoitajana puolisolleen joko virallisesti tai epävirallisesti. Lisäksi kaksi omaista kertoi läheisensä Tammikotikuntoutuksen mahdollistavan heidän osallistumistaan omiin harrastuksiinsa. Kysyimme muistisairaasta läheisensä kanssa samassa taloudessa asuvilta omaisilta myös sitä, mitä he tekevät silloin, kun heidän läheisensä ovat Tammikodissa. Kaikki kymmenen samassa taloudessa muistisairaasta läheisensä kanssa asuvista kertoi ainakin osan ajastaan läheisensä Tammikotipäivän aikana kuluvaan kotona virkistäytymiseen. Seitsemän heistä kertoi käyttävänsä aikaa myös erilaisten asiointikäyntien hoitamiseen ja viisi omaista kertoi hyödyntävänsä aikaa kotitöihin keskittyen. Uni ja lepo, tulivat mainituksi omaisten ajankäytössä neljästi ja kolme omaista kertoi käyvänsä virkistäytymässä kodin ulkopuolella kuten harrastuksissa tai ravintolassa.

Yllä mainittuihin yläluokkiin sijoituivat kaikista Tammikotikuntoutuksen vaikutuksista omaisen arkeen ja jaksamiseen liittyvistä ilmaisuista 135 kappaletta. Lopuista seitsemästä ilmaisusta viisi olemme laittaneet yhdeksi pieneksi yläluokaksi "vaikutus arkeen". Tämä yläluokka pitää sisällään kolme mainintaa siitä, että Tammikotikuntoutus on tärkeä osa arkea paitsi Tammikodissa käyvälle muistisairaalle, niin myös hänen omaiselleen. Lisäksi kaksi haastateltua omaista kertoi saaneensa Tammikodin työntekijöiltä konkreettista apua ja hyviä vinkkejä arkeen muistisairaana kanssa. Kaksi jäljelle jäävää ilmaisua kaikista 142 ilmaisusta, joita omaiset käyttivät kuvatakseen Tammikodin vaikutuksia omaan arkeensa ja jaksamiseensa, kuvaavat paljon myös useiden muiden haastattelemiemme omaisten sanatonta viestiä: kiitollisuus. Haastatteluissa kaksi omaista sanoitti erikseen omaa kiitollisuuttaan Tammikodissa järjestettävää muistikuntoutusta kohtaan, mutta sama viesti välittyi sanattomasti myös useista muista haastatteluista. Viimeisenä yläluokkana Tammikotikuntoutuksen vaikutuksista omaisten arkeen ja jaksamiseen on kiitollisuus, sisältäen kaksi mainintaa.

5.2.5 Omaisten kokemus palvelutarpeesta

Haastattelujen lopuksi kysyimme haastattelemltamme omaisilta, kokevatko he, että heidän läheisensä tai he itse, tarvitsivat jotakin muita palveluita, jos Tammikotikuntoutuksen osallistuminen ei syystä tai toisesta olisikaan muistisairaalle läheiselle mahdollista. Tämän teeman alle kokosimme vastaukset kahdella tapaa: ensin luokittelimme vastaukset yläluokkiin "kyllä", "ei", ja "en osaa sanoa", jonka jälkeen jaoimme vielä kyllä-yläluokassa olevat vastaukset saamiemme vastausten perusteella alaluokkiin sen mukaan, millaisia palveluita omaiset kokevat, että he ja heidän muistisairas läheisensä saataisivat tarvita, jos Tammikodin toimintaan osallistuminen ei olisi mahdollista.

Kaikista 23:sta haastatellusta omaisesta viisi oli sitä mieltä, että Tammikotikuntoutuksen puuttuessa he ja heidän läheisensä eivät tarvitsisi mitään palveluita arjen tukeiseksi. Näistä vastaajista kolme asui yhdessä läheisensä kanssa ja perustelivat vastaustaan läheisensä muistisairauden varhaisella vaiheella, jolloin arki ei heidän kokemuksensa mukaan ainakaan vielä ollut kuormittavaa. Kaksi vastaajista, jotka eivät asu muistisairaana läheisensä kanssa eivät myöskään uskoneet palveluntarpeen kasvavan, vaan kokivat, että he, sekä heidän läheisensä ovat riittävän hyvässä kunnossa järjestääkseen virikkeellistä tekemistä ilman Tammikotiäkin. Haastatelluista kaksi muistisai-

raan läheisensä kanssa asuvaa ja yksi läheisestään erillään asuva eivät osanneet sanoa, miten heidän läheisensä tai heidän oma palvelutarpeensa muuttuisi jos Tammikotikuntoutusta ei olisi saatavilla.

Haastatelluista omaisista 15 oli sitä mieltä, että Tammikotikuntoutuksen puuttuessa heidän muistisairas omaisensa tarvitsisi jotakin muita palveluita sen tilalle. Näistä omaisista viisi asuu samassa ja kymmenen eri taloudessa kuin muistisairas läheisensä. Lähes kaikki vastaajat, jotka ajattelivat läheisensä tarvitsevan jotakin muuta palvelua, jos Tammikodin toimintaan ei olisi mahdollisuutta osallistua, mainitsivat, että jokin Tammikodin toimintaa vastaava viriketoiminta olisi tarpeen heidän läheiselleen joka tapauksessa.

Muistisairaan kanssa samassa taloudessa asuvista viisi mainitsi, että ilman Tammikotiäkin he toivoisivat läheisellään olevan jotakin muuta viriketoimintaa. Lisäksi heistä kolme pohti, että Tammikotikuntoutuspäivien puuttuessa he saattaisivat tarvita kotihoidon palveluita, jotta niin muistisairaan, kuin hänen omaisensakin jaksaminen tulisi turvattua. Kolme vastaajista mainitsi myös säännöllisten intervallihoitajaksojen tulevan tarpeellisiksi, jos viikoittaiset muistisairaan päiväkuntoutuspäivät Tammikodissa jostain syystä jäisivät pois. Lisäksi yksi näistä vastaajista mainitsi, yleisesti, että hänen läheisensä tarvitsisi enemmän aktiviteettia arkeen, jos ei kävisi Tammikodissa säännöllisesti.

Niistä omaisista, jotka eivät asu oman muistisairaan läheisensä kanssa samassa taloudessa, kymmenen koki läheisensä tarvitsevan jotakin muita palveluita, jos Tammikotikuntoutus ei olisi mahdollinen. Jonkin toisenlaisen säännöllisen viriketoiminnan tarpeen mainitsi heistä kahdeksan vastaajaa. Muunkaltaisen sosiaalisia kontakteja ja arjen aktiivisuutta lisäävän palvelun tarpeen mainitsi niin ikään kahdeksan kymmenestä vastaajasta. Näistä kahdeksasta neljä kaipasi muistisairaalle läheiselleen erityisesti seuraa toisista ihmisistä, kaksi mainitsi erikseen, että heidän läheisensä tarvitsisi jonkun, joka tulisi hakemaan muistisairaan henkilön ulkoilemaan ja muutenkin avustaisi liikunnan lisäämisessä arkeen. Lisäksi kaksi nosti esiin Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry:n ylläpitämän muistikaveri-toiminnan, jossa muistiyhdistyksen kouluttamat vapaaehtoiset avustavat muistisairaan henkilön arjen aktivoimisessa käymällä muistisairaan kanssa esimerkiksi erilaisissa tapahtumissa ja harrastuksissa.

Muistisairaasta läheisestään erillään asuvista omaisista viisi koki, että heidän muistisairas läheisensä tulisi tarvitsemaan kotihoidon palveluita joko lisää, tai kokonaan uutena palveluna, jos päiväkuntoutus Tammikodissa ei olisi mahdollinen. Lisäksi kaksi omaista

koki, että heidän läheisensä tulisi tarvitsemaan asiakkuutta ateriapalveluun, ilman Tammikodin säännöllisiä ja monipuolisia ruokailuja. Fysioterapiaa läheiselleen Tammikodin toiminnan korvaajana pohti yksi omaisista ja yleisesti kasvavaa palvelujen tarvetta myös yksi omainen.

Niistä omaisista, jotka eivät asu muistisairaana läheisensä kanssa kolme koki, että ilman mahdollisuutta Tammikotikuntoutukseen, he hakisivat läheiselleen säännöllisiä intervjaksoja, eli vuorohoitoa. Tässä yhteydessä tuli puheeksi se, että tällä hetkellä muistisairaana henkilön ei ole mahdollista olla samanaikaisesti päivätoimintamuotoisessa muistikuntoutuksessa ja vuorohoidossa. Omaiset kokivat tarvetta tämän seikan muuttamiseen ja kertoivat joutuvansa tarkoin punnitsemaan sen, kumpi on vähemmän kuormittavaa niin heille itselleen, kuin heidän muistisairaalle läheiselleenkin: säännölliset viikoittaiset päivä kuntoutuspäivät Tammikodissa, vai säännöllinen vuorohoito, jossa muistisairas läheinen olisi vuorotellen jaksoja laitoshoidossa ja kotona omaisen hoidettavana. Näistä kolmesta omaisesta kaikki kertoivat haastattelussa, että kokevat tällä hetkellä niin heidän itsensä, kuin muistisairaana läheisensäkin hyötyvän enemmän Tammikodin jokaviikkosisista kuntoutuspäivistä, kuin säännöllisestä vuorohoidosta.

6 POHDINTAA TUTKIMUKSESTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkimusetiikka on eettisesti vastuullisten ja oikeiden toimintatapojen edistämistä ja noudattamista. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 150). Tutkimuksenteossa on huomioitava monet eettiset kysymykset ja noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23). Tämän käytännön mukaan tutkimus on suunniteltava, toteutettava ja raportoitava laadukkaasti. Tutkimusprosessissa tutkimusetiikka kulkee mukana koko tutkimuksen ajan ideointivaiheesta tutkimustuloksiin ja tiedottamiseen. (Vilkkä 2015, 45.) Tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja arvioinnissa sekä esittämisessä tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. (Vilkkä 2015, 42). Tutkimuksessa tulee myös arvioida tehdyn tutkimuksen luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2009, 231). Tutkimuksen luotettavuuden perusvaatimuksena on se, että tutkijalla on ollut riittävästi aikaa tutkimuksentekoon. On myös tärkeää, että tutkija on sitoutunut tutkimukseensa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 165.)

Jo tutkimuksen alkuvaiheessa tulee näkyä tutkimuseettinen pohdiskelu. Tutkimuskohteen ja –ongelman valinnassa tulee pohtia, miksi tutkimukseen ryhdytään ja kenen ehdoilla aihe valitaan. Kysymykset ja ongelmat voivat koskea esimerkiksi toteutettavuutta, aiheen merkityksellisyyttä ja muodinmukaisuutta sekä yhteiskunnallista merkittävyyttä. (Hirsjärvi ym. 2009, 24.) Eettiseen tutkimusprosessiin kuuluu myös tutkimussuunnitelma, joka on huolellinen ja noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimussuunnitelman on oltava sisällöltään ymmärrettävää ja lukijan on pystyttävä seuraamaan tutkimuksen kuvausta. (Vilkkä 2015, 45.) Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkimusongelma määritellään selkeästi ja otos tutkimukseen valitaan perustellusti. (Vilkkä 2007, 152). Tutkimustamme varten olemme tehneet selkeän tutkimussuunnitelman sekä olemme valinneet aiheen perustellusti. Olemme myös tuoneet esille perustelut sille, miten olemme valinneet tutkimuksen kohderyhmän.

Tutkimuksessa tulee noudattaa tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, jotka ovat eettisesti kestäviä ja tiedeyhteisössä hyväksytyjä. (Vilkkä 2015, 41). Tutkimuksen luotettavuuden parantamiseen vaikuttaa se, että valitaan analyysimenetelmä, jonka avulla on mahdollista saada tutkittavasta asiasta merkittävää tietoa. (Vilkkä 2007, 152). Tutkimuksessamme olemme pohtineet tutkimus- ja analyysimenetelmien soveltuvuutta

ja perustelleet tähän tutkimukseen käytettyjen menetelmien valinnan. Lisäksi olemme noudattaneet tiedon keräämisessä henkilötietolain (Finlex 2018a) mukaista huolellisuutta kohderyhmämme henkilö- ja yhteystietoja käsitellessämme.

Tiedonhankinnan tulee perustua oman alan kirjallisuuden tuntemukseen, muihin asianmukaisiin lähteisiin sekä riittäviin kokeisiin, havaintoihin ja analysointiin. (Vilkkä 2015, 42). Tutkimuksissa käytetään paljon oman tutkimuksen ulkopuolisia lähteitä. Hyvään tieteelliseen tapaan kuuluu, että näitä lähteitä käytetään asiallisesti ja kunnioitetaan toisen työtä. Tutkimuksen raportissa tämä tarkoittaa lähdeviitteiden käyttöä. (Vilkkä 2007, 165.) Tekstiä ja asiasisältöjä lainattaessa lainaus on osoitettava asianmukaisin lähdemerkinnöin. (Hirsjärvi ym. 2009, 23).

Hyvään tieteelliseen käytäntöön perustuvaan tutkimukseen kuuluu myös avoimuus. (Hirsjärvi ym. 2009, 24). Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkija selittää mitä hän on tutkinut ja miksi. Tutkimuksessa tulee olla tutkittu sitä, mitä on luvattu. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 160.) Tutkijan on annettava riittävä ja uskottava selitys aineiston kokoamisesta ja analysoinnista. Näin myös tulokset tulevat ymmärrettävämmiksi ja selkeämmiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 164.)

Tutkimuksessa on selostettava huolellisesti mitä menetelmiä on käytetty. Alkuperäisiä havaintoja tulee käsitellä niin, että tulos ei vääristy. Raportoinnin on oltava rehellistä ja yksityiskohtaista. Se ei saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa. Tutkimuksen tuloksia ei saa kaunistella vaan puutteetkin on tuotava julki. Tuloksia ei myöskään saa yleistää kritiikittömästi. (Hirsjärvi ym. 2009, 24–26.) Luotettavuutta lisää se, että tutkija perustelee sen, mihin hän perustaa tulkintansa ja päätelmänsä. (Hirsjärvi ym. 2009, 23). Tekemässämme tutkimuksessa olemme pysähtyneet aika ajoin tarkastelemaan omaa työtämme ja sen eettistä kestävyyttä. Olemme ottaneet tarvittaessa yhteyttä tutkimuksen toimeksiantajaan ja meitä ohjaavaan opettajaan Turun ammattikorkeakoulussa, jos olemme törmänneet haasteisiin tutkimusta tehdessämme. Esimerkiksi pysähdyimme arvioimaan kykyämme tehdä SROI-analyysi omaamillamme tiedoilla ja taidoilla ja suuntasimme tutkimustehtäviä uudelleen todetessamme, ettei osaamisemme tällä hetkellä riitä SROI-analyysin tekemiseen tieteellisesti luotettavalla tasolla.

Lähtökohtana tutkimuksessa on aina ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Tutkittavalle on selvitettävä kaikki tutkimukseen liittyvät tärkeät näkökohdat ja hänen tulee ymmärtää tämä informaatio. (Hirsjärvi ym. 2009, 24.) Jokaisella henkilöllä on oltava mahdollisuus päättää, haluaako hän osallistua tutkimukseen vai kieltäytyä siitä

sen tiedon varassa, jonka hän on saanut koskien tutkimuksen luonnetta ja tarkoitusta. Periaatteena on, että tutkittava on antanut suostumuksensa sen tiedon pohjalta, mikä hänelle on asianmukaisesti annettu. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 20.) Yksi osa eettisyyttä on myös se, että tutkimuksen raportoinnissa pidetään tutkittavalle tehty lupaus tutkimuksen luottamuksellisuudesta. Hyvässä tieteellisessä käytännössä vastaajien yksilölliset tiedot säilyvät tuntemattomina. Raporttiin tulee vain tietoja, jotka eivät riko luottamuksellisuudesta tehtyä lupautta. (Vilkka 2007, 164.) Tutkimuksessamme kirjoitimme vastaajille tarkoitettuun kyselylomakkeeseen saatetekstin, jossa kerroimme tutkimuksen tarkoituksesta ja painotimme saadun tiedon luottamuksellisuutta. Saatekirjeestä kävi ilmi, mihin tietoja ja tuloksia käytetään. Vastaajille annettiin myös mahdollisuus ottaa yhteyttä tutkimuksen tekijöihin, jos tarvetta lisäkysymyksille tulisi. Lomakekyselyiden käsittelyssä ja tiedon tallennuksessa poistimme tunnistettavuutta lisäävät yksityiskohdat kuten nimet, joita jotkin vastaajat olivat merkinneet lomakkeeseen. Tulokset raportoimme niin, ettei esille noussut tunnistettavia seikkoja.

Myös puhelinhaastattelujen yhteydessä kerroimme puhelun aluksi, minkä asian vuoksi soitamme; keitä olemme ja mistä tutkimuksessamme on kyse. Kerroimme myös, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja että kaikkien haastattelujen tiedot käsitellään nimettöminä, jolloin yksityisyys säilyy. Haastattelutilanteessa toimimme kohteliaasti ja rauhallisesti sekä huomioimme jokaisen haastateltavan yksilöllisesti ja kunnioittavasti. Emme painostaneet ketään vastaamaan vasten omaa tahtoaan emmekä johdattelleet haastateltavaa. Annoimme kaikille haastateltaville tarpeeksi aikaa miettiä vastausta sekä myös tarpeeksi aikaa vastata siihen. Emme rajoittaneet vastausaikaa kenenkään kohdalla, vaikka puhelut välillä venyivätkin. Annoimme haastatelluille mahdollisuuden myös vastata hyvin lyhyesti, jos he kokivat sen olevan heille luontevampaa. Haastateltavat saivat kertoa vapaasti haluamiaan asioita. Moni tuntuikin kaipaavan jutuseuraa sekä mahdollisuutta purkaa tuntemuksiaan. Moni oli ilahtunut siitä, että heidän näkemystään omaisena halutaan tuoda esille.

Olemme mielestämme huomioineet eettiset näkökulmat koko tutkimusprosessimme ajan ja toimineet hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Toimintamme on ollut koko prosessin ajan puolueetonta. Olemme toimineet avoimesti ja luottamuksellisesti kaikkien niiden kanssa, joiden kanssa olemme tehneet yhteistyötä tutkimuksen aikana. Tutkimusprosessin aikana olemme olleet huolellisia ja kirjanneet tarkasti ylös eri vaiheet ja toimintatavat. Olemme merkinneet asianmukaisesti lainaamamme lähteet. Saatuja aineistoja olemme

käsitelleet tarkkuudella, luottamuksellisesti ja alkuperäisiä havaintoja kunnioittaen. Tutkimustulokset olemme kirjanneet ja raportoineet rehellisesti.

6.2 Tulosten tarkastelu

Tutkimustyömme tuloksista voidaan päätellä, että päivä kuntoutuspaikka Tammikoti on hyvin tärkeä osa niin siellä asiakkaana olevien muistisairaiden, kuin heidän omaistensa arkea. Tutkimuksemme tulokset osoittavat yksiselitteisesti, että Tammikoti tuo asiakkaidensa arkeen sisältöä ja vaihtelevuutta, sekä helpottaa omaisten huolta muistisairaista läheisistään ja auttaa omaisia jaksamaan arjessa muistisairaansa kanssa.

Molemmista aineistoista saatiin samansuuntaiset vastaukset liittyen omaisten kokemukseen siitä, miten muistisairaus näkyy sairastuneen henkilön arjessa käytännön toiminnoissa ja arjen sisällössä. Tuloksissa omaiset mainitsivat eniten erilaiset muistin heikentymiseen liittyvät asiat kuten unohdukset ja toistot. Myös sairastuneen toimintakyvyn lasku tuotiin vahvasti esille. Omaiset kertoivat, että läheinen tarvitsee enemmän apua sairautensa takia. Itsenäisen suoriutuminen on vähäisempää ja suurin osa muistisairaista tarvitsee sanallista ja konkreettista apua arjessa. Sairastuneilla on usein vaikeuksia arjen perustoimintojen hoitamisessa kuten kotitöissä, lääkkeiden ottamisessa ja ostoksilla käymisessä. Haasteita aiheuttavat monet erilaiset kognitiivisten taitojen heikentymiseen liittyvät asiat. Myös muistisairauden mukanaan tuoma passivoituminen tuotiin useasti esille, etenkin yksin asuvien muistisairaiden kohdalla. Esiin tuotiin muun muassa sosiaalisten kontaktien ja osallisuuden vähenemisen. Tämä näkyy esimerkiksi ystäväsuhteiden ja harrastusten vähenemisenä. Mainintoja tuli myös henkisen hyvinvointiin liittyen. Muistisairaansa läheisen elämään on sairastumisen myötä tullut mielialan laskua ja käyttäytymisen muutoksia kuten masentuneisuutta ja hermostumista.

Yhteenvetona voidaan todeta, että muistisairaus vaikuttaa sairastuneen elämään ja arkeen kokonaisvaltaisesti ja monella tavalla. Sairaus myös näyttäytyy hyvin eri tavoin arjessa riippuen muistisairaudesta ja siihen liittyvistä vaiheista. Saaduista tuloksista voidaan sanoa, että omaisten kokemukset muistisairaudesta arkeen ovat vastaavia aiemman tutkimustiedon kanssa. Muistisairaudesta tiedetään olevan suuri elämänmuutos ja muuttavan vähitellen sairastuneen arkea sekä kykyä suoriutua itsenäisesti. Sairastuminen tiedetään näkyvän esimerkiksi lisääntyneenä unohtamisena, oppimisen vaikeutena, taitojen unohtamisena ja toiminnan hidastumisena. (Erkinjuntti & Huovinen 2001, 43-44.)

Puhelinhaastattelujen tulokset toivat lisäksi esille myös muistisairauden vaikutuksen omaisen omaan arkeen. Omaiset toivat vahvasti esille arkeen liittyvän avustamisen lisääntymisen. Läheisen avustaminen liittyy omaisten mukaan moniin eri arjen toimintoihin kuten esimerkiksi kotitöihin ja lääkehoitoon. Avustaminen voi olla asioiden puolesta tekemistä, yhdessä tekemistä tai sanallista neuvomista sairastuneen riippuen läheisen toimintakyvystä. Muutama omainen halusi tuoda esille myös sen, että heille tärkeä osa läheisen auttamista on tukeminen, kannustaminen ja läsnäolo. Suurin osa omaisista nosti esille, että vastuu arjen sujumisesta on siirtynyt koko ajan enenevässä määrin heidän vastuulleen. Esimerkiksi vaativat arjen toiminnot, kuten pankki- ja kauppa-asiat ovat usein kokonaan lähiomaisten vastuulla. Osa omaisista ilmaisi myös rutiinien tärkeyden arjessa. Muistisairauden muutokset läheisessä aiheuttavat sen, että omainen joutuu paljon ennakoimaan ja suunnittelemaan tilanteita ja tapahtumia.

Lisäksi muistisairaus aiheuttaa omaisille paljon huolta. Tässä kohtaa erityisesti nousi esille niiden omaisten huoli, jotka eivät asu samassa taloudessa muistisairaana kanssa. Tällöin läheinen muistisairas asuu yksin. Läheisestään erillään asuvat omaiset kokevat erityisiksi huolenaiheiksi muistisairaana virikkeettömän arjen, syömättömyyden sekä selviytymisen arjen perustoiminnoista kuten kotitöistä, liikkumisesta ja peseytymisestä. Muistisairaana kanssa asuvat, jokapäiväisessä kanssakäymisessä olevat, puoliset eivät ilmaisseet huolta läheisestä yhtä voimakkaasti esimerkiksi arjen toimintoihin liittyen. Näillä omaisilla huoli koski enemmän yhteistä tulevaisuutta. Omaisilta nousi esille myös huoli läheisen kunnon heikkenemisestä ja sen vaikutuksesta omaan selviytymiseen. Tuloksista nousee esille myös omaisen oman ajankäytön muuttuminen, joka näkyy esimerkiksi oman ajan ja vapaa-ajan vähentymisenä. Myös oman jaksamisen heikentyminen tuotiin esille. Vain muutama omainen, joiden läheisen muistisairaus ei ollut vielä edennyt kovinkaan pitkälle, kokivat, että muistisairaus ei vaikuta vielä merkittävästi heidän arkeensa tai jaksamiseensa.

Yhteenvedon näistä tuloksista voidaan sanoa, että omaisten kohdalla muistisairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti arkeen ja jaksamiseen. Omaisten mukaan arki on muuttunut läheisen muistisairaudesta myötä ja mukaan on tullut huoli läheisestä. Huoleen liittyen nähdään jonkin verran eroavaisuuksia riippuen siitä asuvatko omainen ja muistisairas yhdessä vai ei. Muistisairaudesta kokonaisvaltaisuus arjessa näkyy erityisesti niillä henkilöillä, jotka elävät tiiviisti yhteistä arkea muistisairaana kanssa. Suurin osa näiden omaisten elämästä voi pyöriä puolison hoitamisen ja arjen vastuun ympärillä. Tässäkin kohtaa tutkimuksen tulokset antavat samansuuntaista tietoa aiemman tutkimustiedon kanssa,

jossa muistisairauden todetaan vaikuttavan myös omaisen omaan elämään ja sen muuttamiseen. Muistisairauden tiedetään aiheuttavan surua tulevaisuuteen liittyen ja lisäävän omaisen kuormittumista. On myös tiedossa, että hoitamisen sitovuus ja vapaa-ajan puute vaikuttavat omaisen omaan jaksamiseen. Omaisen arjessa myös vastuu päivittäisistä tehtävistä lisääntyy. (Heimonen 2010, 78–79.)

Molemmat aineistot antoivat samansuuntaisia vastauksia myös omaisten kokemukseen siitä, miten Tammikotikuntoutus vaikuttaa sairastuneen läheisen sekä omaisen arkeen ja jaksamiseen. Tuloksissa kaikki omaisten vastaukset olivat sävyiltään positiivisia eikä mitään negatiivista nousut esille Tammikotiin ja muistikuntoutukseen liittyen. Ainoastaan kolme henkilöä nosti esille ”huolen” siitä, että he eivät tiedä mitä muistikuntoutuspäivän aikana tapahtuu. Näissäkään tapauksissa ei tullut ilmi, että omaisilla olisi huolta läheisen viihtymisestä tai pärjäämisestä Tammikodissa tai huolta siitä, että omaisesta ei huolehdi riittävän hyvin. Kyse oli siitä, että omaiset eivät saa tietoa päivän tapahtumista läheisen kautta, koska läheinen ei ole enää kykenevä kertomaan asiasta kotiin päästyä. Tässä kohtaa nousi omaisten suunnalta pyyntö, että olisiko mahdollista, jos joskus muistisairas tai Tammikodin työntekijä voisi kirjata käyntipäivänä ylös tekemisiään.

Tuloksissa Tammikodin vaikutuksesta muistisairaahan arkeen nousi esille erityisesti se, että kaikki omaiset kokivat läheisensä viihtyvän Tammikodissa ja kokivat toiminnan hyväksi läheiselleen. Lähes jokainen omaisen ilmoitti vastauksissaan muistikuntoutuksen parantavan läheisensä mielialaa. Saman verran omaisista vastasi, että muistisairas läheinen lähtee Tammikotiin mielellään ja odottaa innokkaasti kuntoutuspäiviä. Moni läheinen kyselee asiasta päivittäin. Positiivista vaikutuksista esille voidaan nostaa erityisesti sosiaaliset kontaktit, jotka vähentävät yksinäisyyttä ja piristävät mieltä. Myös vaikutus fyysiseen hyvinvointiin tuotiin vastauksissa esille. Liikunnalliset harjoitteet nähtiin tärkeänä osana Tammikodin toimintaa. Monen muistisairaahan elämään ei muuten arjessa kuulu enää paljon liikuntaa, joten säännölliset liikuntaharjoitteet Tammikodissa tukevat tätä puolta muistisairaahan elämässä. Positiiviseksi asiaksi koettiin myös Tammikodin säännölliset ruokailuhetket, jotka useammat omaiset kokivat läheisen hyvinvointia lisäävänä siksi, että yksin asuvalla omaisella saattaa unohtua syöminen välillä. Omaiset kokivat Tammikodin toiminnassa hyvin tärkeänä ja positiivisena myös ohjatun toiminnan. Omaisten mukaan toiminta vähentää omaisen passiivisuutta ja pitää mielen virkeänä. Noin puolet omaisista koki toiminnan lisäävään ja tukevan läheisen toimintakykyä ja omatoimisuutta.

Yhteenvetona voidaan sanoa, että Tammikodin toiminta nähdään positiivisena hyvinvoinnin lisääjänä muistisairaana henkilön arjessa sekä hyvin tärkeänä osana arkea. Tuloksissa näkyy omaisten kokonaisvaltainen tyytyväisyys Tammikodin toimintaan ja sen vaikutukseen läheisen arjen vahvistajana. Tärkeänä nähdään erityisesti se, että muistisairas saa virikkeitä ja kohtaa muita ihmisiä. Tammikotipäivät myös tuovat säännöllisyyttä muistisairaana arkeen. Näiden tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, Tammikodin muistikuntoutuksen avulla tutkimukseen osallistuneiden omaisten läheiset ovat saaneet tavoitteellista ja hyvää kuntoutusta, josta on ollut heille apua ja tukea arjen hyvinvoinnissa. Tätä tukee myös muistikuntoutukseen perustuva teoria. Kuntouttavan päivätoiminnan tarkoitus on tarjota mielekästä tekemistä ja tukea sosiaalisia taitoja. (Vainikainen 2016, 73). Kuntouttavan päivätoiminnan tavoitteet perustuvat siihen, että sen avulla ylläpidetään muistisairaana henkilön toimintakykyä ja taitoja selviytyä arjessa. (Turunen 2008, 71). Toiminnalla tuetaan muistisairaana hyvää elämää ja tuodaan arkeen onnistumisia sekä hyvänolon kokemuksia. (Hallikainen ym. 2014, 209.)

Tulosten mukaan läheisen Tammikotikäynnit vaikuttavat positiivisesti omaisen omaan arkeen ja jaksamiseen. Lähes jokainen vastaaja oli tätä mieltä. Vain kolme vastaajaa koki, että läheisen muistisairaus on vielä niin lievä, että kuntoutuspäivillä ei vielä ole merkittävän suurta vaikutusta omaisen elämään. Molemmissa aineistoissa tämä kategoria positiivisesta vaikutuksesta omaan jaksamiseen keräsi huomattavan paljon vastauksia, positiivisia sellaisia, mikä on osoituksena siitä, että Tammikodin kuntoutuspäivät ovat myös omaisille hyvin tärkeitä. Tuloksista nousi esille erityisesti omaisen oman hyvinvoinnin ja jaksamisen parantuminen sekä oman ajan mahdollistuminen. Oma aika voi olla harrastuksia tai kodin askareita, mutta myös ihan vain omien ajatusten kanssa olemista. Hyvinvoinnissa korostui selkeästi positiivinen vaikutus omaisen mielialaan. Tuloksista nousee esille se, että toiminta antaa hyvin monelle omaiselle keskittymisrauhan omaan työskentelyyn silloin, kun omainen on Tammikodissa. Huoli vähenee, kun omainen tietää, missä läheinen on ja että hänestä huolehditaan hyvin ja hän viihtyy Tammikodissa. Myös se tuli selvästi esille, että kuntoutus nähdään hyvänä asiana omaiselle ja tämäkin vähentää omaisen huolta.

Yhteenvetona Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutuksesta omaisen jaksamiseen voi vetää sen, että Tammikoti koetaan omaisten puolelta suurena voimavarana, joka mahdollistaa lähiomaiselle tarpeellisen levon ja oman ajan sekä vähentää omaisen huolta. Lähes jokaisessa vastauksessa nousi jollain tavalla esille kiitollisuus Tammikodin

toimintaa kohtaan. Myös Tammikodin henkilökunnan ammattitaito ja yhteydenpidon sujuvuus tulivat vahvasti esille. Yhteenvedona Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutuksesta omaisen jaksamiseen voi vetää sen, että Tammikoti koetaan monen omaisten puolelta suurena voimavarana, joka mahdollistaa lähiomaiselle tarpeellisen levon ja oman ajan sekä vähentää omaisen huolta. Lähes jokaisessa vastauksessa nousi jollain tavalla esille kiitollisuus Tammikodin toimintaa kohtaan. Myös Tammikodin ammattitaito ja yhteydenpidon sujuvuus tuli vahvasti esille. Nämä tulokset vastaavat myös aiempia tutkimuksia, joissa omaishoitajat ovat tuoneet esille sen, että kuntouttava päivätoiminta tukee hyvin perheiden selviytymistä arjessa. (Turunen 2008, 72). Kuntouttavan päivätoiminnan avulla voidaan omaisille järjestää säännöllisesti omaa aikaa ja mahdollisuus lepoon. (Turunen 2008, 71). Säännölliset vapaapäivät auttavat omaista jaksamaan vaativassa elämäntilanteessa (Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry 2017).

Muuhun palvelutarpeeseen liittyen suurin osa omaisista kokee, että tällä hetkellä muistisairas läheinen ei tarvitse lisäpalveluita. Omaiset kokevat, että läheisellä ei ole tarvetta uusille palveluille eikä ole tarvetta lisätä nykyisiä palveluita. Vain aivan muutama vastaaja oli sitä mieltä, että tällä hetkellä jokin lisäpalvelu olisi tarpeellinen. Palveluiden tarpeeksi ilmoitettiin halu lyhytaikaiselle hoidolle, Muistikaveri-toiminta ja tiettyyn sairauteen liittyvän jumpan aloitus. Täysin suoraan tästä tuloksesta, että pääosin palveluja ei tarvita lisää tällä hetkellä, ei voida sanoa, että mikä vaikutus Tammikodin muistikuntoutuksella on muuhun palvelutarpeeseen. Voidaan kuitenkin ajatella, että läheisen säännöllinen muistikuntoutuksessa käynti mahdollisesti edesauttaa sitä, että palvelujen lisäämiselle ei ole tarvetta. Tässä tutkimuksessa esille tulleiden tulosten valossa tämä näyttää hyvin todennäköiseltä. Omaiset ovat hyvin vahvasti tuoneet esille kantansa siitä, että Tammikodilla on positiivinen vaikutus läheisen mielialaan ja arjen toimintakykyä vahvistava vaikutus.

Tuloksia tarkasteltiin myös näkökulmasta, jossa kysymyksenasettelu oli tarkennettu siihen, miten omainen näkisi tilanteen palvelutarpeen suhteen olevan ilman Tammikotikuntoutusta. Omaisista suurin osa oli sitä mieltä, että ilman Tammikotikuntoutusta läheinen tarvitsisi huomattavasti enemmän palveluja. Joko nykyisiä palveluja tarvittaisiin lisää tai pitäisi ottaa käyttöön uusia palveluja. Vastaajista lähes kaikki olivat sitä mieltä, että omainen tarvitsisi ainakin jotain vastaavaa säännöllistä ja virikkeellistä toimintaa. Jotain aktiiviteettia arkeen ja sosiaalisia kontakteja. Myös kotihoidon palvelut mainitsi usea omainen. Kotihoitoa tarvittaisiin joko lisää tai tarve sen aloitukselle tulisi luultavimmin ajankohtaiseksi ilman nykyistä muistikuntoutusta. Useampi omainen mainitsi myös tarpeen

intervallihoidolle. Nämä palvelut koetaan muistisairaana läheisen tarpeen lisäksi tarpeelliseksi myös omaisen näkökulmasta esimerkiksi jaksamiseen liittyen. Useampi omainen kuitenkin totesi, että he pitävät Tammikodin muistikuntoutusta mielekkäämpänä toimintana läheiselle ja tukena omalle jaksamille kuin säännöllisen intervallihoidon. Joitakin mainintoja palveluiden lisäämiseen tuli myös liittyen ateriapalveluun, joka lisääntyisi ilman Tammikodin säännöllistä ruokailumahdollisuutta. Omaisten kokemuksista tulee tutkimuksessa esille se, että palvelujen tarve saattaisi olla huomattavasti suurempi ilman muistikuntoutuksen tuomia positiivisia vaikutuksia läheisen arkeen ja hyvinvointiin. Näiden tulosten voidaan todeta tukevan tutkimustietoa, jonka mukaan muistisairaana kuntouttavalla toiminnalla voidaan hidastaa sairauden etenemistä ja tätä kautta vähentää ja siirtää pysyvän hoidon tarvetta. Inhimillisen näkökulman lisäksi palvelujen siirtyminen tekee kuntouttavasta hoidosta myös taloudellisesti kannattavaa. (Vainikainen 2016, 73.)

Kolme omaisista ei osannut sanoa muuttuisiko läheisen palvelutarve, vaikka Tammikotikuntoutusta ei olisi tarjolla läheiselle. Viisi vastaaja 23 haastattelusta oli sitä mieltä, että Tammikotikuntoutuksen puuttuessa ei tarvittaisi muita palveluja arjen tukemiseksi. Perusteluna oli muun muassa, että muistisairaus on vasta varhaisvaiheessa, omainen on hyvässä kunnossa ja sairauden kuormittavuus on vielä vähäistä. Joidenkin haastateltavien kohdalla haastattelun aikana tuli kuitenkin sellainen kuva, että jossain määrin apu kuitenkin saattaisi olla tarpeellinen, mutta syy siihen, että palveluita (etenkään kotiin tuotavia) ei tarvita on siinä, että kotiin ei haluta säännöllisesti ketään vierasta auttamaan. Osa vastaajista ilmaisi asian ohimennen näin. Vaikka muille palveluille ei olisi tarvetta tai halua, niin on hyvä, että on olemassa Tammikodin kaltainen vaihtoehto. Omaisten kokemusten kautta näkyy, että tällaiseen toimintaan on matala kynnyksellä osallistua ja ottaa tuki sitä kautta vastaan.

6.3 Ehdotuksia jatkotutkimuksiin ja kehittämiseen

Tutkimuskysymyksiä työssämme oli selvittää, miten Tammikodin asiakkaiden ja heidän omaistensa arjessa ja hyvinvoinnissa näkyvät toisaalta muistisairaudesta aiheutuva vaikutus, ja toisaalta Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutus. Lisäksi selvitimme Tammikodin asiakkaiden omaisten mielipidettä siitä, muuttaako Tammikotikuntoutus muistisairaana muuta palvelutarvetta. Keräsimme aineistoa kahdella eri tutkimusmenetelmällä ja saamamme otannat kattavat kummallakin menetelmällä enemmän kuin 50% koko Tammikodin asiakaskunnasta. Lomakekyselyyn ja haastatteluihin vastasivat toki osittain samat ihmiset,

ja eri menetelmillä kysyimme vastaajilta asioita hieman erilaisin painotuksin. Vastaukset kummassakin tutkimusaineistossa olivat kuitenkin yhteneväisiä keskenään, joten tämä parantaa tutkimuksemme luotettavuutta, sillä se osoittaa tuloksen olevan toistettavissa myös erilaisin menetelmin.

Oman kokemuksemme mukaan onnistuimme vastaamaan tutkimuskysymyksiimme melko hyvin, toki olisimme voineet pyrkiä kasvattamaan aineistoamme saamalla enemmän vastaajia kumpaankin tutkimustapaamme, mutta käytössämme olleilla ajallisilla resursseilla se ei ollut mahdollista. Yksi mahdollisuus olisi ollut myös laajentaa tutkimuksemme näkökulmaa haastattelemalla myös Tammikodin asiakkaita itseään, sekä Tammikodin työntekijöitä samojen kysymysten tiimoilta. Tällaisin suuntauksin tutkimusta voisi jatkaa myös tulevaisuudessa.

Haastatteluja tehdessämme keskustelimme useiden Tammikodin asiakkaiden omaisten kanssa ja näiden keskustelujen aikana panimme merkille sen ”hiljaisen työn”, jota jokainen muistisairaahan lähiomainen tekee – suurelta osin jopa tiedostamattaan. Erityisesti Muistisairaahan henkilön puoliso, joka jakaa kumppaninsa kanssa tämän arjen päivästä toiseen, tulee vuosien mittaan vähitellen paikkaamaan puolisonsa muistia ja toimintaa, varmasti jo paljon ennen muistisairaahan diagnosoimista. Tällaiset pienet eleet, sanat ja toiminnot tulevat vuosien mittaan niin automatisoiduiksi, ettei niitä huomaa muistisairas, eikä hänen omaisensa. Huomasimme kuitenkin omaisia haastatellessamme, miten paljon tällaiset toimet varmasti kannattelevat muistisairasta hänen arjessaan, ja samalla muistisairaahan puoliso ottaa vähitellen harteilleen vastuun yhteisen arjen pyörittämisestä kuin huomaamattaan.

Missä vaiheessa siis tulisi puhua omaishoitajuudesta? Laveasti ajateltuna varmasti jokainen haastattelemamme omainen on jollakin tapaa muistisairaahan läheisensä hoitaja - tämä ei tarkoita jokaisen muistisairaahan tarvitsevan varsinaista hoivaa ammatillisena käsitteenä ajateltuna, mutta arjessa muistisairaahan rinnalla päivittäin kulkeminen tuo erilaiset avustavat sanat ja toimet omaisen elämänsä kuvaan vähitellen ja huomaamattomasti. Kuitenkin se, että omainen hakeutuu virallisesti läheisensä, erityisesti puolisonsa omaishoitajaksi saaden antamastaan tuesta ja hoivasta rahallista korvausta omaishoidontuen muodossa, on havaintojemme mukaan usein varsin ison kynnyksen takana. Omaisille tuntuu keräämämme tutkimusaineistoon viitaten olevan lähes itsestään selvää, että omasta lähiomaisestaan kuuluu huolehtia kaikin keinoin niin itsenäisesti kuin suinkin, ja rahallisen tuen saaminen siitä, että elää arkea oman läheisensä kanssa, tuntuu monesta etäiseltä, ellei jopa moraalisesti arveluttavalta ajatukselta. Haastattelemiemme

omaisten puheesta saattoi erottaa monenlaisia toimintamalleja, joita he pitivät täysin itsestään selvinä osina omaa arkeaan, heille kyse ei ollut muistisairaahan avustamisesta, vaan arjesta oman läheisen kanssa. Tästä syystä jouduimme jättämään haastatteluissa jonkin verran omaisten puheesta kuultavia seikkoja pois, sillä kirjaamalla ylös kaiken, mitä kuulimme kysymysten ulkopuolella tai rivien välistä, olisimme vääristäneet tutkimusta omalla tulkinnallamme. Toisaalta jouduimme miettimään myös kysymyksen aseteluamme, sillä runsaasti lisäkysymyksiä kysymällä ja tarkentamalla saamiamme vastauksia, olisimme varmasti saaneet jokaisesta haastattelusta kerättyä paljon enemmän tietoa, mutta tällä tavoin menettelemällä emme olisi voineet taata sitä, että kaikilta haastatteluun vastanneilta kysytään samat asiat, ja ettei ketään haastateltavaa olisi johdateltu kysymyksillä antamaan sellaisia vastauksia, joita itse ajattelimme olevamme hake-massa.

Edellä mainituista syistä johtuen, olisikin mielestämme hienoa, jos tulevaisuudessa tutkimuksen kohteeksi otettaisiinkin juuri ne muistisairaahan omaiset, jotka elävät yhdessä muistisairaahan läheisensä kanssa, ja tutkimuksessa keskityttäisiin löytämään ja nostamaan esille muistisairaahan ja hänen asuinkumppaninsa arjesta sitä hiljaista, näkymätöntä työtä, joka olettamuksemme mukaan kannattelee muistisairasta henkilöä varsin pitkälle arjen selviytymisessä, kun verrataan yksin asuvaan muistisairaaseen. Tämän työn määrä on uskoaksemme suuri, ja mielestämme se ansaitsisi tulla näkyväksi ja arvostetuksi, sillä uskomme sen jopa säästävän huomattavasti julkisen sektorin kustannuksia edistämällä muistisairaiden henkilöiden asumista kotioiloissa pidempään.

Yhtenä tutkimustyömme tuloksena, jota ei juurikaan ole tässä raportissa esitelty on alkuperäisen tutkimustehtävämme SROI-analyysi, jota emme lopulta pystyneet toteuttamaan. Opiskelimme tutkimusprojektimme alkuvaiheessa SROI-analyysin tekemistä Juha Klemelän kirjoittaman Järjestöt, vaikuttavuus ja raha – SROI-arviointimenetelmä -oppaan avulla ja helppolukuisesta ja kattavasta oppaasta huolimatta koimme, ettei meillä ollut resursseja ja osaamista SROI-analyysin laatimiseen Tammikodin muistikuntoutuksen vaikutuksista muistisairaiden henkilöiden tarvitsemien palveluiden kustannuksiin. Tämä tutkimus olisi vaatinut ajallisesti huomattavasti enemmän panostusta, kuin mihin ammattikorkeakoulun opinnäytetyön puitteissa on mahdollisuus, sillä arviomme työn määrän olevan suuri täysipäiväisellekin tutkimustyöntekijälle useiksi kuukausiksi. Koimme myös, ettei meillä ollut riittävästä kokemuksesta tämänkaltaisesta työstä, jotta olisimme saaneet työn tehtyä tieteellisesti kestävien arviointikriteerien mukaisesti. Tällaisen vaikuttavuus tutkimuksen tekeminen olisi kuitenkin varmasti sekä hyödyllinen, että

mielenkiintoinen selvitys niin Tammikodille ja Varsinais-Suomen muistiyhdistykselle, kuin laaja-alaisemminkin muistisairauksia ja muistikuntoutusta tuottaville ja rahoittaville tahoille.

LÄHTEET

- Eloranta, T. & Punkanen, T. 2008. Vireään vanhuuteen. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Erkijuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M.; Mönkäre, R.; Nukari, T. & Forder, M. (toim.) 2017. Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M.; Mönkäre, R.; Nukari, T. & Forder, M. (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Henkilötietolaki 22.4.1999/523. Viitattu 30.11.2018a. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523#L4P14.
- Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutusta edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Heimonen, S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa Sarvimäki A.; Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Edita Prima.
- Helsingin yliopisto 2018. Muistisairaat hyötyvät säännöllisestä liikunnasta. Viitattu 26.11.2018. www.helsinki.fi/fi/uutiset/terveys/muistisairaat-hyotyvat-saannollisesta-liikunnasta.
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Huusko, T. 2004. Muistihäiriö- ja dementiaipotilaan kuntoutus kannattaa. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ikonen, H-M. 2017. Puhelinhaastattelu. Teoksessa Hyvärinen, M.; Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kananoja, A.; Lähteinen, M.; Marjamäki, P.; Laiho, K.; Sarvimäki, P.; Karjalainen, P. & Seppänen, M. 2007. Sosiaalityön käsikirja. Tietosanoma Oy.
- Kettunen, R.; Kähäri-Wiik, K.; Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2002. Kuntoutumisen mahdollisuudet. WSOY.
- Klemelä, J. 2016. Järjestöt, vaikuttavuus & raha – SROI-arviointimenetelmä. Helsinki. SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveta 28.12.2012/980 Viitattu 4.3.2018b. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980.
- Martikainen, J. & Viramo, P. 2015. Muistisairaudet ja terveystalous. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Muistiliitto 2014. Kuntouttava päivätoiminta antaa turvaa kotona asumiseen. Viitattu 11.5.2018. www.muistiliitto.fi/application/files/3914/8666/3685/Kannanotto_pivtoiminnan_puolesta.pdf.

Muistiliitto 2017a. Muistisairaudet. Viitattu 23.3.2018. www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet.

Muistiliitto 2017b. Päiväkuntoutus. Viitattu 23.3.2018. www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/paivakuntoutus.

Muistiliitto 2018a. Muistisairaudet koskettavat kaikkia. Viitattu 18.11.2018. www.muistiliitto.fi/application/files/6914/8666/3685/Kansallinen_muistiohjelma_kuntamarkkinat_yhdistetty.pdf.

Muistiliitto 2018b. Tutkimusnäyttö vahvistaa: lääkkeetön hoito vähentää muistisairaana haasteellista käyttäytymistä. Viitattu 18.11.2018. www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/tutkimusnaytto-vahvistaa-laakkeeton-hoito-vahentaa-muistisairaana-haasteellista-kayttaytymista.

Neittaanmäki, P.; Malmberg, J. & Juutilainen, H. 2017. Kalleimpien kansansairauksien selvitysraportti. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 4.3.2018. www.jyu.fi/it/fi/tutkimus/julkaisut/tekes-raportteja/kalleimmat-kansansairaudet_29-6.pdf.

Pitkälä, K. & Laakkonen, M-L. 2015. Muistisairaana kuntoutus. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pitkälä, K.; Savikko, N.; Pöysti, M.; Laakkonen, M-L.; Kautiainen, H.; Strandberg, T. & Tilvis, R. 2013. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125. Kelan tutkimusosasto. Helsinki. Viitattu 4.3.2018. helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/39607/Tutkimuksia125.pdf?sequence.

Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Rosendahl, M. 2001. Dementoituvien henkilöiden päivätoiminta kotihoidon tukena. Teoksessa Heimonen, S. & Voutilainen, P. (toim.) Dementoituvan hoitopolku. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Viitattu 4.3.2018. www.muistiliitto.fi/application/files/6314/8666/3685/Kansallinen_muistiohjelma_2012-2020.pdf.

Tampereen yliopisto 2013. KvantiMOTV. Kvantitatiivisten menetelmien tietovaranto. Viitattu 22.11.2018. www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/intro.html.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018a. Muistisairauksien kustannukset. Viitattu 4.3.2018 thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-kustannukset.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018b. Muistisairauksien yleisyys. Viitattu 4.3.2018. thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys.

Tilastokeskus 2017. Suomen väestörakenne. Viitattu 4.3.2018 www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html.

Turunen, T. 2008. Päivätoiminta tukee muistioireisen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementia palvelut. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uusitalo, T. 2013. Muistisairaana palvelupolku. Teoksessa Virjonen, K. (toim.) Muistin ongelmat. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Helsinki: Kirjapaja.

Vilkka, H, 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

WHO 2017a. Fact sheet: Dementia. Viitattu 20.11.2018. www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia.

WHO 2017b. 10 facts on dementia. Viitattu 22.11.2018. www.who.int/features/factfiles/dementia/en/.

WHO 2018. Mental Health: Towards a dementia plan: a WHO guide. Viitattu 13.11.2018. www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/.

Omaisille lähetetty kyselylomake

1 / 4

Hei, Tammikotikuntoutujan omainen!

Olemme sosionomiopiskelijoita Turun ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen kanssa. Tarkoituksenamme on tutkia, mikä taloudellinen vaikutus Tammikodissa toteutettavalla päivä kuntoutuksella on toimintaa tukevalle Turun kaupungille sekä miten päivä kuntoutus vaikuttaa asiakkaiden ja heidän omaistensa elämänlaatuun.

Lähetämme ohessa teille kyselylomakkeen, johon toivomme teidän vastaavan. Ohessa on palautuskuori varustettuna osoitteella ja postimerkillä, joten Teidän ei tarvitse maksaa postimaksua lomakkeen palautuksesta. Toivomme saavamme vastaukset mahdollisimman pian, kuitenkin 3.9. mennessä. Kyselyyn vastataan nimettömänä, eikä tutkimusraportissa käy ilmi yksilöitäviä tietoja vastauksista. Tulokset tulevat opinnäytetyömme raporttiin sekä Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen käyttöön.

Jos Teillä on jotain kysyttävää lomakkeeseen tai tutkimukseen liittyen, voitte olla yhteydessä meihin puhelimitse tai sähköpostitse:

Kristiina Hietamäki: kristiina.hietamaki@edu.turkuamk.fi p. [REDACTED]

Heidi Santamäki: heidi.santamaki@edu.turkuamk.fi p. [REDACTED]

Jokainen vastaus on tutkimuksemme kannalta tärkeä! Suuri kiitos osallistumisestanne!

Ystävällisin terveisin,

Kristiina Hietamäki ja Heidi Santamäki

Sosionomiopiskelijat / Turun ammattikorkeakoulu

1. Tammikodissa päivä kuntoutuksessa olevan omaisen syntymävuosi: _____
2. Omaisen sukupuoli: nainen mies
3. Omaisen asumismuoto: asuu yksin omassa asunnossa asuu omaisen kanssa
asuu tuetussa palveluasunnossa muu, mikä? _____
4. Muistisairauden diagnosointivuosi: _____
5. Diagnostoitu muistisairaus: Alzheimerin tauti otsaohimolohkorappeuma
Lewyn kappaletauti aivoverenkiertosairauksien muistisairaus
6. Milloin omaisesi on aloittanut päivä kuntoutuksen Tammikodissa (vuosi & kuukausi): _____

KÄÄNNÄ!

7. **Onko omaisellasi kotihoidon palveluita:** kyllä ei (siirry kohtaan 11.)
8. **Mistä lähtien omaisesi on saanut kotihoidon palveluita** (vuosi & kuukausi): _____
9. **Kuinka usein kotihoidon työntekijä käy omaisesi luona:** neljä kertaa päivässä
kolme kertaa päivässä kaksi kertaa päivässä kerran päivässä
harvemmin, kuinka usein
10. **Onko kotihoidon palveluissa tapahtunut muutoksia Tammikodissa aloitetun kuntoutuksen myötä?** ei kyllä millaisia muutoksia: _____
11. **Onko kotihoidon palveluita tarjottu omaisesi?** kyllä ei
12. **Onko omaisellasi käytössä muita tukipalveluja?** esimerkiksi muistikaveri, omaishoidon vapaiden aikainen tilapäishoito tms. Ei kyllä, mitä? _____
-
13. **Käykö omaisesi jossakin muussa kuntoutusmuodossa, kuten intervallihoidoissa, tai omaishoitokeskuksessa?** Ei kyllä, missä: _____
14. **Koetko, että omaisellasi olisi tarvetta jollekin lisäpalvelulle, jota hänellä ei ole?** Ei kyllä, mille palvelulle? _____
15. **Koetko, että palvelut ovat olleet saatavilla silloin, kun niille on ollut tarve?** Ei kyllä

Vastaa seuraaviin kysymyksiin, sen vaihtoehdon mukaan, joka sopii parhaiten.

16. **Kuuluuko omaisesi elämään arkisin:**

Valitse yksi vaihtoehto	ei ollenkaan	vähän	Jonkin verran	paljon	En osaa sanoa
Arkiliikuntaa, kuten kävely					
Reipasta liikuntaa, kuten pyöräily					
Harrastuksia, kuten käsityöt					
Kontakteja perheeseen					
Ystävyys-suhteita					
Kulttuuria, kuten teatteri, musiikki					

17. Selviytyykö omaisesi itse,

Valitse yksi vaihtoehto	ei ollenkaan	konkreettisesti avustettuna	sanallisesti avustettuna	itsenäisesti	En osaa sanoa
Arkisiivouksesta					
Vaatehuollosta					
Päivittäisistä ruoka- ym. ostoksista					
Hygienian hoitamisesta					
Ruokailusta					
Lääkkeiden ottamisesta					

18. Minkä Tammikotikuntoutuksen osa-alueiden koet vaikuttavan omaisesi hyvinvointiin? Valitse yksi vaihtoehto.

Valitse yksi vaihtoehto	paljon, positiivisesti	vähän, positiivisesti	vähän, negatiivisesti	paljon, negatiivisesti	ei ollenkaan	en osaa sanoa
Vertaistuki						
Sosiaaliset kontaktit						
Ruokailut						
Liikunta						
Ohjattu toiminta						

19. Koetko, että Tammikodin kuntoutuspäivät vaikuttavat omaisesi mielialaan?

- Kyllä, positiivisesti Kyllä, negatiivisesti
 En koe vaikuttavan En osaa sanoa

20. Miten omaisesi osallistuminen päivä kuntoutukseen Tammikodissa, vaikuttaa Sinun omaan hyvinvointiisi? Valitse kaikki sopivat vaihtoehdot.

- A) Vähentää huoltani omaisestani, koska: tiedän missä omaiseni on
 Tiedän/uskon, että omaiseni viihtyy Tammikodissa
 Tiedän/uskon, että kuntoutus on hyväksi omaiselleni
 Tiedän/uskon, että omaisestani huolehditaan riittävästi

KÄÄNNÄ!

Omaisten puhelinhaastatteluissa käytetyt kysymykset

Esitiedot:

Tammikodissa käyvän asiakkaan sukupuoli:

Asumismuoto:

Palvelut Tammikotikuntoutuksen lisäksi:

Haastatellun omaisen suhde Tammikodin asiakkaaseen:

Kysymys 1: A, Miten koette läheisenne muistisairauden vaikuttavan hänen omaan arkeensa ja hyvinvointiinsa?

Kysymys 1: B, Miten koette, että läheisesi muistisairaus vaikuttaa Teidän omaan arkeenne ja jaksamiseenne?

Kysymys 2: A, Miten koette Tammikotikuntoutuksessa käymisen vaikuttavan läheisenne arkeen ja hyvinvointiin?

Kysymys 2: B, Miten koette, että läheisesi käyminen Tammikotikuntoutuksessa vaikuttaa Teidän omaan arkeenne ja jaksamiseenne?

Kysymys 3: Miten koet, että läheisesi palvelutarve muuttuisi, jos läheisesi ei olisi syystä, tai toisesta mahdollista käydä Tammikotikuntoutuksessa?

Kysymys 4: **Vain muistisairaana kanssa asuville.** Miten vietät omaa aikaasi silloin, kun läheisesi on Tammikodissa?