



SAVONIA

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

MUISTISAIRAIDEN JA HEIDÄN LÄHEISTEN TYYTYVÄISYYS SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUIHIN

Pohjois-Savon alueella

TEKIJÄT: Emmi Korhonen
Anna Laatikainen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Emmi Korhonen ja Anna Laatikainen	
Työn nimi Muistisairaiden ja heidän läheisten tyytyväisyys sosiaali- ja terveyspalveluihin Pohjois-Savon alueella	
Päiväys 16.11.2020	Sivumäärä/Liitteet 57/2
Ohjaaja Lehtori Marja-Anneli Hynynen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Pohjois-Savon Muisti ry	
Tiivistelmä Ihmiset elävät yhä pidempään ja eliniänodote nousee ja samalla muistisairauksien yleisyys kasvaa. Muistisairaus vaikuttaa merkittävästi sairastuneen ihmisen lisäksi hänen läheistensä elämään. Muistisairaudet tuovat mukanaan kansantaloudellisia ja -terveydellisiä haasteita sekä tarve sosiaali- ja terveyspalveluihin kasvaa tulevaisuudessa. Opinnäytetyö oli kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Pohjois-Savon alueella muistisairaiden ja heidän läheistensä tyytyväisyyttä sosiaali- ja terveyspalveluihin sekä verrata tutkimuksen tulosta aikaisempaan vastaavanlaiseen valtakunnalliseen kyselyyn. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkimustulosten perusteella tuoda kehittämisohjeita palveluiden kehittämiseksi. Tutkimuksen kohderyhmänä oli Pohjois-Savon alueen muistisairaat ja heidän läheiset. Tutkimukseen osallistui 26 muistisairasta ja/tai heidän läheistensä kymmenestä eri Pohjois-Savon kunnasta. Tutkimus tehtiin yhteistyössä työn tilaajan, Pohjois-Savon Muisti ry:n kanssa. Tutkimuksen aineisto kerättiin kyselylomakkeella kevään 2020 aikana. Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että Pohjois-Savossa ollaan sosiaali- ja terveyspalveluihin pääosin tyytyväisiä. Valtakunnallisesti verrattuna Pohjois-Savossa oltiin tyytyväisempiä palveluihin. Jatkossa voisi tutkia palveluiden saatavuutta Pohjois-Savossa, kokevatko muistisairaat ja heidän läheisensä saavansa palveluita oikea-aikaisesti sekä sitä kuinka muistisairaita ja heidän läheisiään ohjataan järjestöjen palveluiden piiriin.	
Avainsanat Muistisairas, läheinen, sosiaalipalvelut, terveyspalvelut, tyytyväisyys	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Nursing			
Authors Emmi Korhonen and Anna Laatikainen			
Title of Thesis The satisfaction of memory disorder patients and their close ones with the social and health services in North Savo			
Date	November 16, 2020	Pages/Appendices	57/2
Supervisors Lecturer Marja-Anneli Hynynen			
Client Organisation /Partner Pohjois-Savon Muisti ry			
Abstract Life expectancy is steadily growing. As the number of senior citizens grows, so does the number of people suffering from memory disorders. Memory disorder affects not only the person diagnosed but also his or her close ones. Memory disorders bring economic and health challenges, and the demand for health and social services will increase in the future. Thesis was a quantitative research. The purpose of the research was to examine how satisfied people with memory disorder and/or their close ones are with the health and social services in the North Savo area and compare the results with previous and similar nationwide research. The aim of this study was to provide research information that can be used to develop the services. The research was aimed at people suffering from memory disorders and their close ones in North Savo. 26 persons with memory disorder and/or their close ones participated in the research and the participants were from 10 different municipalities in North Savo. The research was carried out in cooperation with Pohjois-Savon Muisti ry which is also the client organization of the thesis. The research material was gathered through questionnaires during spring 2020. The results showed that people with memory disorder and/or their close ones were mainly satisfied with the health and social services in North Savo. Compared to nationwide results, the satisfaction with services was better in North Savo. Topics for further study could include the availability of services in North Savo and conducting research on whether people with memory disorder and their close ones get timely services and also on how they are guided to services offered by organizations.			
Keywords Memory disorder, family, social services, health services, satisfaction			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	MUISTISAIRAUDET	7
2.1	Yleisimmät etenevät muistisairaudet	9
2.1.1	Alzheimerin tauti	9
2.1.2	Aivoverenkiertosaudon muistisairaus	11
2.1.3	Otsaohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus	12
2.1.4	Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus	13
3	MUISTISAIRAIDEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT	15
3.1	Palveluiden tarjoajat	15
3.2	Muistisairaille suunnatut palvelut	16
3.2.1	Taloudellinen tuki	17
3.2.2	Muistisairaansa itsenäisen elämän tukeminen	18
3.2.3	Vertaistuki sekä muu läheisen tukeminen	20
3.2.4	Jos kotona ei enää pärjätä	22
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	24
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	25
5.1	Määrällinen tutkimus	25
5.2	Aineiston keruu menetelmä	27
5.3	Aineiston käsittely ja analysointi	28
6	TUTKIMUSTULOKSET	30
6.1	Vastaajien taustatiedot	30
6.2	Kokemukset yksityisistä palveluista	32
6.3	Kokemukset julkisista palveluista	34
6.4	Kokemukset järjestöjen eli kolmannen sektorin palveluista	35
6.5	Tiedon ja ohjauksen saanti sekä kehittämissuhteet	37
7	POHDINTA	39
7.1	Tulosten tarkastelua	39
7.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	42
7.3	Jatkotutkimusehdotukset	44
7.4	Oman ammatillisen osaamisen kehittäminen	44
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	46

LIITE 1: TIEDOTE JA SUOSTUMUS KYSELYTUTKIMUKSEEN	51
LIITE 2: KYSELYLOMAKE.....	52

1 JOHDANTO

Maaailmanlaajuisesti muistisairauksia sairasti vuonna 2015 arviolta yli 46 miljoonaa henkilöä. Vuoteen 2050 mennessä on arvioitu, että tämä määrä kasvaa 131,5 miljoonaan. (ALZ 2015.) Noin 14 500 yli 64-vuotiaasta sairastuu Suomessa vuosittain muistisairauteen. On arvioitu, että vuonna 2060 Suomessa on jo lähes 240 000 muistisairautta sairastavaa. (Martikainen ja Viramo 2015, 45.) Muistisairauksien yleistyvyyden vuoksi aihe on hyvin ajankohtainen. Tulevaisuudessa hoitotyössä tullaan kohtaamaan yhä enemmän ikääntyneitä ja muistisairaita, joten aihe on hyödyllinen hoitotyön parissa työskenteleville ammattiryhmille.

Palveluohjauksella ja suunnittelulla taataan muistisairaalle ihmiselle yhtenäinen ja toimiva palvelujen kokonaisuus. Katkeamaton hoito- ja palveluketju yhdistää eri palvelut yhtenäiseksi kokonaisuudeksi ja se takaa muistisairaalle ja hänen läheisilleen oikeat palvelut ja tarvittavan tuen oikeaan aikaan sekä oikeassa paikassa sairauden edetessä. Palveluohjauksella varmistetaan kattava tiedon saanti tarjolla olevista julkisen, yksityisen sekä kolmannen sektorin palveluista muistisairaalle ja heidän läheisilleen. Palveluohjauksessa läheiset ovat myös tärkeässä osassa, siinä selvitetään muistisairaahan ihmisen läheisverkoston mahdollisuudet olla muistisairaahan tukena. (STM 2012, 12.)

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Pohjois-Savon Muisti ry:n kanssa. Muistiliiton jäsenyhdistykset ylläpitävät maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, eli Muistiluotseja, jotka tarjoavat apua ja tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen. Muistiluotsit toimivat aktiivisesti maakuntiansa verkostoissa, ajaen muistisairaiden yhdenvertaisuutta ja tehden vaikuttamistyötä hyvän elämän puolesta. Muistisairauksiin liittyvä vapaaehtois- ja vertaistoiminta sekä muistisairaiden äänen kuulumisen varmistaminen ovat tärkeä osa muistiluotsien toimintaa. (Muistiliitto 2017b.)

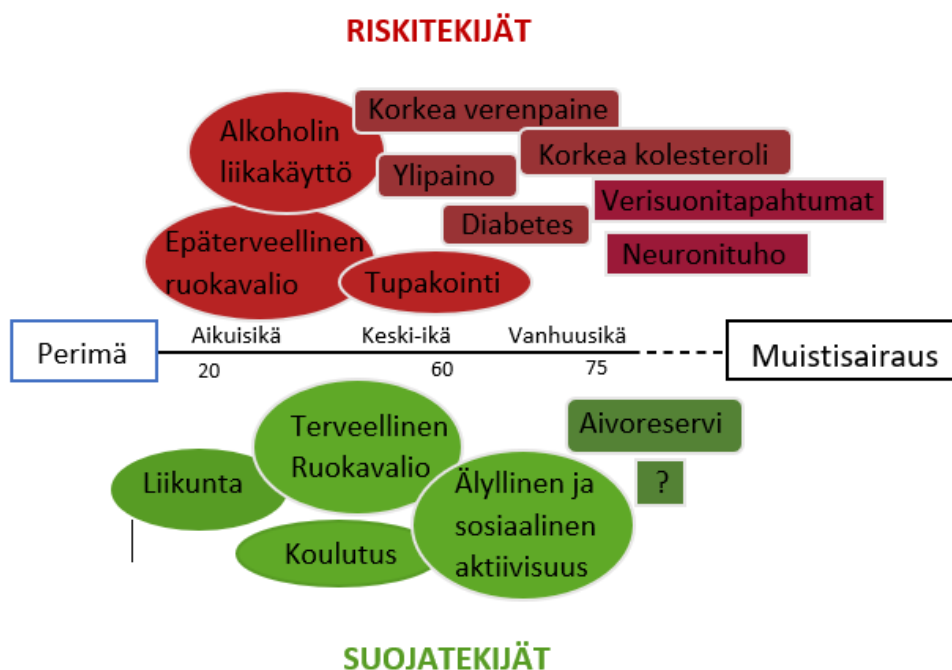
Tämä opinnäytetyö selvitti muistisairaiden ja heidän läheistensä tyytyväisyyttä sosiaali- ja terveyspalveluihin Pohjois-Savon alueella sekä verrata tutkimuksen tulosta aikaisempaan vastaavanlaiseen valtakunnalliseen kyselyyn. Tutkimuskysymykset laaditiin valtakunnallisen kyselyn pohjalta. Pohjois-Savon Muisti ry vastasi kyselyn jakamisesta eteenpäin kohderyhmälle sekä toimitti tutkimusaineiston meille jatkotyöstämistä varten. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkimustulosten perusteella tuoda kehittämis ehdotuksia palveluiden kehittämiseksi.

2 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudet ovat aivosairauksia, jotka heikentävät sekä muistia että muita kognitiivisen eli tiedonkäsittelyn alueita. Tiedonkäsittelyn heikentyminen voi ilmentyä ongelmina tarkkaavuudessa, toiminnanohjauksessa, abstraktissa ajattelussa, orientaatioissa, kielellisissä toiminnoissa, muistitoiminnoissa tai visuospatiaalisissa tai visuokonstruktiiivisissa eli suuntien ja tilasuhteiden havaitsemisen toiminnoissa. (Rosenvall 2016; Aivoliitto s. a.) Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen dementia-asteelle. Dementiassa useampi kuin yksi kognitiivinen toiminto on heikentynyt aikaisempaan suoritustasoon nähden siinä määrin, että itsenäinen selviytyminen jokapäiväisissä toimissa, työssä tai sosiaalisissa suhteissa heikkenee. Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsaohimolohkorappeumat. (Rosenvall 2016.)

Muistisairaudet ovat yksi ikääntyneiden yleisimmistä pitkäaikaisista sairauksista länsimaissa. Väestötutkimuksissa ne yltävät 3.–5. sijalle (Viramo ja Sulkava, 2015). Maailmanlaajuisesti muistisairauksia sairasti vuonna 2015 arviolta yli 46 miljoonaa henkilöä. Vuoteen 2050 mennessä on arvioitu, että tämä määrä kasvaa 131,5 miljoonaan. (ALZ 2015.) Suomen ikärakenteen muutos, jossa iäkkäiden osuus väestössä kasvaa johtaa tilanteeseen, jossa muistisairaiden lukumäärä ja heidän osuutensa kasvaa voimakkaasti. Vuonna 2013 Suomessa arvioitiin olevan noin 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa, kun vuonna 2060 heitä arvioidaan olevan 240 000. (Viramo ja Sulkava, 2015.) Muistisairauksien yleisyyteen vaikuttavat ikääntymisen lisäksi muistisairauksien diagnostiikan ja hoidon kehitys sekä muistisairauksien riskitekijöiden yleisyys (THL 2019b).

Useimmiten elintavat ja perimä yhteisvaikuttavat muistisairauksien kehittymiseen. Alzheimerin tautiin liittyvät aivojen muutokset saattavat alkaa kehittyä jo kymmeniä vuosia ennen sairauden diagnosointia. Tämän vuoksi riskitekijät keski-ikässä tai jo varhaisemmissa elämänvaiheissa ovat saaneet entistä enemmän huomiota. Riskiä sairastua muistisairauteen lisäävät muun muassa korkea verenpaine, korkea kolesteroli, ylipaino, diabetes ja tupakointi. Muistisairauksilta suojaavia tekijöitä ovat korkea koulutus, säännöllinen liikunta, tupakoimattomuus, alkoholin haitallisen käytön välttäminen, terveellinen ravitsemus sekä aktiivinen elämäntyyli. (THL 2019a; WHO 2019; kuvio 1.)



KUVIO 1. Muistisairauksien suoja- ja riskitekijät (mukaillen Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019)

Muistisairauksia voidaan hoitaa oireita lievittävällä lääkehoidolla. Muistisairauksien hoidossa käytettäviä lääkkeitä ovat donepetsiili, galantamiini, rivastigmiini sekä memantiini. Myös lääkkeettömillä hoitokeinoilla on osuus muistisairauksien hoidossa. Tärkeää on pitää huolta liikunnasta, ravitsemuksesta sekä sosiaalisesta ja älyllisestä aktiivisuudesta. (THL 2014.)

Muistisairauteen sairastuneiden hyvinvointia on huonontanut muistisairauksiin kohdistuneet syrjivät asenteet sekä kielteinen leima. Asenteet eivät ole parantuneet samanaikaisesti tiedon muistisairauksista ja sen hoitomahdollisuuksista lisääntyessä. Jotta muistisairaajat ihmiset voivat olla tasavertaisia jäseniä yhteiskunnassa on asenneilmapiirin muututtava. Monet meistä, varsinkin sosiaali- ja terveysalan työntekijät, mutta myös muiden alojen työntekijät, ovat tekemisissä muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa. Kaikkien hyväksyvällä ja tukevalla asenteella on merkitystä muistisairaiden tasa-arvaisuuteen muiden ihmisten kanssa. (STM 2012, 10–11.)

Kun läheinen ihminen sairastuu muistisairauteen, se koskettaa koko lähipiiriä. Myös läheisen omasta jaksamisesta sekä hyvinvoinnista on tärkeää huolehtia, sillä se heijastuu muistisairaahan hyvinvointiin. Muistisairaus voi muuttaa muistisairaahan ja hänen läheisensä suhdetta. Sairauden edetessä voi käydä niin, ettei muistisairas tunnista enää omaa läheistensä. Tärkeää on, että läheinen on saanut tietoa muistisairaudesta ja sen etenemisvaiheista. Se auttaa läheistä ymmärtämään tilannetta ja helpottaa tilanteeseen sopeutumista. Vaikka perheenjäsenellä diagnosoidaan muistisairaus ja tilanteen koetaan muuttuvan, olisi tärkeää muistaa pitää tavallisesta aktiivisesta arkielämästä kiinni. Monipuolista ruokaa, säännöllistä liikuntaa eikä sosiaalisten suhteiden ylläpitoa tulisi unohtaa. Muistisairaahan toimintakykyä pystytään näin ylläpitämään ja myöskään läheisen elämä ei pyöri pelkästään sairauden ympärillä. Tärkeää sairastuneen tukemisessa on läheisyys, yhdessäolo ja huumori. (Hallikainen ja Mönkäre 2019.)

Muistisairaus läheisen kokemana -tutkimuksessa tutkittiin muistisairaana läheisten näkökulmaa ja kokemuksia muistisairaudesta ja sen merkityksestä läheisten elämäntarinoissa. Tutkimuksen tuloksissa ilmenee, että muistisairaiden läheisten oma hyvinvointi jää helposti toissijaiseksi muistisairaasta huolehdittaessa. Havaittiin myös, että läheiset ovat mm. tunteneet stressiä, väsymystä, masennusta, avuttomuutta ja yksinäisyyttä. Läheisten ei ole helppoa tunnustaa oman jaksamisen heikentymistä, usein tilanteen toteamiseksi tarvittiin ulkopuolisen tukea ja huomiota. Omasta voinnistaan ja jaksamisesta puhuminen koettiin hankalaksi, koska huomio on lähes aina muistisairaassa. Muistisairaana läheisenä muistisairaus nähtiin elämänsä raskaana vaiheena, mutta se koettiin opettavaisena ja sairaus sai läheiset pohtimaan elämän merkityksellisiä asioita syvällisemmin, tarttumaan hetkeen ja arvostamaan elämän positiivisia asioita. Kuitenkin muistisairaasta huolehtimisen koettiin myös olevan läheisten näkökulmasta heidän rikkautensa, oikeutensa sekä velvollisuutensa. (Miettinen 2019, 43–45.)

2.1 Yleisimmät etenevät muistisairaudet

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Alzheimerin taudin ja aivoverenkiertosairauden yhdistelmä, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsaohimolohkorappeuma (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017). Noin 70 %:lla etenevää muistisairautta sairastavista on Alzheimerin tauti, jonka esiintyvyys lisääntyy iän myötä (Erkinjuntti, Remes, Rinne ja Soininen 2015, 19).

2.1.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus ja sitä sairastaa noin 70 % etenevää muistisairautta sairastavista (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017). Alzheimerin tauti on myös yleisin dementiaa aiheuttava sairaus. Dementia tarkoittaa, että henkilön aivotoinnot ja useat älylliset toiminnot ovat heikentyneet vaikuttaen laskevasti henkilön sosiaaliseen selviytymiseen. (Huttunen, 2018.) Alzheimerin tauti on yli 85-vuotiailla melko yleinen ja sitä esiintyy 15–20 %:lla, kuitenkin alle 65-vuotiailla tauti on harvinainen (Juva, 2018).

Alzheimerin taudissa muistia ja tiedonkäsittelyä heikentävät aivoissa tapahtuvat tietyt mikroskooppiset muutokset. Muutokset vahingoittavat hermoratojen ja aivosolujen toimintaa, jolloin vaurioita syntyy. Aivojen vauriot esiintyvät aluksi ohimolohkojen sisäosissa ja siitä vauriot leviävät aivokuorelle ajan kuluessa. Riskitekijöitä, jotka lisäävät sairastumisen mahdollisuutta Alzheimerin tautiin tunetaan, mutta taudin varsinaista syytä ei tiedetä. Useimmissa tapauksissa tauti ei ole perinnöllinen, mutta on huomattu sairauden olevan yleisempi niillä, joiden suvussa on muita Alzheimerin tautia sairastavia. (Juva, 2018.)

Noin 85 %:lla Alzheimerin tautia sairastavalla tauti alkaa muistioirein ja se on yleisin tautityyppi. Epätyypillisessä Alzheimerin taudissa ensimmäisinä oireina voi esiintyä toiminnanohjauksen, kielellisten toimintojen tai näönvaraisen hahmottamisen heikentymistä. Ensioireista potilaan kuolemaan tau-

din kesto vaihtelee kahdesta vuodesta yli 20 vuoteen, keskimäärin se on 12 vuotta. Alzheimerin taudin kulku jaetaan kolmeen muotoon: lievä, keskivaikea ja vaikea muoto. (Hallikainen ja Remes 2019.)

Sairauden alkuvaiheessa pääasiallinen oire on muistin huonontuminen. Uusien asioiden muistaminen ja oppiminen hankaloituu, mutta vanhat tutut asiat pysyvät muistissa pidempään. Osalla ensimmäisenä oireena voi esiintyä vainoharhaisuutta. Taudin kuvaan kuuluu usealla jossakin taudin vaiheessa käytösoireita sekä psyykkisiä oireita, kuten ahdistuneisuutta tai levottomuutta. Sairauden lievässä muodossa potilaalla alkaa olla vaikeuksia selvittää monimutkaisista kotiaskareista ja monimutkaisten asioiden ymmärtäminen hankaloituu. Sairauden edetessä potilaan kielelliset toiminnot heikentyvät. Tautia sairastavalla alkaa esiintyä vaikeutta ymmärtää puhetta, hankaluutta löytää sanoja sekä ihmisten ja esineiden tunnistaminen vaikeutuu. Jo lievässä vaiheessa ympäristön hahmottaminen vaikeutuu ja potilas eksyy helposti vieraassa ympäristössä. Keskivaikean sairauden vaiheessa tutussakin ympäristössä eksymistä voi alkaa ilmaantua ja potilas on usein sairautentunnoton. Perustoiminnoista, kuten hygieniasta huolehtimisesta ei sairauden edetessä selviydytä enää omatoimisesti ja aivan sairauden loppuvaiheessa kävely- sekä puhekyky heikentyy. Nämä kuuluvat sairauden vaikeaan muotoon. (Juva, 2018; Hallikainen ja Remes 2019.)

Alzheimerin tautiin ei vielä ole parantavaa eikä taudin etenemistä pysäyttävää lääkettä. Lääkkeitä käytetään kuitenkin toimintakyvyn parantamiseksi sekä tiedonkäsittelyn ja käytösoireiden helpottamiseksi. Lääkehoito ei välttämättä auta kaikilla ja hoidon hyödyttävä vaikutus voi loppua ajan kuluessa, jolloin hoito on syytä lopettaa. Taudin hoidossa on koettu olevan jossain määrin hyötyä asetyylikoliiniesteraasientsyymin estäjistä donepetsiilista, rivastigmiinista ja galantamiinista. Vaikeassa ja kohtalaisessa Alzheimerin taudin vaiheissa memantiinin käytöstä on todettu olevan hyötyä. (Hallikainen ja Remes 2019.) Lääkehoitoa voi toteuttaa näiden kahden, jonkun asetyylikoliiniesteraasientsyymin ja memantiinin, yhdistelmällä. Niillä on eri vaikutusmekanismit, joten niiden yhdistäminen voi olla tehokkaampaa keskivaikean tai vaikean taudin hoidossa. Näiden vaikutus ilmenee tavallisesti arkiselviytymisen parantumisena. Asetyylikoliiniesteraasientsyymien käyttö ei välttämättä sovi kaikille vaikeiden haittavaikutusten ja vasta-aiheiden takia, jolloin memantiinia voidaan käyttää yksinään taudin lievässä vaiheessa. Vasta-aiheita näiden lääkkeiden käytölle ovat esimerkiksi aktiivinen maha-haava ja ilman tahdistinhoitoa oleva sairas sinus-oireyhtymä. Tavallisimmat haittavaikutukset ovat ripuli, pahoinvointi, ruokahaluttomuus ja oksentelu. Memantiinin käytöstä harvemmin esiintyy haittavaikutuksia, kuitenkin mahdollista heitehuimausta voi esiintyä. (Hallikainen, Rosenvall ja Strandberg 2018.)

Lääkehoidon auttaessa lievässä vaiheessa tulisi sairauden etenemisen hidastua eli tilan pysyä entisellään. Vaikeassa taudin vaiheessa lääkehoidosta hyötyminen nähdään, kun jäljellä oleva toimintakyky pysyy tai parantuu ja vaikeat käytösoireet helpottuvat. Hoitovasteen on todettu kliinisen kokemuksen mukaan olevan parempi ja pitkäkestoisempi, mitä aikaisemmin hoito on aloitettu. Kuitenkin ennen diagnoosia ei Alzheimerin taudin hoitoon käytettäviä lääkkeitä tule käyttää. (Hallikainen ym. 2018.)

Lääkehoidon toteutumista on pystyttävä valvomaan, se on edellytyksenä lääkehoidon toteutukselle. Tärkeää on arvioida lääkehoidon toimivuutta systemaattisesti sairastuneen toimintakyvyn, taudin vaikeusasteen ja käytösoireita havainnoimalla. Taudin edetessä nopeasti lääkehoidosta huolimatta tulisi lääkettä kokeilla vaihtaa. Joissakin tapauksissa, kun lääkkeiden vaikutus hiipuu, lääkahoito voidaan tauottaa ja tarkkailla potilaan toimintakykyä tauon aikana. Jos toimintakyky heikentyy, on lääkitys aloitettava uudelleen, jos toimintakyky ei muutu, ei lääkkeestä ole enää hyötyä. Alzheimerin tautiin liittyviä neuropsykiatrisia eli käytösoireita esiintyy melko paljon. Tärkeimpänä hoitona on Alzheimerin tautiin käytettävät lääkkeet (asetyylikoliiniesteraasientsyymien estäjät, memantiini) ja usein apua on lääkkeettömistäkin hoitokeinoista. Tärkeää on ottaa selvää, mitkä tekijät laukaisevat oireet ja hoitaa ne. Joskus saatetaan tarvita masennusoireisiin ja hankalimpiin psykoosi- ja levottomuusoireisiin hoitavaksi lääkkeeksi psyykenlääkkeitä tilapäiseen käyttöön. Esimerkiksi psykoosilääkkeiden käyttöön liittyy riskejä, kuten aivoverenkiertohäiriöiden ja kuolleisuuden riski kasvaa, joten hoito tulee arvioida tarkkaan. Kuitenkin moneen käytösoireeseen ei ole hyötyä psyykenlääkkeistä. (Hallikainen ym. 2018.)

2.1.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus

Aivoverenkiertosairauden muistisairaus on toiseksi yleisin muistisairaus heti Alzheimerin jälkeen. Sitä sairastaa noin 15 prosenttia kaikista muistisairaista. (O'Brien ja Thomas 2015.) Aivoverenkiertosairauden muistisairauden keskeisimmät alatypit ovat pienten aivoverisuonten tauti, suurten suonten tauti ja tiedonkäsittelyn kannalta kriittisellä alueella olevan aivoinfarktin aiheuttamat tilat. Yhtenä ryhmänä ovat myös aivoverenkiertosairaudesta ja samanaikaisesta muusta etenevästä muistisairaudesta johtuvat tiedonkäsittelyn heikentymät, tyypillisimmin aivoverenkiertosairauden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus käsittää rajalliset oireet yhdellä tai useammalla tiedonkäsittelyn osa-alueella ja toisaalta oirekuvaltaan laaja-alaiset, etenevät, vaikeaan muistisairauteen johtavat tilat. (Melkas, Jokinen ja Erkinjuntti 2015; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017.) Kuvantamisessa aivoverenkiertosairauden merkinä voi näkyä aivoinfarkti tai aivoverenvuoto, aivoatrofia eli aivojen kuduskato, laajentuneet perivaskulaarilitat tai mikrovuodot eli pienten aivoverisuonten tautiin liittyvät muutokset (Melkas ym. 2015).

Aivoverenkiertosairauden muistisairauden oireiden laatu ja eteneminen riippuvat siitä, missä kohtaa aivoja ja minkä tyyppinen verenkiertohäiriö on. Kielellisiä häiriöitä aiheutuu vasemman aivopuoliskon vauriosta ja hahmottamisen vaikeuksia oikean aivopuoliskon vauriosta. Syvien aivojen osien vauriot johtavat hidastumiseen. Sairastuneen toiminnanohjaus eli toiminnan suunnittelu, keskittyminen ja kokonaisuuksien hahmottaminen vaikeutuu. Muistivaikeudet sekä muistista mieleen palauttamisen ongelmat ovat tyypillisiä. Verenkiertosairauden muistisairautta sairastavat ovat usein pitkään selvillä toimintakykynsä heikentymisestä, mikä saattaa aiheuttaa heille ahdistuneisuutta ja masennusta. Oireet voivat alkaa nopeasti ja vaihdella päivittäin tai kausittain. Sairaus voi edetä portaittain, jolloin toimintakyky voi välillä myös koheta ja toisinaan sairaus etenee hyvin tasaisesti. (Härmä ja Juva 2013, 4.)

Aivoverenkiertosairauden muistisairauden vaaratekijät voidaan jakaa aivoverenkiertosairautta pahentaviin, väestötieteellisiin eli ikä ja koulutus, geneettisiin sekä aivoverenkiertosairauden ominaispiirteisiin liittyviin tekijöihin. Aivoverenkiertosairautta pahentavat riskitekijät ovat Alzheimerin taudin kanssa yhteiset: korkea verenpaine, suuri kolesterolipitoisuus, diabetes, ylipaino, liikunnan vähäisyys sekä tupakointi. (Melkas ym. 2015.) Aivoverenkiertosairauden muistisairaudessa keskitytään sen syihin ja vaaratekijöihin sekä hoidetaan jo todettuja sairauksia, kuten esimerkiksi verenpainetautia, hyperkolesterolemiaa eli veren normaalia suurempaa kolesterolipitoisuutta ja diabetesta. Keskeistä on ennaltaehkäisy merkitys, eli hyvät elintavat (tupakoimattomuus, painonhallinta, riittävä liikunta), verenpaineen hoito, sekä mahdollinen estolääkitys, joka valitaan kuten aivoinfarktipotilailla. (Melkas, Jokinen ja Erkinjuntti 2018.)

2.1.3 Otsaohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus

Otsaohimolohkorappeuma on yleisnimitys ryhmälle oireyhtymiä, joille on ominaista käyttäytymisen, toimintakyvyn tai kielelliset heikentymät (Bang, Spina ja Miller 2015). Otsaohimolohkorappeumista on käytetty erilaisia nimityksiä ja siinä, mitkä sairaudet ja oireyhtymät on luettu ryhmään kuuluviksi, on ollut myös vaihtelua. Otsaohimolohkorappeumien etiologia on vielä tuntematon ja taustalla oleva neuropatologia on moninainen, mikä on vaikuttanut otsaohimolohkorappeumien kirjavuuteen. Sairauden ilmiä voi vaihdella saman suvun sisällä ja jaottelu eri alatyyppeihin kliinisen kuvan perusteella on hankalaa. Viime vuosien neuropatologian ja genetiikan alojen tutkimushavainnot ovat selkiyttäneet alatyyppeiden luokittelua ja kliinisten kriteereiden mukaan sairaus käsittää kolme prototyyppistä syndroomaa: otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Näiden lisäksi tunnetaan ns. logopeninen afasia, jossa taustalla on useammin Alzheimerin taudin neuropatologia kuin otsaohimolohkorappeumaan liittyvä neuropatologia. Käytännössä oireyhtymien kliininen taudinmääritys perustuu oirekuvaan tukeviin diagnostisiin kriteereihin sekä aivojen kuvantamislöydöksiin. (Remes ja Rinne 2015.) Otsaohimolohkorappeumassa aivojen patologiset muutokset nimensä mukaisesti keskittyvät aivojen etuosiin (Karrasch, Hokkanen, Hänninen ja Hietanen 2020). Työikäisten etenevistä muistisairauksista otsaohimolohkorappeumien osuus on arviolta noin 10 % ja kaikista etenevistä muistisairauksista alle 5 % (Remes ja Rinne 2015).

Yleisin kolmesta syndroomasta on otsalohkodementia, jonka keskeisenä piirteenä on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutos. Otsalohkodementiaa sairastavilla esiintyy estottomuutta, tahditto- muutta, arvostelukyvyyttömyyttä, huolettomuutta, aloitekyvyttömyyttä sekä apaattisuutta. Neuropsykologisissa tutkimuksissa sairastuneilla havaitaan tavallisimmin toiminnanohjauksen vaikeuksia, tiedonkäsittelyn hitautta ja juuttumista. Muisti on tavallisimmin alkuvaiheessa paremmin säilynyt ja sen vaikeudet johtuvat osittain tarkkaavuuden, suunnitelmallisuuden ja muiden toimintaa ohjaavien toimintojen heikentymisestä. (Remes ja Rinne 2015.)

Etenevässä sujumattomassa afasiassa merkittävä piirre on puheen tuoton häiriö. Puheen tuottaminen spontaanisti on sujumatonta ja puhe on hidasta ja vaivalloista sekä se sisältää runsaasti kieliooppi- ja äännevirheitä. Sairastuneen on vaikea nimetä ja löytää sanoja sekä hänellä on myös ongelmia kirjoittamisessa ja lukemisessa, mutta puhutun kielen ymmärtäminen säilyy yleensä hyvänä.

Myös muisti ja muut tiedonkäsittelyn kielelliset toiminnot säilyvät suhteellisen hyvin. (Remes ja Rinne 2015.)

Semanttisessa dementiaassa keskeistä on merkitysten häviäminen. Semanttiseen dementiaan sairastuneella sanojen merkitykset katoavat ja hänelle tulee nimeämis- ja ymmärtämishäiriöitä. (Remes ja Rinne 2015.) Puhe on sinänsä sujuvaa, mutta on sisällöltään merkityksetöntä tai vaikeasti ymmärrettävää (Karrasch ym. 2020). Merkitysten häviäminen ei jää pelkästään kielellisiin toimintoihin vaan sairastuneella esiintyy myös visuaalisen havainnoinnin häiriöitä sekä kasvojen ja esineiden tunnistamisvaikeuksia. Sanojen toistamisen, lukemisen ja sanelusta kirjoittamisen taidot ovat yleensä säilyneet, joten kyse on nimenomaan merkityssisällön häviämisestä. Semanttiseen dementiaan sairastuneella myös muisti on säilynyt kohtalaisen hyvin. (Remes ja Rinne 2015.)

2.1.4 Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus

Lewyn kappale -tauti on saanut nimensä otsa-, ohimo- ja päälaenlohkojen alueella havaittavien hermosolun sisäisten Lewyn kappaleiden mukaan. Lewyn-kappaleita esiintyy tavallisesti myös Parkinsonin tautia sairastavien aivoissa, erityisesti vagushermon tumakkeessa ja väliaivojen mustatumakkeessa. (Rinne 2015.) Suomessa Lewyn kappale -tautia on arvioitu olevan viidellä prosentilla yli 75-vuotiaista ja noin 20 %:lla kaikista muistisairaista (Atula 2019).

Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti, tavallisimmin 50–80 vuoden iässä. Lewyn kappale -taudin ensioireena voivat olla älyllisen toimintakyvyn heikentyminen sekä tarkkaavuuden ja vireystilan vaihtelut, joita esiintyy keskimäärin 75 %:lla sairastuneista jossain taudin vaiheessa. Toistuvia näköharjoja esiintyy noin 30–60 %:lla potilaista ja nämä näköharhat ovat yleensä hyvin tarkkoja ja yksityiskohtaisia. Parkinsonin taudin piirteitä, kuten hidastumista, jäykkyyttä ja kävelyhäiriöitä esiintyy 40–90 %:lla potilaista. REM-unen aikaiset käytöshäiriöt, toistuvat kaatumiset ja pyörtyily sekä lyhyet tajunnanmenetyskohtaukset ovat myös Lewyn kappale -taudin piirteitä. Muistiongelmia eivät ole tyypillisiä sairauden alkuvaiheessa, mutta muisti heikkenee vähitellen sairauden edetessä. (Rinne 2015; Atula 2019.)

Ehkäisevää, parantavaa tai pysäyttävää lääkehoitoa Lewyn kappale -tautiin ei ole. Alzheimerin tautiin käytettävillä lääkkeillä, kuten rivastigmiinilla ja memantiinilla on raportoitu olevan hyötyä taudin aiheuttamiin käytösoireisiin, mutta niillä ei ole virallista myyntilupaa Lewyn kappale -taudissa. (Rinne 2015; Atula 2019.) Levodopaa tai muita dopaminergisiä lääkkeitä voi kokeilla Parkinsonin taudin hoitoon, joskaan niiden teho ei ole yhtä hyvä kuin idiopaattisessa Parkinsonismissa ja ne saattavat lisätä sekavuutta ja harha-aistimuksia. Kolinergiset lääkkeet lievittävät Lewyn kappale -taudin käytösoireita. Käytösoireisiin voidaan käyttää myös psykoosilääkkeitä, joista on suositeltu käytettäväksi toisen polven psykoosilääkkeitä, kuten klotsapiinia, risperidonia tai ketiapiinia. Näidenkin käytössä on syytä olla varovainen, sillä psykoosilääkkeet voivat jo pieninäkin annoksina aiheuttaa voimakkaita haittavaikutuksia sekä siksi, että kontrolloituja kliinisiä tutkimuksia psykoosilääkkeiden käytöstä Lewyn kappale -taudin hoidossa on tehty vain vähän. (Rinne 2015.)

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus. Yleisimmin sairaus alkaa 50–70-vuotiaana, mutta joissakin tapauksissa se voi alkaa nuorempana. Lepovapina, liikkeiden hidastuminen ja tyypillinen lihasjäykkyys ovat Parkinsonin taudin pääoireita. (Atula 2018.) Parkinsonin tautia sairastavista noin 60–70 %:lla esiintyy muistisairautta. Parkinsonin muistisairautta sairastavaa on arvioitu Suomessa olevan noin 3000 (Erkinjuntti ja Rinne 2020.) Parkinsonin alkuvaihetta vallitsevat taudin kolme pääoiretta, mutta taudin myöhemmässä vaiheessa muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmien yleisyys kasvaa (Ohje potilaille ja läheisille: Parkinsonin taudin muistisairaus: Käypä hoito -suositus 2016). Riskiä sairastua Parkinsonin taudin muistisairauteen kasvattaa vaikea ja hidasliikkeinen parkinsonismi, korkea ikä, pystyasennon epävarmuus, kävelyvaikeus sekä aikaisessa vaiheessa esiintyvät muistioireet (Erkinjuntti ja Rinne 2020).

Parkinsonin taudin muistisairauden oireistoon kuuluu erilaiset tiedonkäsittelyn oireet ja käytösoireet. Tiedonkäsittelyoireita ovat tarkkaavuuden, toiminnanohjauksen, visuospatiaalisten toimintojen sekä muistitoimintojen heikentyminen. Käytösoireina ilmenee persoonallisuuden muutosta, erilaisia harhaluuloja ja näköharhoja sekä runsasta päiväaikaista väsymystä. (Erkinjuntti ja Rinne 2020.) Tutkimuksessa, jossa tutkittiin neuropsykiatrisia oireita Parkinsonin taudin muistisairautta sairastavilla, havaittiin neuropsykiatristen oireiden olevan yleisiä. Yleisimpinä oireina oli masennus, apatia, ahdistus ja aistiharhat. Vaikeaa muistisairautta ja edennyttä Parkinsonin tautia sairastavilla havaittiin olevan enemmän neuropsykiatrisia oireita. (Aarsland ym. 2006.)

Parkinsonin muistisairauden oireita voi hoitaa oireita lievittävällä lääkehoidolla. Lääkehoito hidastaa oireiden etenemistä, muttei pysäytä sitä. Erityisesti rivastigmiinilääkityksestä on ollut hyötyä oireiden hoidossa ja sen on havaittu kohentavan merkittävästi sairastuneen päivittäistä toimintakykyä. Joillakin rivastigmiini voi lisätä vapinaa, mutta yleensä Parkinsonin taudin oireet eivät lääkityksestä pahene. Tärkeää hoidossa on myös sairastuneen oma toimeliaisuus, liikunta sekä ympäristö, jossa on tarpeeksi virikkeitä. (Ohje potilaille ja läheisille: Parkinsonin taudin muistisairaus: Käypä hoito -suositus 2016.)

3 MUISTISAIRAIDEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT

Väestön ikääntymisen myötä ilmaantuvat sairaudet, muistisairaudet mukaan lukien, lisäävät tulevana vuosikymmeninä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutarvetta. Dementiaan johtavat muistisairaudet ovat kustannuksiltaan merkittävin sairausryhmä. Etenevien muistisairauksien huomattavat taloudelliset kustannukset johtuvat potilaiden suuresta määrästä ja loppuvaiheen dementian laitoshoidosta. (Alhainen ym. 2008.) Moni muistisairauksista jää myös diagnosoimatta. Yhteiskunnalle kalleinta on hoitaa diagnosoimatonta muistisairautta sairastavaa asiakasta, joka käyttää hallitsemattomasti sosiaali- ja terveyspalveluja. Varhainen muistioireiden tunnistaminen sekä tarvittaviin tutkimuksiin muistioireisen asiakkaan ohjaaminen on tärkeää osata perusterveydenhuollossa sekä työterveyshuollossa. (STM 2012, 12.)

Kustannukset muistisairauksien hoidossa jakautuvat omaisten, potilaan sekä yhteiskunnan maksettaviksi eri tavoin eri vaiheissa. Suomessa on arvioitu muistisairauksien hoidon yhteenlasketuiksi vuosittaisiksi suoriksi kustannuksiksi lähes miljardi euroa eli yhtä muistisairauteen sairastunutta kohden kustannukset nousevat noin 10 000 euroon vuodessa. Kun mukaan otettaisiin myös omaishoidon kustannukset, voidaan hoidon kokonaiskustannusten arvioida olevan vuodessa noin 1,5–2,5 miljardia euroa. Kaksi kolmasosa terveydenhuollon kokonaismenoista muodostuu yli 65-vuotiaiden käyttämien palveluiden aiheuttamista kustannuksista. Käytettävissä olevien arvioiden mukaan muistisairaudet aiheuttavat Suomessa vuosittain lähes 1 000 euron kustannuksen jokaista kansalaista kohden. Yksi vanhustyön suurimmista hoidollisista ja taloudellisista haasteista tulee olemaan muistisairauksien hoidon järjestäminen. (Martikainen ja Viramo 2015.)

Palveluohjauksella ja suunnittelulla taataan muistisairaalle ihmiselle yhtenäinen ja toimiva palvelujen kokonaisuus. Katkeamaton hoito- ja palveluketju yhdistää eri palvelut yhtenäiseksi kokonaisuudeksi ja se takaa muistisairaalle ja hänen läheisilleen oikeat palvelut ja tarvittavan tuen oikeaan aikaan sekä oikeassa paikassa sairauden edetessä. Hoito- ja palvelusuunnitelma laaditaan palveluohjauksen pohjalta, jossa selvitetään muistisairaalan tilanne sekä kartoitetaan kattavasti muistisairaalan voimavarat sekä tuen ja palvelutarpeen arviointi. (STM 2012, 12.) Vanhuspalvelulain (980/2012) mukaan palvelutarvetta arvioidessa täytyy huomioida iäkkään tämänhetkinen palveluntarve, onko palveluiden saanti riittävää ja mahdollinen tuen tarve tulevaisuudessa. Palveluohjauksella varmistetaan kattava tiedon saanti tarjolla olevista julkisen, yksityisen sekä kolmannen sektorin palveluista muistisairaalle ja heidän läheisilleen. Palveluohjauksessa läheiset ovat myös tärkeässä osassa, siinä selvitetään muistisairaalan ihmisen läheisverkoston mahdollisuudet olla muistisairaalan tukena. (STM 2012, 12.)

3.1 Palveluiden tarjoajat

Kun väestö ikääntyy sosiaali- ja terveyspalvelujen tarve kasvaa jatkuvasti. Yksityisiä palveluita tarvitaan, jotta kasvavaan palvelutarpeeseen voidaan vastata. Yksityisillä palveluntuottajilla tarkoitetaan yrityksiä, järjestöjä ja säätiöitä. Yksityisiä palveluita voi tarjota suoraan asiakkaille tai kunnille ja kuntayhtymille. Yksityisiä sosiaalipalveluita ovat esimerkiksi ikääntyneiden palveluasuminen ja kotipalve-

lut. Yksityisiä terveyspalveluja ovat esimerkiksi hammashoito ja fysioterapiapalvelut. Yksityisiä palveluita määrittävät sosiaali- ja terveysalaa koskevat säädökset, kuten Laki yksityisistä sosiaalipalveluista 922/2011 ja Laki yksityisestä terveydenhuollosta 152/1990. Sosiaali- ja terveyspalveluja valvoo pääasiassa Aluehallintovirasto (AVI) alueillaan ja valtakunnallisesti sosiaali- ja terveydenhuollon valvonta kuuluu Sosiaali- ja terveyspalvelujen lupa- ja valvontavirasto Valviralle. (STM s. a. e.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vastaavat kunnat. Kunnat voivat tuottaa sosiaali- ja perusterveydenhuollon palvelut yksin tai muodostamalla keskenään kuntayhtymiä (STM s. a. c). Kuntayhtymällä tarkoitetaan erillistä julkisoikeudellista oikeushenkilöä, joka on perustettu jäsenkuntien valtuustojen hyväksymällä perussopimuksella. Kuntayhtymä hoitaa jäsenkuntiansa puolesta perussopimuksen mukaisia tehtäviä. (Kuntaliitto 2017). Kunnat voivat myös ostaa sosiaali- ja terveyspalveluja toisilta kunnilta, järjestöiltä tai yksityisiltä palveluntuottajilta. Valtio tukee kuntia palveluiden järjestämistä maksamalla niille valtionosuutta. Kunnan sosiaali- ja terveyspalveluihin saama valtionosuus määräytyy laskennallisesti kunnan asukasluvun, asukkaiden ikäjakauman, sairastuvuuden ja muiden olosuhdetekijöiden perusteella. Kunnat voivat periä palveluista myös asiakasmaksuja. (STM s. a. c.; VM s. a.)

Kolmannen sektorin palvelut tarkoittavat moninaisten järjestöjen tuottamia palveluita, joiden päätaroituksena on jonkin erityisryhmän, oman jäsenistön tai laajemman väestönosan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen ja edistäminen. Kolmannen sektorin palvelut ovat tärkeä osa muistipotilaiden palvelukokonaisuutta. Sairastunut ja omaiset saavat tukea ja vertaistukea etenkin omais- ja potilasyhdistyksiltä, ne ovat tärkeä osa sairastuneen hoitoketjua. Ammattihenkilöiden olisi tärkeää ohjata muistisairauteen sairastunutta ja hänen läheisiään diagnoosin saamisen jälkeen omais- ja potilasyhdistyksien piiriin. (Alhainen ym. 2008.)

3.2 Muistisairaille suunnatut palvelut

Muistiliiton kyselytutkimuksessa REPEAT kysyttiin ensi kertaa Suomessa vastikään diagnosoitujen muistisairaiden ja heidän omaistensa kokemuksia sairauden diagnosoista, tiedon saamisesta, avun tarpeesta ja saamisesta sekä subjektiivisista tuntemuksista ja arjen sujumisesta ensimmäisenä vuotena diagnoosin jälkeen (Juva ja Nikumaa 2013).

Tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että muistisairaille ja heidän läheisilleen terveydenhuollon ammattihenkilöiden henkilökohtainen kohtaaminen oli merkittävin tapa saada tietoa sairaudesta. Apua toivottiin kunnallisilta palveluntuottajilta ja omalta lähipiiriltään, mutta kokemukset tuen saannista kunnalta tai muistiyhdistykseltä olivat huonommat kuin oli alussa toivottu. Myös tietämys ensitietokursseista jäi melko vähäiseksi, alle puolet läheisistä ja alle kolmasosa sairastuneista tiesivät ensimmäisen kolmen kuukauden aikana kursseista. Sairauden alkuvaiheessa läheiset ja muistisairas ovat melko yksin muistisairauden kanssa. Tietoa on tarjolla paljon internetissä sekä opasvihkosissa, mutta tärkeimpänä tiedon lähteenä pidetään ammattilaisten vastaanottotilanteita. (Juva ja Nikumaa 2013.)

3.2.1 Taloudellinen tuki

Edellytyksenä muistilääkkeiden peruskorvattavuudelle ovat merkittävää toiminnallista haittaa aiheuttava Alzheimerin tauti tai idiopaattiseen Parkinsonin tautiin liittyvä lievä tai kohtalaisen vaikea dementia sekä se, että hoidon on aloittanut tai hoidon tarpeen on kirjallisesti arvioinut neurologian, geriatrian tai psykogeriatrian erikoislääkäri (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola ja Hallikainen 2015). Peruskorvaus on 40 % lääkkeenhinnasta tai liikehinnasta ja korvausta maksetaan vasta kun asiakkaan 50 euron alkuomavastuu on täyttynyt. Alkuomavastuu alkaa uudestaan joka kalenterivuosi. Kun asiakkaan korvattavista valmisteista maksamat omavastuut, alkuomavastuu mukaan luettuna, ylittävät vuosiomavastuun eli lääkekaton, on asiakkaalla oikeus lääkkeiden lisäkorvattavuuteen loppuvuoden ajan. Tämä tarkoittaa sitä, että asiakas maksaa jokaisesta ostamastaan lääkkeestä 2,50 euroa. Vuosiomavastuu on kalenterivuositainen ja vuonna 2020 se on 577,66 euroa. (Kela 2020b.)

Eläkettä saavan hoitotuki on Kansaneläkelaitoksen maksama tuki, jonka avulla tuetaan sairaan tai vammaisen asumista kotona ja hoitoa sekä korvataan hoidosta aiheutuvia erityiskustannuksia (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015). Tuki on porrastettu kolmeen tasoon: perushoitotuki, korotettu hoitotuki ja ylin hoitotuki. Tuen taso määritetään avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen mukaan. Eläkettä saavan hoitotuki on verotonta tuloa ja se maksetaan kuukausittain. Tuen hakemiseen tarvitaan lääkärinlausunto ja se voidaan myöntää takautuvasti enintään kuuden kuukauden ajalta. (Kela 2017.)

Eläkkeensaajan asumistukea voi hakea, jos asuu vakinaisesti Suomessa, on pienituloinen ja saa eläkettä, joka oikeuttaa eläkkeensaajan asumistukeen. Siihen oikeuttavia eläkkeitä ovat mm. Kelan tai työeläkelaitoksen maksama vanhuuseläke, varhennettu vanhuuseläke, työuraeläke, työkyvyttömyyseläke tai leskeneläke, Kelan maksama takuueläke ja eläketuki sekä tapaturmavakuutuksen tai liikennevahingon perusteella maksettava, täyteen työkyvyttömyyteen perustuva eläke. Asumismenot sekä tulot vaikuttavat asumistuen määrään. (Kela 2020a.)

Muistisairauteen tai muuhun pitkäaikaissairauteen tai vammaan liittyen voi verotuksessa tehdä tiettyjä edellytyksin verovähennyksiä. Tällaisia ovat esimerkiksi invalidivähennys ja veronmaksukyvyn alentumisvähennys. Henkilö on oikeutettu invalidivähennykseen, jos hänellä on sairaudesta, iästä tai vammasta aiheutunut pysyvä haitta ja jonka haitta-aste on vähintään 30 prosenttia. Henkilö, jonka haitta-aste on 100 prosenttia, saa täyden vähennyksen. Mikäli haitta-aste on pienempi, invalidivähennys on haitta-asteen mukainen prosenttimäärä täydestä vähennyksestä. Täyttä työkyvyttömyyseläkettä saava henkilö, saa täyden vähennyksen ja osaeläkettä saava saa puolet täydestä vähennyksestä. Täyden vähennyksen määrä valtionverotuksessa on 115 euroa ja vähennys tehdään valtion tuloverosta. Kunnallisverotuksessa täysi vähennys on 440 euroa ja vähennys tehdään muusta ansiotulosta kuin eläketulosta. Eli jos saa pelkkää eläketuloa, ei saa vähennystä kunnallisverotuksessa. (Sosiaaliturvaopas 2020.)

Veronmaksukyvyn alentumisvähennyksen voi saada harkinnanvaraisesti esimerkiksi sairauden, työttömyyden tai elatusvelvollisuuden perusteella. Vähennyksen voi saada pelkkien suurten sairaskulujen perusteella, kun verovelvollisen ja hänen perheensä yhteenlaskettujen sairauskustannusten määrä on vähintään 700 euroa vuoden aikana ja 10 prosenttia puhtaiden ansio- ja pääomatulojen yhteismäärästä. Tällöinkin vähennys on harkinnanvarainen. (Sosiaaliturvaopas 2020.)

Kotitalousvähennykseen voivat oikeuttaa asunnon tai vapaa-ajan asunnon, myös omien tai puolison vanhempien kodin tai vapaa-ajan asunnon, kunnossapito- ja perusparannustyöt sekä tavanomainen kotitalous-, hoiva- ja hoitotyö. Kotitalousvähennyksenä voidaan vähentää 20 prosenttia maksetusta palkasta sekä palkan sivukulut tai 40 prosenttia ennakoperintäkisteriin kuuluvalla yrittäjälle tai yritykselle maksetusta työkorvauksesta. Vuonna 2020 kotitalousvähennyksen enimmäismäärä on 2 250 euroa verovelvollista kohti. 100 euron omavastuu liittyy vähennykseen. Henkilö, joka on saanut samaa työsuoritusta varten esimerkiksi omaishoidon tukea, lasten kotihoidon tai yksityisen hoidon tukea, kunnan myöntämän sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelin tai jos asunnon korjaukseen on myönnetty valtion tai muun julkisyhteisön varoista korjausavustusta, ei ole oikeutettu vähennykseen. Valvottu terveyden- ja sairaanhoitopalvelu kuten esimerkiksi lääkärin, hierojan, fysioterapeutin tai sairaanhoitajan tekemä työ eivät kuulu vähennykseen oikeuttavaan hoiva- ja hoitotyöhön. (Sosiaaliturvaopas 2020.)

3.2.2 Muistisairaansa itsenäisen elämän tukeminen

Muistisairaiden kotona selviytymistä voidaan tukea kotipalvelun ja kotisairaanhoidon palveluilla. Kotipalvelu perustuu sosiaalihuoltolakiin ja kotisairaanhoidon terveydenhuoltolakiin. Niistä yhdessä voidaan käyttää käsitettä kotihoito. Kotipalvelu tukee selviytymistä arkipäiväisistä ja henkilökohtaisista toiminnoista, esimerkiksi puhtaudesta huolehtimisesta. Kotipalvelussa työskentelee yleensä kodinhoitajia, lähihoitajia ja kotiavustajia. Kotipalvelun lisäksi on tarjolla muita tukipalveluja, näitä on esimerkiksi ateriapalvelu, siivous, sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut sekä kauppa ja muut asiointipalvelut. Myös erilaisia kuljetus- ja saattajapalveluja on saatavilla. (STM s. a. a.)

Kotisairaanhoidosta puhutaan, kun sairaalahoito toteutetaan asiakkaan kotona. Kotisairaanhoidon toimenpiteitä ovat esimerkiksi näytteiden ottaminen, lääkityksen valvominen sekä kivun helpottaminen. Kotisairaanhoidon palveluita toteuttavat pääosin sairaanhoitajat. Kotisairaalahoidosta puhuttaessa tarkoitetaan sairaalatasoisen hoidon toteuttamista potilaan kotona. (STM s. a. b.) Asiakkaan toimintakyvyn arviointi on keskeisessä osassa kotipalveluita ja kotisairaanhoidoa. Palveluiden tarve voi muuttua, jolloin on tärkeää miettiä uudelleen palvelu- ja hoitosuunnitelmaa. (STM s. a. a.)

Sosiaalihuolto- tai vammaispalvelulain perusteella kunta voi myöntää kuljetuspalveluja. Sosiaalihuoltolaissa ei ole mainittu kuljetuspalvelujen määrää, mutta vammaispalvelulaissa ja -asetuksessa kuljetuspalvelu on määritetty tarkemmin. Kunnalla on velvollisuus järjestää vaikeavammaiselle vähintään 18 yhdensuuntaista jokapäiväiseen elämään liittyvää matkaa kuukaudessa. Kuitenkin vammaispalveluasetuksessa vaikeavammaisuuden määritelmää tulkitaan usein vain henkilön sairauden tai vam-

man fyysisen haitan perusteella, mikä voi aiheuttaa sen, ettei kuljetuspalvelun saatavuuden yhdenvertaisuus toteudu silloin kun kyse on muistisairaista ihmisistä. Muistisairaus voi kuitenkin aiheuttaa kohtuuttomia vaikeuksia joukkoliikenteen käyttämiseen. On myös huomioitava, että vammaispalvelulaki on toissijainen laki ja se tulee sovellettavaksi ainoastaan tapauksissa, joissa muistisairas ei saa riittäviä palveluja muun lain nojalla. Jotta kuljetuspalveluja voidaan hakea, tarvitaan lääkärintodistus. Kuljetuspalveluja voidaan järjestää lisäksi esimerkiksi erilaisten palvelujen yhteydessä, esimerkiksi päivätoimintaan kuljettaessa. Kuljetuspalvelujen saamisessa ja järjestämistavoissa on Suomessa huomattavia kuntakohtaisia eroja koska esimerkiksi haja-asutusalueella ei juurikaan ole enää joukkoliikennettä. Monilla paikkakunnilla mm. asiointiliikenne tai kutsutaksijärjestelmä, on korvannut joukkoliikenteen. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015.) Kela voi maksaa korvausta julkisen tai yksityisen terveydenhoidon yksikköön esimerkiksi sairauden vuoksi tehdyn matkan kustannuksista. Matkakorvaus myönnetään matkasta, joka on tehty kotiosoitteesta lähimpään hoitoa tarjoavaan hoitopaikkaan sekä halvimalla käytettävissä olevan matkustustavan mukaan. Jokaisesta matkasta maksetaan enintään 25 euron omavastuu. Omavastuu on enintään 300 euroa vuodessa, tämän ylittyessä ei tarvitse maksaa omavastuuta loppuvuoden matkoista. (Kela 2020c.)

Muistisairaahan on mahdollista saada liikkumisesteisen pysäköintitunnus entiseltä nimeltä vammaisen pysäköintitunnus, jos myöntämisen edellytykset lääkärinlausunnon perusteella täyttyvät. Luvan edellytyksenä on, että sairaudesta, viasta tai vammasta johtuva haitta estää henkilöä itsenäisesti kävelemästä ilman toisen apua, ja haitta kuuluu vähintään haittaluokkaan 11. Lupa voidaan myöntää henkilön kuljettamiseksi, jos henkilö on vaikeasti vammaisen ja hänellä on säännöllinen tai usein toistuva kuljetustarve eikä hän selviydy kuljetuksen jälkeen ilman saattajaa. Pysäköintilupaa voidaan käyttää siinä ajoneuvossa, jossa luvanhaltija on itse kuljettajana tai kuljetettavana. Pysäköintiluvalla saa pysäköidä ajoneuvon pyörätuolimerkillä merkitylle pysäköintipaikalle, pysäköintikieltomerkillä merkitylle pysäköintikieltoalueelle, maksutta maksulliselle pysäköintialueelle, rajoitusta pidemmäksi ajaksi alueelle, jossa pysäköintiaikaa on rajattu ja pihakadulle, ellei pysäköinti haittaa kohtuuttomasti sillä liikkumista. Liikkumisesteisen pysäköintitunnus kelpaa kaikissa Euroopan unionin jäsenvaltioissa. Samalla liikkumisesteisen pysäköintitunnuksen hakemisen kanssa, voi hakea vapautusta ajoneuvoverosta. Vapautuksen ajoneuvoverosta voi saada, mikäli henkilölle myönnetään liikkumisesteisen pysäköintitunnus. Tunnuksen perusteella myönnettävää vapautusta ajoneuvoveron perusverosta voi hakea tunnuksenhaltija itse tai henkilö, joka kuljettaa häntä. Vapautus koskee yhtä ajoneuvoa, ja sen tiedot tulee ilmoittaa vapautusta hakiessa. Vapautuksen voi myöhemmin siirtää toiselle ajoneuville. (Traficom s. a. a.; Traficom s. a. b.)

Kun muistisairas hakee henkilökohtaisen avun oikeutta, on tärkeää korostaa, että muistisairaus ei ole ikääntymiseen liittyvä, vaan neurologinen sairaus (Muistiliitto 2017f). Laissa: Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, henkilökohtaisesta avusta kerrottaessa on vaikeavammaisuus määritelty:

Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen 1 momentissa tarkoitetuista toiminnoista

eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 19.12.2008/981, 8 c §).

1. momentissa puhutaan päivittäisistä toiminnoista, työstä ja opiskelusta, harrastuksista, yhteiskunnallisesta osallistumisesta tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisestä. Tässä laissa henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen välttämätöntä henkilökohtaista avustamista näissä 1 momentissa mainituissa toimissa. Laissa myös sanotaan, että henkilökohtaisen avun saamiseksi on vaikeavammaisen oltava kykenevä määrittämään avun toteutustapa ja sisältö. (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 19.12.2008/981, 8 c §.) On tapauksia, joissa muistisairas ei ole itse pystynyt kertomaan avun tarvettaan, jolloin vammaispalvelulain mukaisia palveluita on evätty, mutta muutosta haettaessa päätös on muuttunut. Muistisairasta saatetaan siirrellä vammaispalveluiden ja ikäihmisten palveluiden piirien välillä. Ongelmana pidetään, ettei vammaispalveluissa niinkään tunneta muistisairaiden erityiskysymyksiä, jolloin muistisairas siirretään vanhuspalveluihin ja ne eivät välttämättä vastaa muistisairaana tilannetta. Muistiliitto on toivonut, että vammaispalvelulaista poistettaisiin kohta, jossa sanotaan, että muistisairaudet ovat ikääntymiseen liittyviä sairauksia ja näin ollen ne rajataan vammaispalvelulain ulkopuolelle, vaikka vammaispalveluiden piiriin täytyisi kuulua niin työikäiset kuin iäkkäät muistisairaakin. (Muistiliitto 2017f.)

Muistisairaille järjestetään myös kuntouttavaa päivätoimintaa, joka suunnitellaan yksilöllisesti tukemaan kotihoitoa. Päivätoiminnalla tuetaan toimintakyvyn säilymistä, sosiaalisia taitoja ja se antaa läheisille mahdollisuuden säännöllisesti toteutuvaan omaan aikaan ja lepoon. Päivätoiminnalla kunta voi turvata asukkaansa oikeuden kuntoutukseen ja laadukkaaseen elämään ja samalla säästää raskaan laitoshoidon kustannuksissa. (Muistiliitto 2014.) Päivätoiminta on osa päiväkuntoutusta ja sitä järjestävät sekä kunnat, yksityiset yritykset, seurakunnat että järjestöt mm. muistiyhdistykset (Muistiliitto 2017c). Lindeman, Corby, Downing ja Sanborn ovat kirjoittaneet oppikirjan muistisairaiden päivätoiminnan suunnittelusta. Heidän mukaansa päivätoimintaryhmien ydinkysymys on päivätoiminnassa tarjottavassa toiminnassa ja sen tulisi olla sellaista, että se saa jokaisesta osallistujasta parhaat yksilölliset taidot ja kyvyt esiin. (Lindeman, Corby, Downing ja Sanborn 1991, 94–95.)

3.2.3 Vertaistuki sekä muu läheisen tukeminen

Erosen ”Muistisairaiden ja läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta” tutkimuksessa selvitetään muistisairaiden läheisten sosiaalista tukea, miten he kokevat sitä saavansa ja hyötyvänsä siitä vai tarvitaanko sosiaalista tukea arjessa jaksamiseen. Tutkimuksessa lähes neljäsosa vastaajista oli kokenut, ettei ollut saanut minkäänlaista vertaistukea tai se oli ollut todella vähäistä. Vertaistuen saamisen lähteenä toimivaksi oli todettu muistisairaiden omaisten tai läheisten Facebook-ryhmät. Vertaistukea saatiin myös lähisuvulta, ystäviltä sekä työkavereilta. Vain viisi vastaajaa 76 vastaajasta oli kertonut käyneensä vertaistukiryhmissä ja kokemukset niistä olivat vaihtelevia. Vertaistukea on pidetty voimauttavana tekijänä, vertaistuen avulla koetaan oman jaksamisen paranevan. Tutkimuksessa osassa vastauksista ilmeni, että vastaaja ei ole osannut hakea vertaistukea tai he eivät halua

kuormittaa omia läheisiään puhumalla omista ongelmistaan. Sitä voidaan pitää yhtenä selittävänä tekijänä verkossa olevien vertaistukiryhmien suosion lisääntymiselle. (Eronen 2019, 55–58.)

Muistisairaille ja heidän läheisilleen on tarjolla vertaistukiryhmiä ja niitä järjestävät muistiyhdistykset. Vertaistuessa ideana on, että samassa tilanteessa olevat voivat jakaa tuntemuksiaan ja kokemuksiinsa sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Vertaistuki koetaan tärkeäksi tuen muodoksi läheisille ja muistisairaalle itselleen. Vertaistukea voi saada ja antaa ryhmien lisäksi kaksin, puhelimitse tai internetissä. (Muistiliitto 2017e.)

Muistisairaana ja läheisen voimavarojen ja jaksamisen edistämiseksi ja kotona selviytymisen tueksi järjestetään sopeutumisvalmennuksia. Myös Kela järjestää alle 76-vuotiaille muistisairaille sopeutumisvalmennuskursseja tiettyjen kriteerien täytyessä. Sopeutumisvalmennus on yksilö- tai ryhmä-, avo- tai kurssimuotoista toimintaa, esimerkiksi muistijumppaa, toimintaterapiaa tai keskusteluryhmiä. (Muistiliitto 2017d.)

Muistiyhdistykset sekä diagnoosin tehnyt taho tarjoavat ensitietoa, jonka tarkoituksena on tukea sairastuneen ja hänen läheistensä elämänhallintaa, voimavaroja ja toimintaedellytyksiä muuttuneessa elämäntilanteessa. Suullista ja/tai kirjallista ensitietoa tulisi antaa välittömästi diagnoosin yhteydessä tai mahdollisimman pian diagnoosin saannin jälkeen. Tiedot sairaudesta, sen oireista ja etenemisestä, perinnöllisyydestä ja ennaltaehkäisystä sekä tiedot hoidosta, palveluista ja kuntoutuksesta että konkreettiset neuvot sairauden kanssa elämiseen sekä tuki kriisin keskellä kuuluvat ensitietoon. (Muistiliitto 2017a.)

Muistiliiton jäsenyhdistykset ylläpitävät maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, eli Muistiluotsia, jotka tarjoavat apua ja tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen. Muistiluotsit toimivat aktiivisesti maakuntiensa verkostoissa, ajaen muistisairaiden yhdenvertaisuutta ja tehden vaikuttamistyötä hyvän elämän puolesta. Muistisairauksiin liittyvä vapaaehtois- ja vertaistoiminta sekä muistisairaiden äänen kuulumisen varmistaminen ovat tärkeä osa muistiluotsien toimintaa. (Muistiliitto 2017b.)

Hupli ym. 2014 analysoivat kotihoidossa olevien muistisairaiden läheisten kuormittuneisuutta sekä sen muutosta kolmen kuukauden seuranta-aikana, tutkimuksessaan: Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Tutkimuksessa todetaan, että yksilöllisesti suunnitellut sosiaali- ja terveyspalvelut läheisille ja muistipotilaalle on tarpeellisia läheisen jaksamisen kannalta. (Hupli ym. 2014b, 125.) Muistisairaana hoito on usein läheisille kuormittavaa, kuormittuneisuus voi vaihdella paljon pienenkin ajan kuluessa. Kuormittuneisuuteen vaikuttavat myös läheiseen itseensä sekä muistipotilaaseen liittyvät tekijät. Läheisen tukemisen ja jaksamisen kannalta on tärkeää tehdä systemaattisesti kattava arviointi läheisen sekä muistipotilaan terveydentilasta standardoituilla mittareilla. Muistipotilaan hoidossa on huomioitava myös läheisille tarjottavat palvelut, joilla läheisen omaa terveyttä ja jaksamista voidaan vahvistaa. (Hupli ym. 2014b, 133.)

Kun muistisairas ei enää pärjää arjessaan itsenäisesti, voi hänen omaisensa tai muu läheinen henkilö ryhtyä muistisairaana omaishoitajaksi. Tilanne omaishoitajaksi voi kehittyä vähitellen avun tarpeen

lisääntyessä. (Hallikainen ja Mönkäre 2019.) Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka huolehtii ikääntyvästä, sairaasta tai vammaisesta läheisestään. Omaishoitaja ja kunta laativat omaishoitosopimuksen ja hoidettavan ja omaishoitajan kanssa tehdään aina hoito- ja palvelusuunnitelma. Suunnitelmalla varmistetaan, että tarjolla on riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut omaishoidon lisäksi. Suunnitelmassa huomioidaan myös omaishoitajaa tukevat sosiaalihuollon palvelut sekä siihen kirjataan, miten esimerkiksi hoidettavan hoito toteutetaan omaishoitajan ollessa vapaalla tai muun syyn takia ollessa poissa. Lepo ja vapaapäivät ovat merkittäviä asioita omaishoitajan jaksamisen kannalta ja niistä on hyvä keskustella suunnitelmaa laadittaessa. (Salanko-Vuorela 2019.)

Omaishoidon tuen edellytykset ja sisältö säädetään lain mukaan, ”lain tarkoituksena on edistää hoidettavan edun mukaisen omaishoidon toteuttamista turvaamalla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus ja omaishoitajan työn tekeminen” (laki omaishoidon tuesta 2005/937, § 1). Omaishoidon tuki on kokonaisuus ja sen järjestää kunta, jossa hoidettava asuu. Omaishoitajan tukeen kuuluu hoitoa tukevia palveluita, joita ovat omaishoitajan valmennus, hoitotehtävää tukeva valmennus sekä omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastukset sekä hoidettavalle annettavat sosiaali- ja terveyspalvelut. Omaishoitaja saa hoitopalkkiota, jonka tasoon vaikuttaa hoidon vaatavuus ja sitovuus. (Omaishoitajaliitto 2019.) Omaishoitajan oikeuksiin kuuluu lakisääteinen loma kolmena vuorokautena kuukaudessa, jos hoito on yhtäjaksoisesti ympärivuorokautista tai hoitaja on sidottu hoitoon jatkuvasti päivittäin. Kunnan velvollisuutena on järjestää hoito hoitajan vapaan aikana. (Salanko-Vuorela 2019.)

3.2.4 Jos kotona ei enää pärjätä

Muistisairaalle ja hänen läheisilleen voi eteen tulla tilanne, ettei muistisairas kykene enää asumaan kotonaan yleensä oman turvallisuuden ja voinnin vuoksi. Kuitenkin muistisairas saattaa pystyä elämään kotonaan loppu elämänsä. Kun tilanne tulee, ettei kotona enää pärjätä ja on aika miettiä ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan siirtymistä, on läheisten rooli tärkeä. Tärkeänä tukena ja apuna ovat kuitenkin kuntoutussuunnitelmaan osallistuvat terveydenhuollon ammattilaiset. Hoidon suunnittelussa korostuu läheisten tieto sairastuneesta, kuten hänen persoonansa, elintapansa ja elämänhistoriansa. Vaikka muistisairas siirtyy asumaan pitkäaikaishoitoon, on läheiset ja läheisten vierailut heidän halutessaan tärkeä apu ja tuki muistisairaalle tukemisessa. (Hallikainen ja Mönkäre 2019.)

Laitoshoidon voi olla joko lyhytaikaista tai pitkäaikaista laitoshoidon, jonka kunta järjestää, kun palvelujen järjestäminen ei kotona ole mahdollista. Lyhytaikaishoidon voidaan toteuttaa niin, että henkilö asuu kotona, mutta käy laitoshoidonjaksoilla säännöllisesti tai satunnaisesti. Tällä tuetaan kotona hoitavan omaisen jaksamista sekä vahvistetaan ikäihmisten tai vammaisten kotona selviytymistä. Lyhytaikaishoidolla voi ennaltaehkäistä pysyvää laitoshoidon. Jos henkilön tarvitsemaa ympärivuorokautista hoitoa ei pystytä toteuttamaan kotona tai palveluasunnossa, siirtyy hän pitkäaikaishoitoon. Pitkäaikaishoidossa taataan henkilölle ravinto, lääkitys, puhtaus, vaatetus sekä sosiaalista hyvinvointia edistävät palvelut. Laitoshoidon toteutetaan terveyskeskusten vuodeosastoilla, vanhainkodeissa ja erilaisissa hoito-, hoiva-, veljes-, ja sairaskodeissa. Laitospalveluja voi toteuttaa myös järjestöt ja yksityiset yritykset. (STM s. a. d.)

Jos henkilö tarvitsee sopivan asunnon ja hoitoa sekä huolenpitoa, muttei tarvitse sitä runsaasti ympärivuorokautisesti, sopii henkilölle hoiva-asumisen kevyin muoto, tavallinen palveluasuminen. Jos henkilö taas tarvitsee paljon hoivaa ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti, on tehostettu palveluasuminen sopiva palveluasumisen muoto. Tällöin henkilökuntaa on saatavilla vuorokauden ympäri. Myös palveluasumista voidaan järjestää lyhytaikaisena hoitona. Yleensä lyhytaikashoitoa järjestetään omaishoitajan vapaapäivien ajaksi, omaishoitajan äkillisesti sairastuessa tai kuntoutuksellisten syiden vuoksi. Palveluasumista järjestävät kunta, järjestöt ja yksityiset yrittäjät. (Ikätalo s. a.)

”Muistisairaahan henkilön kotoa laitoshoitoon siirtymistä jouduttavat tekijät” tutkimuksessa analysoitiin, mitkä tekijät nopeuttavat muistisairaahan henkilön siirtymistä kotoa laitoshoitoon heidän läheisten arvioimanaan. Tutkimustuloksina havaittiin, että laitoshoitoon siirtymistä vauhdittavat tekijät liittyvät muistipotilaaseen itseensä, läheiseen ja palvelujärjestelmään sekä ympäristöön. Huomattiin, että todellisissa syissä laitoshoitoon siirtymisessä sekä riskitekijöissä on samankaltaisuuksia. Yleisimmät todellisemmat syyt olivat muistisairaahan harhailu, kaatumiset ja voinnin huononeminen, syyt olivat yleisimmin yhtäkkisiä ja ne liittyivät lähinnä muistisairaaseen itseensä. Läheiset kuvasivat yleisimmiksi riskitekijöiksi muistipotilaan harhailun ja liikkumiskyvyn heikkenemisen sekä läheisen itsensä terveydentilan huonontumisen. (Hupli ym. 2014a, 113–114.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaiden ja heidän läheistensä tyytyväisyyttä sosiaali- ja terveyspalveluihin Pohjois-Savon alueella sekä verrata tutkimuksen tulosta aikaisempaan vastaavanlaiseen valtakunnalliseen kyselyyn. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkimustulosten perusteella tuoda kehittämis ehdotuksia palveluiden kehittämiseksi. Tutkimus toteutettiin määrällisenä tutkimuksena ja tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella (Liite 2). Kyselyn kohderyhmänä oli Pohjois-Savon alueen muistisairaat ja heidän läheisensä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin lokakuussa 2019, jolloin päädyimme tekemään opinnäytetyön parina ja valitsimme aiheen työellemme. Otimme yhteyttä Pohjois-Savon Muisti ry:n toiminnanjohtajaan Eija Rytköseen. Hän kertoi Pohjois-Savon Muisti ry:llä olevan tarve kyselytutkimukselle, joka tutkisi sitä, kuinka muistisairaat ja heidän läheisensä kokevat saavansa sosiaali- ja terveyspalveluita Pohjois-Savon alueella. (Rytönen 2019-10-01.) Yhteisymmärryksessä tilaajan kanssa aihe muokautui opinnäytetyöprosessin aikana enemmänkin tyytyväisyyttä palveluihin. Aihekuvausten ja työsuunnitelman tekeminen aloitettiin marraskuussa 2019. Työsuunnitelma, kyselylomake (Liite 2) ja tutkimusluvan hakeminen saatiin valmiiksi keväällä 2020. Tutkimusluvan saatua kysely suoritettiin venytetyllä aikataululla maaliskoukokuussa koronaepidemian vaikeutettua kyselyn jakamista työn tilaajan Pohjois-Savon Muisti ry:n järjestämissä tapaamisissa eri puolilla maakuntaa. Tapaamiset olisivat olleet mm. vertaistukiryhmiä, vertaiskursseja ja toiminnallisia harrasteryhmiä sekä tapaamisia muistikahviloissa. Paperista kyselylomaketta ehdittiin jakaa tapaamisissa vähän aikaa ennen poikkeusoloja. Covid-19-epidemia, joka julistettiin pandemiaksi 11.3.2020 maailman terveysjärjestö WHO:n toimesta, aiheutti Suomen siirtymisen poikkeusoloihin 16.3.2020 mitkä kestivät 16.6.2020 asti (STM 2020). Poikkeusolot vaikuttivat työntilaajan, Pohjois-Savon Muisti ry:n, järjestämien tapaamisien peruuntumisiin. Kysely jaettiin yhteensä kaksi kertaa sähköisesti kohderyhmälle, koska ensimmäisellä jaolla ei saatu riittävästi vastauksia. Kesällä 2020 aloitettiin aineiston käsittely, analysointi ja loppuraportin kirjoittaminen.

Kyselytutkimuksessa saatuja tuloksia verrattiin samantyyllisen valtakunnallisen kyselyn tuloksiin. Vertailussa oleva valtakunnallinen kysely kuuluu Muistiliiton Minun valintani – hankkeen alkukartoituskyselyyn. Muistiliiton Minun valintani – hanke oli kolmivuotinen ja se ajoittui vuosille 2018–2020. Alkukartoituskyselyyn vastaajia oli 230. Hankkeen tarkoituksena oli vahvistaa muistisairaiden ja heidän läheistensä kykyä tehdä valintoja muuttuvassa sotetoimintaympäristössä sekä edistää muistisairaiden ihmisten kuulemista oman elämänsä asiantuntijoina. Alkukartoituksessa selvitettiin muistiperheiden kokemuksia sosiaali- ja terveyspalveluista. (Muistiliitto 2018.)

5.1 Määrällinen tutkimus

Opinnäytetyö toteutettiin määrällisenä eli kvantitatiivisena tutkimuksena. Tutkimuksessa käytetään kuvailevaa tutkimusasetelmaa, koska tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla, kuinka erilaiset mielipiteet ovat jakautuneet tutkittavassa joukossa. Menetelmän valintaan vaikutti myös se, että kysely laadittiin aiemman vastaavanlaisen määrällisen kyselytutkimuksen pohjalta. Määrällistä tutkimusmenetelmää käytetään, kun halutaan saada yleisemmin numeerista tietoa tutkittavien asioiden välisistä eroista ja suhteista. Tutkija esittää tutkimustulokset numeroina, esimerkiksi tunnuslukuina, jotka hän tulkitsee ja selittää sanallisesti. Tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin, kuinka moni, kuinka paljon tai kuinka usein. (Vilkka 2007, 13–14.)

Määrällisen tutkimuksen perusmuoto on kuvaileva eli deskriptiivinen tutkimus, jota käytetään, jos tarkoituksena on kuvailla miten erilaiset ominaisuudet kuten mielipiteet ovat jakaantuneet tutkittavassa joukossa. Yleisesti käytetyn kuvailevan tutkimusasetelman, surveyn, avulla voidaan tutkia esimerkiksi työilmapiiriä ja asiakastyytyväisyyttä. Sille tyypillisiä piirteitä ovat, että tieto kerätään strukturoituja kysymyksiä käyttäen, havainnoimalla, haastattelemalla tai antamalla vastaajien täyttää kyselylomake. Tutkimusyksiköinä ovat tyypillisesti ihmiset. (Amk s. a.)

Määrällisen tutkimuksen mittareita eli välineitä, joilla saadaan määrällinen tieto tai määrälliseen muotoon muutettava sanallinen tieto tutkittavasta asiasta, ovat kysely-, haastattelu- ja havainnointilomake (Vilkkä 2007, 13–14). Tutkimuksessa käytettiin mittarina kyselylomaketta, jossa oli suljettuja ja strukturoituja monivalintakysymyksiä sekä yksi avoin kysymys, johon vastaaja pystyi kirjoittamaan sanallisen vastauksen vapaasti.

Jotta henkilöitä koskevien asioiden tutkiminen määrällisellä tutkimuksella on mahdollista, tulee tutkittavat asiat muuttaa rakenteellisesti. Toisin sanoen tutkittava asia operationalisoidaan ja strukturoidaan ennen aineiston keräämistä. Operationalisoinnilla tarkoitetaan teoreettisten ja käsitteellisten asioiden muuttamista sellaiseen muotoon, että tutkittava ymmärtää asian arkiymmärryksellään. Kun taas strukturoinnilla tarkoitetaan tutkittavien asioiden vakiointia lomakkeeseen kysymyksiksi ja vaihtoehtoiksi ennalta niin, että kaikki ymmärtävät kysymyksen samalla tavalla ja kysymykset voidaan kysyä kaikilta vastaajilta samalla tavalla. Jokaiselle muuttujalle, eli tutkittavalle asialle, annetaan arvo, joka ilmaistaan symbolina esimerkiksi kirjaimena tai numerona. (Vilkkä 2007, 14–15.)

Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa kiinnitetään huomiota tutkimuksen validiteettiin sekä reliabiliteettiin. Validiteetin näkökulmasta arvioidaan, onko tutkimus vastannut tarkoituksenmukaisiin kysymyksiin ja onko tutkimuksen teoreettiset käsitteet onnistuneesti operationalisoitu eli pystytty muuttamaan sellaiseen muotoon, että tutkittava on ymmärtänyt tutkimuksessa käytetyn teorian käsitteet ja ajatuskokonaisuuden lomakkeessa arkiymmärryksellään. Reliabiliteetilla sen sijaan viitataan tutkimuksen tulosten pysyvyyteen, arvioidaan mittarin kykyä tuottaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimus on tarkka ja luotettava, kun toistettavassa mittauksessa saadaan sama tulos tutkijasta riippumatta. Tutkimuksen reliabiliteetissa tarkastellaan erityisesti mittaukseen liittyviä asioita ja tarkkuutta toteutettaessa tutkimusta. Tutkimuksen tarkkuudella tarkoitetaan sitä, ettei tutkimukseen sisälly satunnaisvirheitä. (Vilkkä 2007, 149–150.) Reliabiliteetti ja validiteetti yhdessä muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden (Vilkkä 2007, 152).

Hyvässä tutkimuksessa tutkimusaineisto on anonymisoitu. Tutkimusaineiston anonymisointia edellyttävät Henkilötietolaki 1999/523 ja Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 1999/621. Tietosuoja velvoittaa tutkijan huolehtimaan siitä, ettei tutkittavien yksityisyyden suojaa loukata ja tutkijaa suojaamaan henkilötiedot esimerkiksi muuttamalla ne tunnistamattomiksi. Määrällisen tutkimuksen tunnistetietojen käsittelyn keinoja ovat tutkittavien informointi, taustamuuttujia koskevien suorien poistaminen joko heti aineiston käsittelyn jälkeen tai välittömästi alkuperäisen tutkimuksen päätyttyä,

taustamuuttujien muuttaminen tai muokkaaminen eli muuttujan arvojen luokittelu uudelleen, avoimien tekstivastausten tunnisteiden poistaminen tai luokittelu tavalla, ettei henkilö ole tunnistettavissa, otantamenetelmien käyttö sekä aineiston aihepiirin tarkastelu. (Vilkka 2007, 95.)

5.2 Aineiston keruu menetelmä

Aineisto kerättiin kevään 2020 aikana kyselylomakkeella, joka pohjautui valtakunnalliseen kyselylomakkeeseen. Kyselylomakkeen yhteydessä tutkimuksen tarkoitus kuvattiin sekä pyydettiin osallistujien suostumus tutkimukseen. Valtakunnallisesta kyselylomakkeesta rajattiin pois teemoja, jotka eivät tukenet tutkimuksen tarkoitusta. Kyselylomake (Liite 2) koostuu viidestä teemasta: vastaajien taustatiedot, sosiaali- ja terveystalvelujen käyttö, tyytyväisyys sosiaali- ja terveystalveluihin, tiedon ja ohjauksen saanti talveluista sekä kehittämisehdotukset. Tutkimuskysymyksenä oli selvittää miten tyytyväisiä muistisairaat ja heidän läheisensä ovat saamiinsa yksityisen, julkisen ja kolmannen sektorin sosiaali- ja terveystalveluihin.

Valtakunnallisen kyselyn mukaan taustatiedoista kyselylomakkeeseen otettiin kysymys vastaajasta, iästä sekä sukupuolesta. Erona valtakunnalliseen kyselyyn, kyselylomakkeessa kysyttiin asuinkuntaa maakunnan sijasta, eikä kysytty muistiyhdistystä, mutta kyselyssä haluttiin tietää, keneen ammattilaiseen muistisairas oli ensimmäisenä yhteydessä muistihuolen ilmaannuttua.

Kyselyssä käytettiin strukturoituja kysymyksiä eli kysymyksiin laadittiin valmiit vastausvaihtoehdot (KvantiMOTV 2010). Monivalintaväittämiin laadittiin väittämät, joihin vastaaja pystyi ilmoittamaan tyytyväisyytensä asteikolla täysin tyytymätön (1), melko tyytymätön (2), ei tyytyväinen eikä tyytymätön (3), melko tyytyväinen (4) ja täysin tyytyväinen (5). Tätä asteikkoa kutsutaan Likert-asteikoksi (Vilkka 2007, 46).

Ensimmäisestä kyselylomakeversiosta puuttui talveluiden tyytyväisyyttä mittaavista kysymyksistä vastausvaihtoehto, en ole käyttänyt (6). Kun puute huomattiin, se lisättiin kyselylomakkeeseen. Luultavasti kommunikaatiokatkon vuoksi työn tilaaja ehti jakaa ensimmäistä paperista versiota kohderyhmälle ennen kuin muutos tehtiin. Kyselylomaketta jaettiin siis aluksi ilman vastausvaihtoehtoa en ole käyttänyt (6), lopuissa se kuitenkin oli lisätty. Virhe siitä, että ensimmäistäkin versiota ehdittiin jakaa, huomattiin vasta kyselyn analysointivaiheessa. Ne kyselylomakkeet, joista puuttui vastausvaihtoehto en ole käyttänyt (6), pääteltiin tyhjäksi jättäneen kohdan merkitsevän sitä, ettei vastaaja ollut käyttänyt kyseistä talvelua. Myös osassa, vastausvaihtoehdon sisältäneistä kyselylomakkeissa kohtia oli jätetty tyhjäksi. Tyhjät kohdat tulkittiin siis, ettei kyseinen vastaaja ollut käyttänyt kyseistä talvelua. Tutkimuksen luotettavuutta ja tarkkuutta voi heikentää kyselylomakkeen vaihtelu ja tutkijoiden tulkinnat siitä.

Kyselylomake sisälsi avoimen kysymyksen, koska avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden tuoda oman mielipiteen vapaammin esille, kuin monivalintakysymyksissä. Avoimella kysymyksellä kysyttiin, mitä kohderyhmä muuttaisi käyttämissään sosiaali- ja terveystalveluissa. Vastauksien pohjalta toivottiin kehittämisehdotuksia suoraan kohderyhmältä.

Kyselylomake laadittiin Surveypal-verkkopalvelulla. Surveypal on verkkopalvelu, joka on tarkoitettu kyselyiden ja selvitysten tekemiseen. Samalla Surveypal-palvelulla kyselyiden tulokset ja raportit syntyvät automaattisesti. (Itewiki s. a.)

Kyselylomakkeen yhteydessä jaettiin tiedote- ja suostumuslomake. Tiedote- ja suostumuslomakkeessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta sekä korostettiin vastaamisen vapaaehtoisuutta, luottamuksellisuutta sekä vastaajan anonymiyyttä. Tämän lisäksi tiedotteessa kerrotaan vastausten arkistoinnista käytäntöjen mukaisesti. (Liite 1)

Tutkimus oli tarkoitus suorittaa Pohjois-Savon Muisti ry:n tapaamisten kautta. Tarkoituksena oli, että kyselylomaketta jaettaisiin tapaamisiin osallistuville muistisairaille sekä heidän läheisilleen Pohjois-Savon eri kunnissa. Etuna tässä olisi ollut, että Muisti ry:n ohjaajat olisivat voineet kertoa lisää kyselystä ja siihen vastaamisesta. Kuitenkin Muisti ry:n tapaamiset keväältä jouduttiin perumaan vallitsevan koronaviruksen vuoksi ja kyselylomaketta ei ehditty jakamaan paperisina tapaamisissa kuin hetken aikaa. Tilanteen muuttuessa päätettiin yhdessä tilaajan kanssa, että he alkavat jakamaan kyselyä sähköisesti. Kysely jaettiin yhteensä kaksi kertaa sähköisesti kohderyhmälle, koska ensimmäisellä jaolla ei saatu riittävästi vastauksia. Vastauksia kyselyyn kerättiin toukokuun 2020 loppuun ja vastausten käsittely ja analysointi aloitettiin kesäkuussa. Tutkimustuloksia säilytettiin asianmukaisesti ja luottamuksellisesti koko tutkimuksen ajan.

5.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Kyselyn toteuttamisessa käytettiin Surveypal-ohjelmaa. 15 vastaajaa oli vastannut suoraan Surveypal-ohjelman kautta ja 17 vastaajaa paperisen kyselylomakkeen kautta, jotka syötettiin käsin ohjelmaan. Lyöntivirheiden välttämiseksi vastaukset syötettiin erityisen huolellisesti. Haasteeksi paperisten kyselylomakkeiden käsittelyssä osoittautui puutteelliset vastaukset, useampien vaihtoehtojen valitseminen sekä niin sanottu arvojen väliin vastaaminen. Suoraan Surveypalin kautta vastattaessa tätä haastetta ei ilmennyt, koska vastaaminen useaan kohtaan tai arvojen välille ei ole mahdollista. Paperisista kyselylomakkeista puutteellisten vastauksien vuoksi jouduttiin hylkäämään kuusi vastauslomaketta, joten lopullinen analysoitava vastausmäärä oli 26 ($n=26$). Aineiston käsittelyllä tarkoitetaan lomakkeilla saadun tiedon tarkistamista, tietojen syöttämistä ja tallennusta tietokoneelle sellaiseen muotoon, että sitä voidaan tutkia numeerisesti käyttäen apuna taulukko- ja tilasto-ohjelmia. Aineistoa aletaan käydä läpi, kun aineiston keräämisen määräaika on sulkeutunut. Tutkijan tulee tarkistaa lomakkeiden tiedot, arvioida vastausten laatu ja käydä vielä lomakkeet kysymys kysymykseltä läpi arvioiden puuttuvat tiedot ja virheet. Puutteellisesti täytetyt lomakkeet poistetaan. (Vilkka 2007, 106.)

Surveypal-ohjelma luo valmiin raportin sekä kuviot tuloksista. Taustatiedoista saadut kuviot ovat suoraan ohjelmasta otettuja, kuitenkin kaikkia valmiita ohjelmasta saatuja kuvioita ei voitu suoraan ottaa tutkimukseen mukaan, vaan tehtiin uudet kuviot Excel-ohjelmassa. Palveluiden tyytyväisyys -kokemuksia kuvaavia taulukoita haluttiin tutkia keskimääräistä tyytyväisyyttä kuvaavalla kuviolla.

Suoraan ohjelmasta saatavat kuviot ottivat arvon En ole käyttänyt palvelua (6) mukaan kuvioon, jolloin keskiarvo oli kuviossa virheellinen arvon 6 nostaessa keskiarvoa. Tyytyväisyyttä haluttiin tutkia asteikolla täysin tyytymätön (1), melko tyytymätön (2), ei tyytyväinen eikä tyytymätön (3), melko tyytyväinen (4) ja täysin tyytyväinen (5) välillä. Uudet kuviot palveluiden tyytyväisyyden koke-
muksesta luotiin Excel-ohjelmalla jättämällä arvon 6 huomioimatta vastauksista. Lopuista havainto-
arvoista laskettiin keskiarvot, jolloin saatiin keskimääräistä tyytyväisyyttä osoittava kuvio. Samoihin
kuvioihin lisättiin valtakunnallisen kyselyn tulokset, koska tutkimuksessa haluttiin vertailla Pohjois-
Savon ja valtakunnallisen alueen kokemuksia.

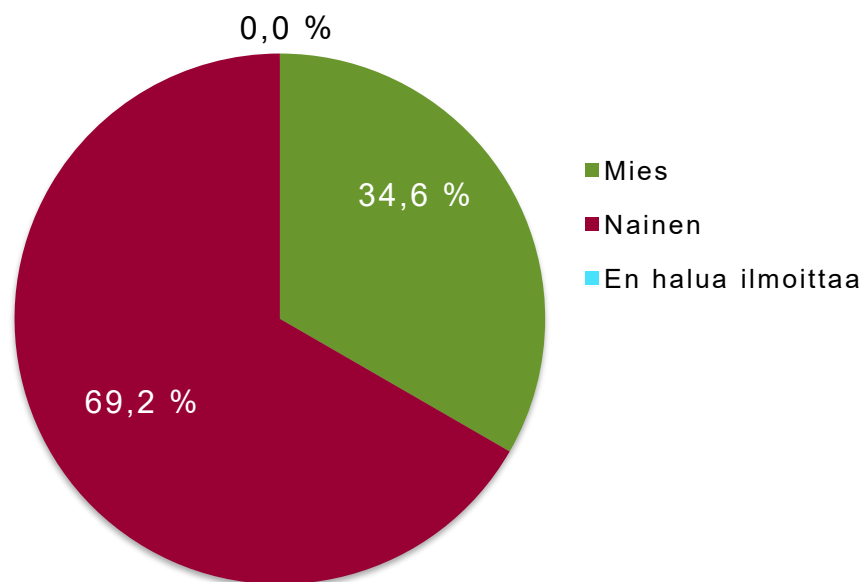
Analyysimenetelmäksi määrällisessä tutkimuksessa valitaan aina sellainen menetelmä, joka antaa tietoa siitä, mitä ollaan tutkimassa. Tutkimuskysymyksiin ja -ongelmaan sopiva analyysimenetelmä pyritään aina ennakoimaan, kun tutkimusta suunnitellaan. (Vilka 2007, 119–120.) Tässä tutkimuksessa käytettiin kuvailevaa tutkimusasetelmaa, koska tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla, kuinka erilaiset mielipiteet ovat jakautuneet tutkittavassa joukossa. Kuvailevassa asetelmassa kuvailu- ja analyysimenetelminä käytetään tunnuslukuja, kuten keskiarvo ja keskihajonta, frekvenssijakaumia ja usein jakaumat ilmoitetaan myös prosentteina. (Amk s. a.) Tunnuslukuja ovat esimerkiksi keskiarvo ja moodi, joiden avulla on helppoa esittää numeerista tietoa muun muassa yhdistysten tai organisaation asiakkaiden mielipiteistä, tyytyväisyydestä tai asenteista. (Vilka 2007, 119–120.) Tässä opinnäytetyössä analyysimenetelmänä käytettiin keskiarvoa sekä frekvenssijakaumia, jotka ilmoitetaan prosentteina. Analyysimenetelmän valintaan vaikutti valtakunnallisen tutkimustuloksien analysointiin käytetyt analyysimenetelmät, jotka olivat keskiarvo ja frekvenssijakaumat, jotka ilmoitettiin prosentteina. Tähän tutkimukseen valittiin sama menetelmä, jotta tutkimuksien tuloksia on helpompi vertailla keskenään.

6 TUTKIMUSTULOKSET

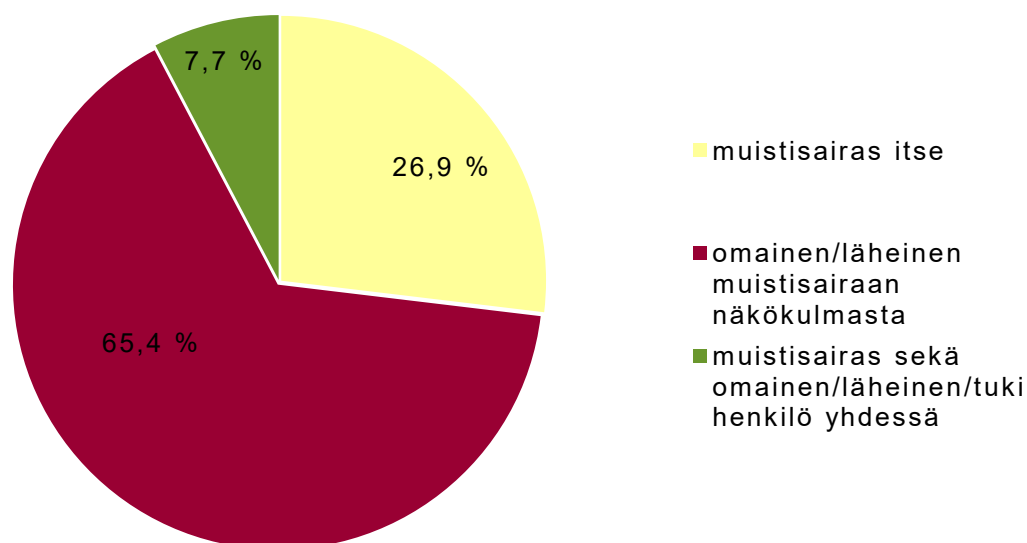
Tässä osiossa käsitellään tutkimuksen tulokset. Analysoitavia vastauksia kertyi 26. Tulokset ilmaistaan keskiarvoin tai frekvenssijakaumilla, jotka on ilmoitettu prosentteina. Tulokset ovat havainnollistettu kuvioiden avulla. Kuvioissa sekä tekstissä tuloksia on vertailtu valtakunnalliseen kyselyyn. Tutkimustuloksiin on nostettu avoimista kysymyksistä suoria lainauksia vastaajilta. Kysely koostui viidestä eri osiosta ja niitä on käsitelty oman alaotsikkonsa alla.

6.1 Vastaajien taustatiedot

Sukupuoleltaan vastaajista (n=26) enemmistö oli naisia (69,2 %) ja loput miehiä (34,6 %) (kuvio 2). Kyselyyn oli pääasiassa vastannut omainen/läheinen muistisairaana näkökulmasta (65,4 %). Noin neljännessä vastauksissa vastaajana oli muistisairas itse (26,9 %) ja vähiten vastaajana oli toiminut muistisairas sekä omainen/läheinen/tukihenkilö yhdessä (7,7 %). (kuvio 3.)

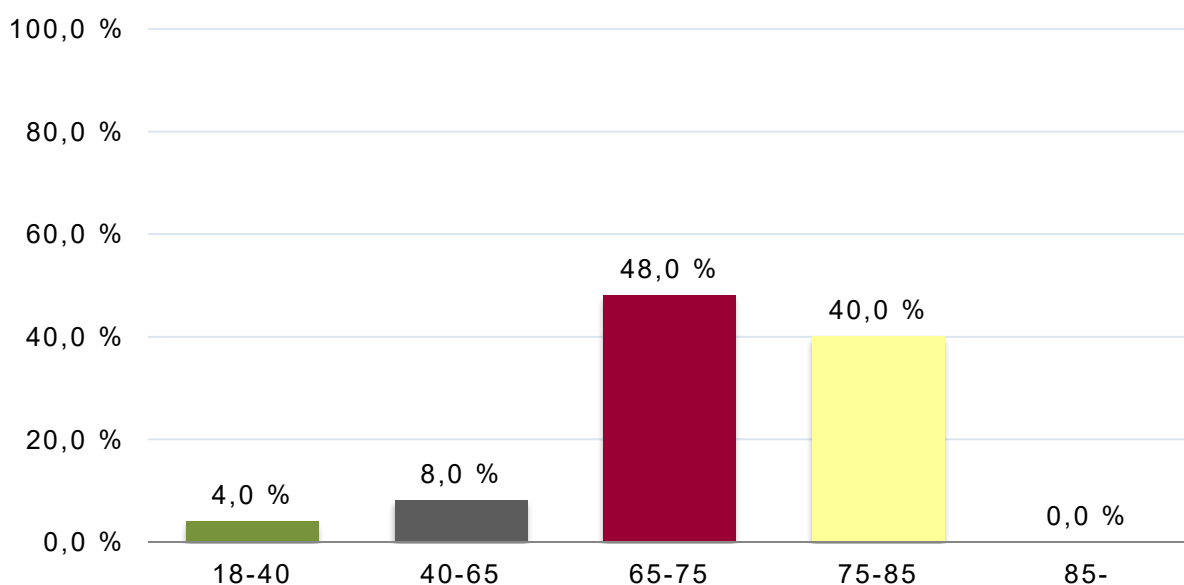


KUVIO 2. Vastaajien sukupuoli (n=26)

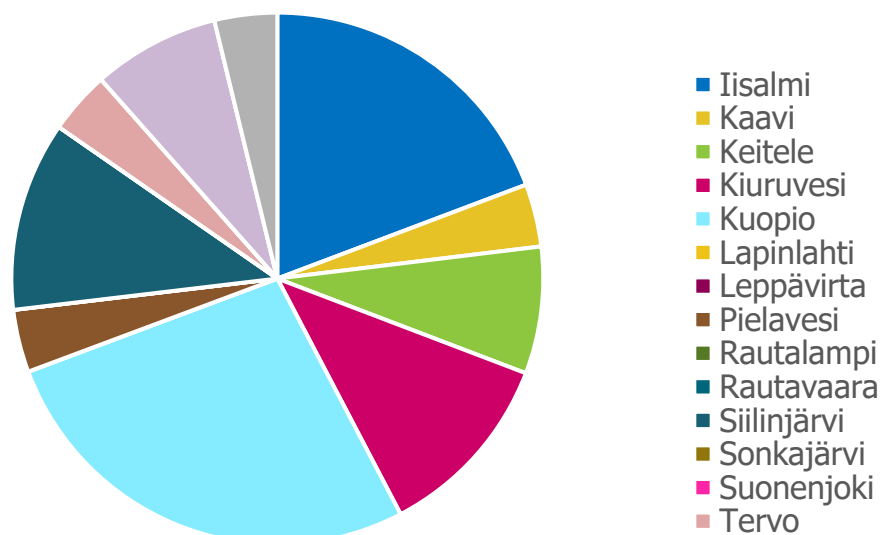


KUVIO 3. Kyselyyn vastaaja (n=26)

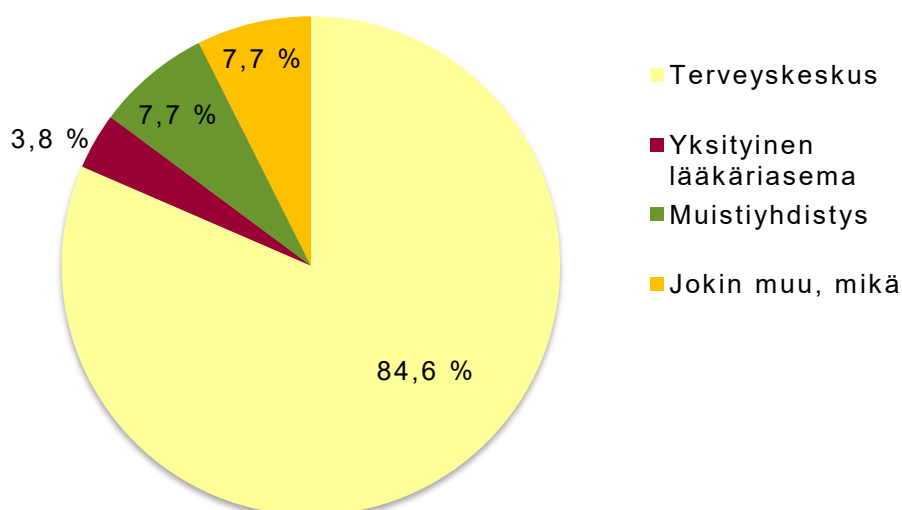
Iältään vastaajia oli lähes joka ikäluokassa, vain yli 85-vuotiaita vastaajia ei ollut yhtään. Yleisin ikäluokka oli 65–75-vuotiaat (48 %) ja toiseksi yleisin 75–85-vuotiaat (40 %). Vastaajia ikäluokaltaan 18–40-vuotiaat (4 %) ja 40–65-vuotiaat (8 %) oli selkeästi vähemmän. (kuvio 4.) Vastauksia saatiin kymmenestä eri Pohjois-Savon kunnasta. Suurin osa vastauksista Kuopiosta (26,9 %) ja seuraavaksi eniten Iisalmesta (19,2 %). (kuvio 5.) Ensimmäisen muistihuolen ilmaannuttua suurin osa oli ottanut yhteyttä terveyskeskukseen (84,6 %). Vastaajista osa oli vastannut kohtaan ”jokin muu, mikä”. Esimerkiksi yksi vastaajista kertoi ottaneensa yhteyttä työterveyshuoltoon. (kuvio 6.)



KUVIO 4. Muistisairaiden ikäluokat (n=26)



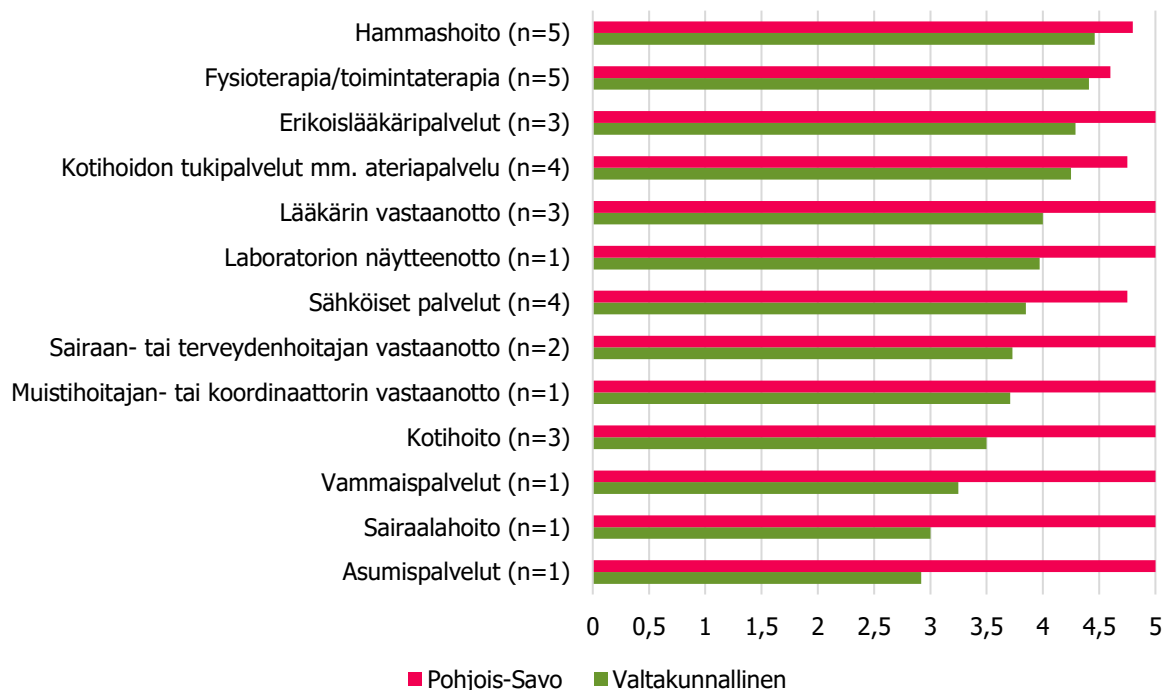
KUVIO 5. Vastaajan asuinpaikkakunta (n=26)



KUVIO 6. Keneen ammattilaiseen otettiin yhteyttä ensimmäisen muistihuolen ilmaannuttua (n=26)

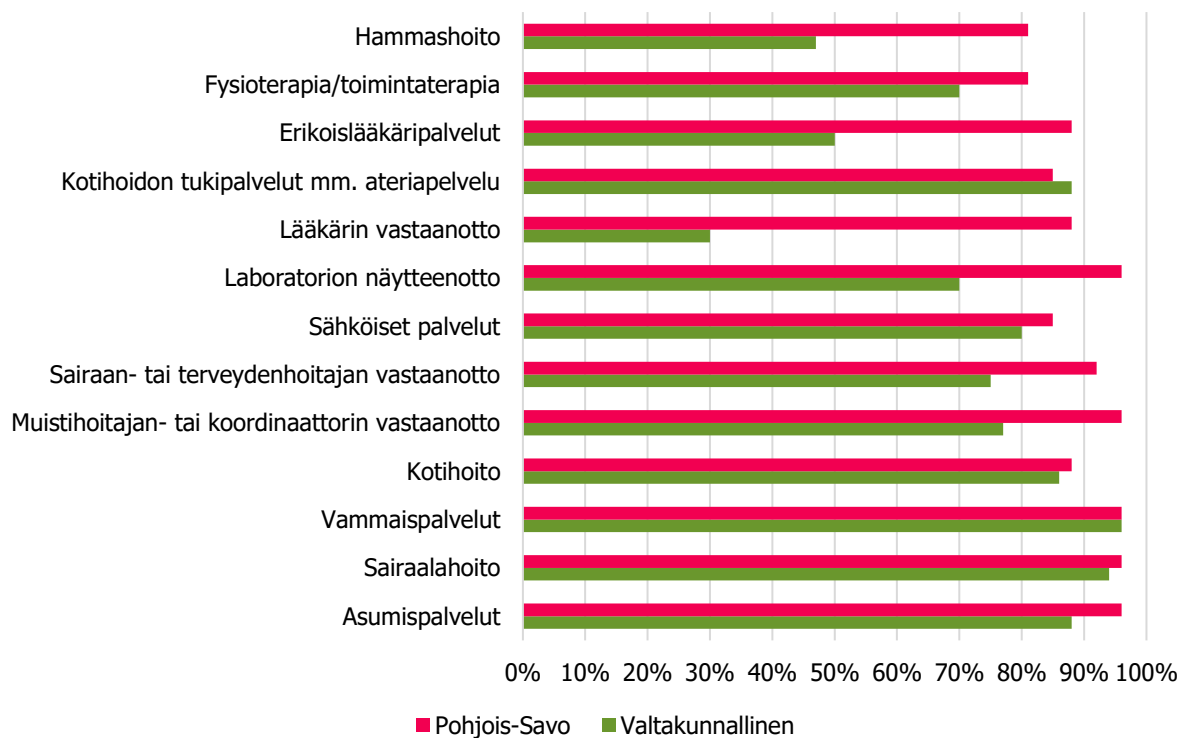
6.2 Kokemukset yksityisistä palveluista

Viimeisen 12 kuukauden aikana yksityisiä sosiaali- ja terveystalvaeluita oli käyttänyt 29,6 % vastaajista ja 70,4 % oli vastannut, ettei ollut. Pohjois-Savon yksityisiä palveluita käyttäneet olivat olleet varsin tyytyväisiä. Valtakunnallisesti palveluihin oli oltu vähemmän tyytyväisiä, mutta tulokset eivät ole täysin vertailukelpoisia. Osasta palveluista on saatu vain yhden ihmisen kokemaa tyytyväisyys, jolloin tulos on korkeintaan suuntaa antava. Hammashoito ja fysioterapia/toimintaterapia ovat eniten hyödynnettyjä yksityisiä palveluita Pohjois-Savossa. (kuvio 7.)



KUVIO 7. Keskimääräinen tyytyväisyys yksityisiin palveluihin Pohjois-Savossa (n=26). Vertauskohteena valtakunnallinen.

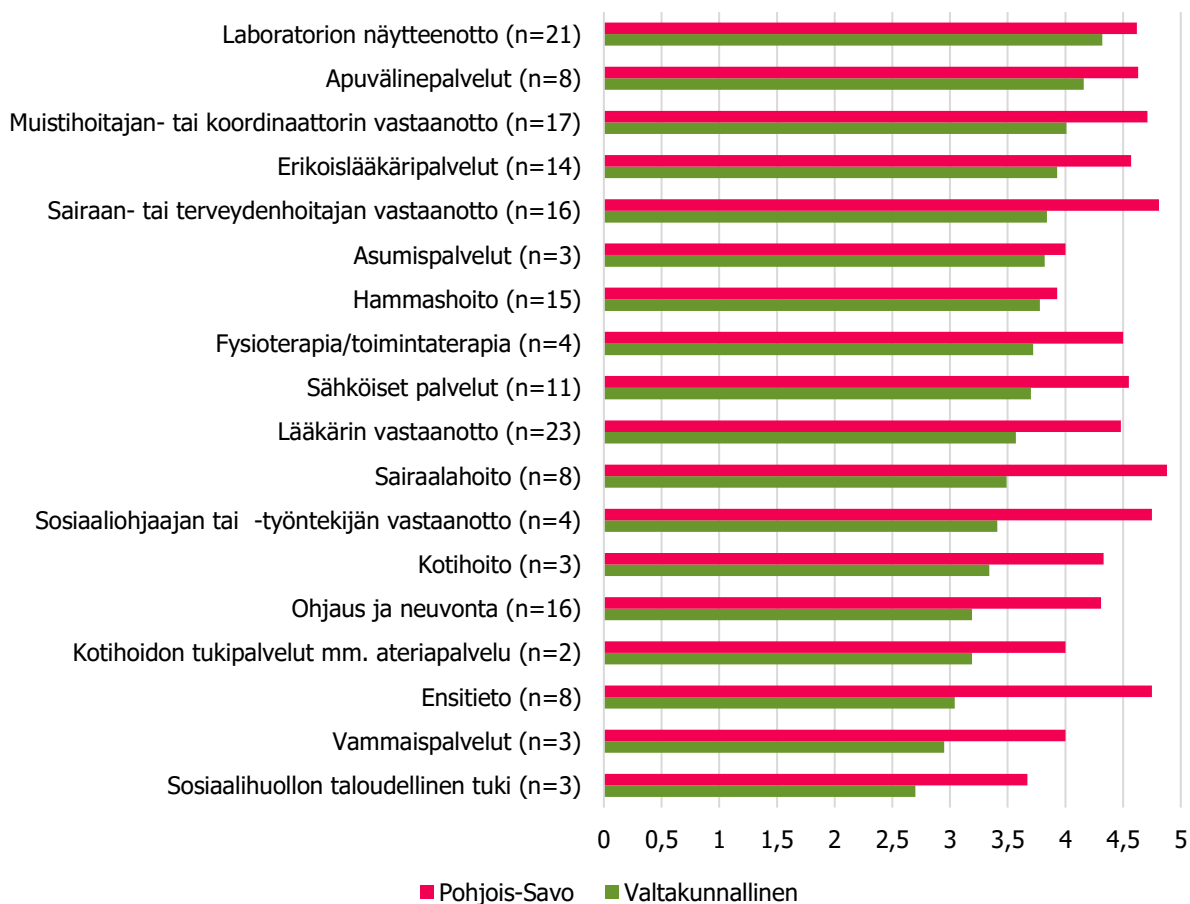
Pohjois-Savossa, että valtakunnallisesti yksityisten palveluiden käyttö oli melko vähäistä. Poikkeuksena valtakunnallisesti hammashoito, erikoislääkäripalvelut ja lääkärin vastaanotto. Pohjois-Savossa pääsääntöisesti oli käytetty palveluja vähemmän. (kuvio 8.)



KUVIO 8. En ole käyttänyt yksityisiä palveluita vastanneet tai kohdan tyhjäksi jättäneet (%) Pohjois-Savossa n=26. Vertauskohteena valtakunnallinen.

6.3 Kokemukset julkisista palveluista

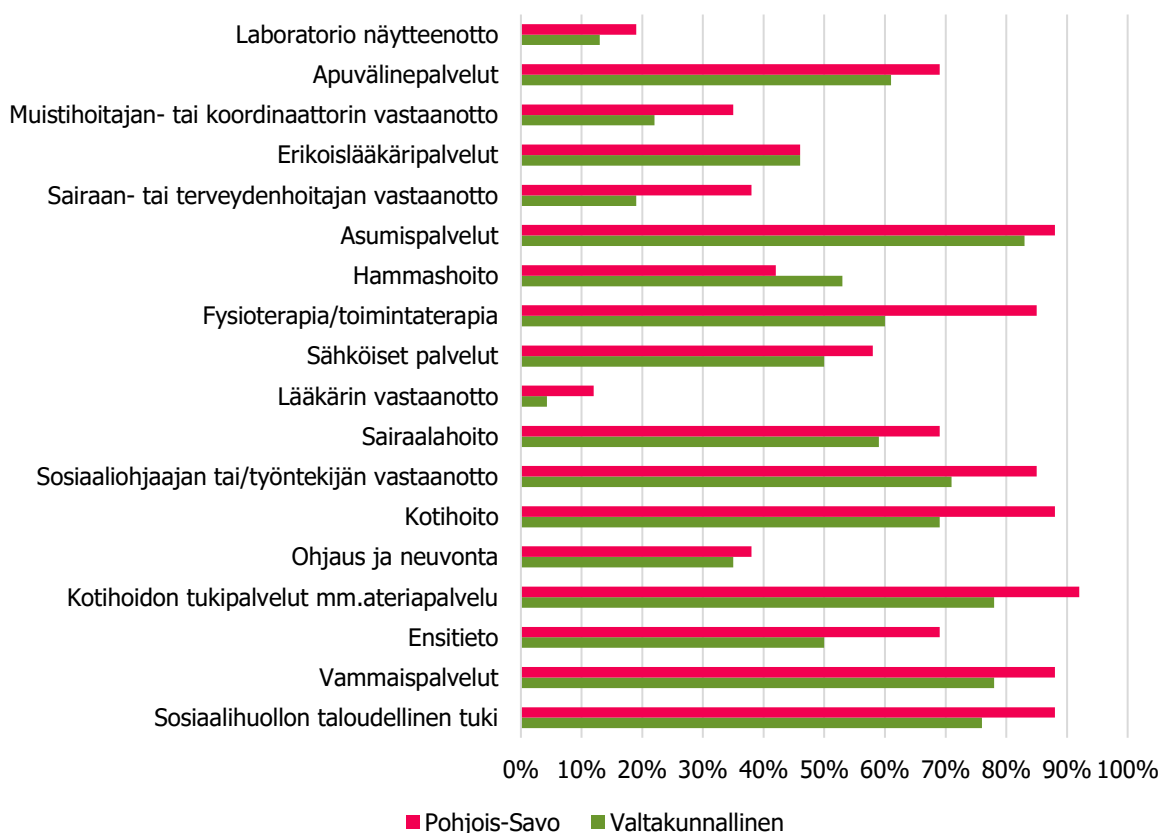
Kaikki kysymykseen vastanneet olivat vastanneet käyttäneensä julkisia palveluita (n=24) viimeisen 12 kuukauden aikana. Vastaajista kaksi oli jättänyt kohdan tyhjäksi. Julkisiin palveluihin oltiin Pohjois-Savossa keskimäärin melko tyytyväisiä. Pohjois-Savossa sairaan- tai terveydenhoitajan, muistihoitajan- tai koordinaattorin sekä lääkärin vastaanottopalveluita oli hyödynnetty paljon ja näihin oltiin enemmän kuin melko tyytyväisiä. Myös laboratorion palveluita oli käytetty paljon. Pohjois-Savossa vähiten oltiin tyytyväisiä sosiaalihuollon taloudelliseen tukeen ja hammashoittoon, mutta näihin oltiin lähes melko tyytyväisiä. Tyytyväisyyden julkisiin palveluihin havaittiin olevan suurempaa Pohjois-Savossa kuin mitä se on valtakunnallisesti. Isoimpana eroavaisuutena kuviosta voidaan havaita ero ensitiedon, sairaalahoidon ja sosiaaliohjaajan tai -työntekijän vastaanoton keskimääräisessä tyytyväisyydessä Pohjois-Savon ja valtakunnallisen välillä. Näihin palveluihin oltiin Pohjois-Savossa lähes täysin tyytyväisiä, kun taas valtakunnallisesti palveluihin ei oltu tyytyväisiä, saati tyytymättömiäkään. (kuvio 9.)



KUVIO 9. Keskimääräinen tyytyväisyys julkisiin palveluihin Pohjois-Savossa (n=24). Vertauskohteena valtakunnallinen.

Julkisia palveluita oli pääsääntöisesti käytetty valtakunnan tasolla enemmän kuin Pohjois-Savossa. Poikkeuksena hammashoito, jota on käytetty Pohjois-Savossa enemmän sekä erikoislääkäripalvelut, joita on käytetty yhtä paljon. Havaitaan, että sekä valtakunnallisesti, että Pohjois-Savossa monien

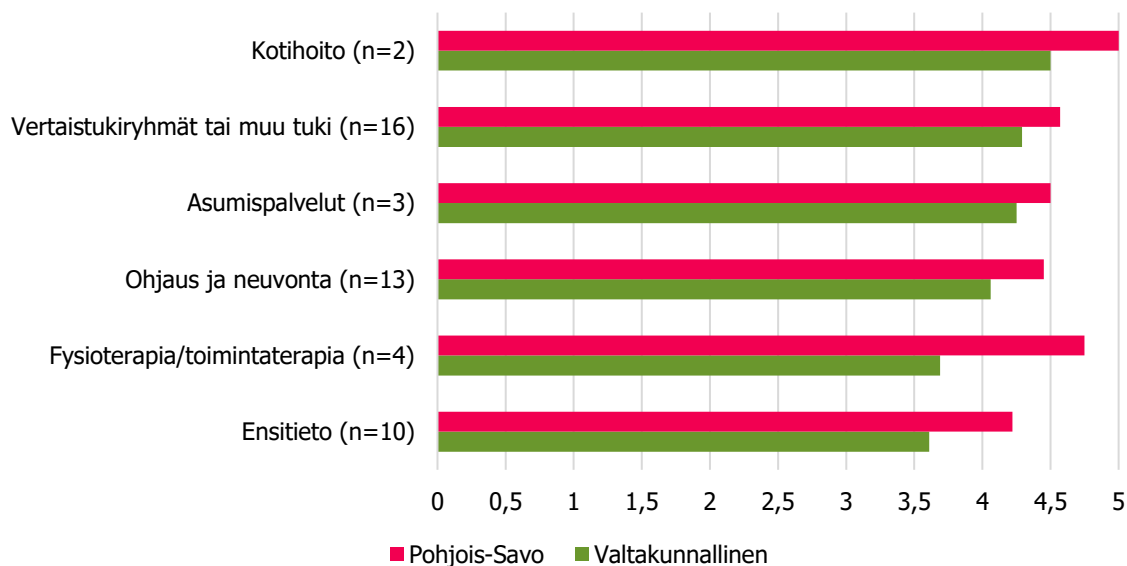
palveluiden käyttö on melko vähäistä. Julkisien palveluiden käyttö ylitti yli 50 % vain viidellä tarkastelun kohteena olevista palveluista. (kuvio 10.)



KUVIO 10. En ole käyttänyt julkisia palveluita vastanneet tai kohdan tyhjäksi jättäneet (%) Pohjois-Savossa n=24. Vertauskohteena valtakunnallinen.

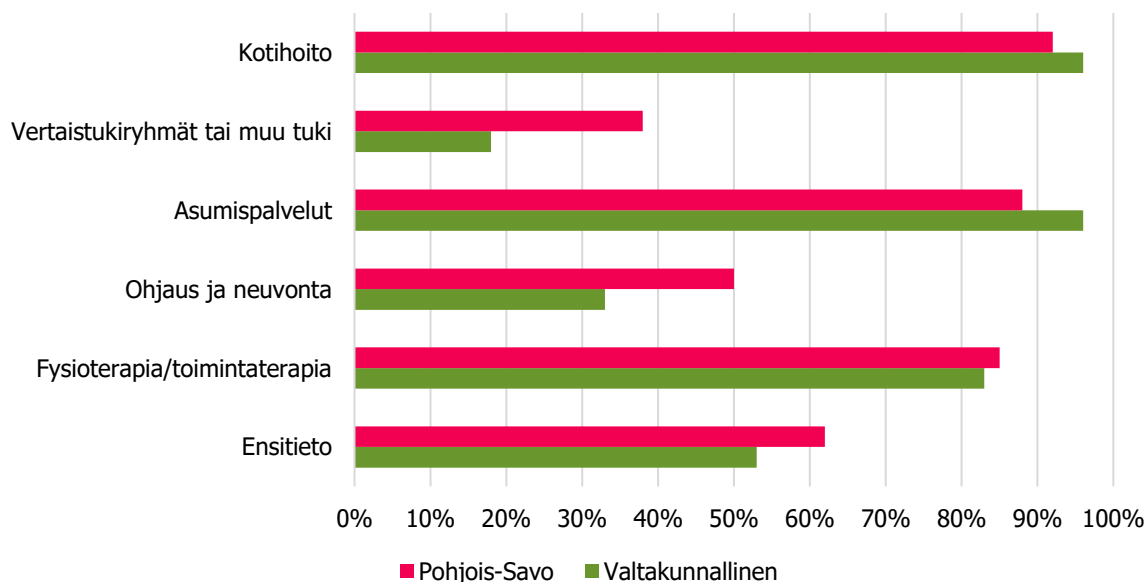
6.4 Kokemukset järjestöjen eli kolmannen sektorin palveluista

Enemmistö (72 %) vastaajista oli vastannut käyttäneensä järjestöjen eli kolmannen sektorin palveluja. Pohjois-Savossa palveluihin oltiin pääosin melko tyytyväisiä tai täysin tyytyväisiä. Pohjois-Savossa eniten palveluista oli hyödynnetty vertaistukiryhmiä tai muuta tukea, ohjausta ja neuvontaa sekä ensitietoa. Kotihoidon tukipalveluita kukaan ei ollut Pohjois-Savossa vastannut käyttäneensä, joten se jätettiin pois kuviosta. Verrattuna valtakunnalliseen aineistoon Pohjois-Savossa oltiin hienan tyytyväisempiä kaikkiin järjestöjen palveluihin. Kuitenkin huomioitavaa on, että vastausmäärät Pohjois-Savossa ovat alhaisemmat kuin valtakunnallisessa tutkimuksessa. Tuloksista havaitaan, että käyttäjillä on yhteneväisiä kokemuksia tyytyväisyyden suhteen. (kuvio 11.)



KUVIO 11. Keskimääräinen tyytyväisyys järjestöjen tarjoamiin palveluihin Pohjois-Savossa (n=26). Vertauskohteena valtakunnallinen.

Tuloksista havaitaan, että järjestöjen palveluiden käyttämättömyys on melko yhteneväinen Pohjois-Savon ja valtakunnallisen tutkimuksen välillä. Suurimpina poikkeuksina havaitaan, että Pohjois-Savossa vertaistukiryhmiä tai muuta tukea ja ohjausta ja neuvontaa oli käytetty vähemmän kuin valtakunnallisesti, vaikkakin tutkimuksessamme ilmeni, että niitä on hyödynnetty suhteellisen hyvin. (kuvio 12.)



KUVIO 12. En ole käyttänyt järjestöjen tarjoamia palveluita vastanneet tai kohdan tyhjäksi jättäneet (%) Pohjois-Savossa n=26. Vertauskohteena valtakunnallinen.

6.5 Tiedon ja ohjauksen saanti sekä kehittämis ehdotukset

Tutkimuskysymysten lisäksi selvitettiin kokevatko muistisairaat ja heidän läheisensä saaneen riittävästi tietoa ja ohjausta heille oikeutetuista palveluista sekä mitä he muuttaisivat heidän käyttämissään sosiaali- ja terveyspalveluissa. Suurin osa kyselyyn vastanneista oli kokenut saaneensa riittävästi tietoa ja ohjausta itselleen oikeutetuista palveluista. Vain kuusi vastaajista koki tiedon ja ohjauksen olleen riittämätöntä.

Kehittämis ehdotuksina sosiaali- ja terveyspalveluihin nousi esiin seuraavanlaisia ehdotuksia. Toivottiin lisää virikkeellisyttä ja kuntouttavaa toimintaa, kuten ystävätoimintaa muistisairaille sekä läheiselle. Esille nousi myös vertaistuen sekä henkilökohtaisen tiedottamisen ja neuvonnan tärkeys. Välitöntä kohtaamista pidettiin myös tärkeänä. Kuten tässä tutkimuksessa, toiveita sosiaalipalveluiden kotikäynneistä toivottiin myös Erosen tekemässä tutkimuksessa ”Muistisairaiden ja läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta” (Eronen 2019, 47).

”Toivoisin, että sosiaalitoimen vanhustenhuolto tekisi kartoituskäynnin asiakkaan kotona vallitsevista olosuhteista jo siinä vaiheessa, kun ensimmäinen yhteydenotto heille tulee. Puhelinkeskustelussa ei välttämättä kaikki asiat tule selville.”

On koettu, että sairastunutta eikä läheistä kuunnella tarpeeksi. Etenkin lääkäreillä koetaan olevan kova kiire, heiltä toivottaisiin enemmän aikaa. Muistisairas voi jopa joutua taistelemaan omista oikeuksistaan. Toivottiin myös asiakaslähtöisempää lähestymistapaa.

”Enemmän pitäisi kuunnella läheistä ja muistisairasta. Viranomaisenkin pitäisi pitää lupauksista kiinni. Usein pitää omista etuuksista taistella, vaikka on lakiin kirjoitettu.”

”Vastaanottotilanteessa lääkäri tutkii vain yhden oireen perusteella, muuta ei kuulema kerkiä, vaikka mielestäni koko oire kirjo voisi olla hoidon kannalta tärkeä. Kun näitä oireita yritetään hoitaa yksitellen, potilas on aina kipeä ja tulee useita käyntejä tk:hon. Pitäisiköhän terveyden hoidossa hoitaa potilaat kuntoon, eikä tuijottaa tulokseen, montako potilasta hoidetaan päivässä.”

Vastauksista ilmeni, että yhä huonompikuntoisia muistisairaita hoidetaan kotona ilman riittävää tukea sekä apua koetaan saavan vasta todella myöhään. Omaishoitajuuden koetaan olevan rankkaa. Yhden vastaajan kommentista ilmeni tyytymättömyys omaishoitajan pieneen tukeen. Kehittämis ehdotuksena toivotaan varhaisempaa tuen ja avun antoa, jolloin annettu tuki olisi kuntouttavampaa sekä näkyvämpää. Ennaltaehkäisevä muistisairaiden tukeminen olisi kaikkien kannalta kannattavampaa.

”Miksi muistisairauden ja yleensä sairauden alkumetreille ei panosteta nykyistä enemmän, vaan apua saa vasta kun kaikki on todella huonosti? Eikö olis paljon inhimillisempää ja taloudellisesti järkevämpää olla apua antamassa silloin, kun se vielä olis näkyvämpää ja loppuvaihetta lieventävää,

todennäköisesti silloin kaikki voitaisi. Kai mahdollisimman hyvän kunnon säilyttäminen mahdollisimman pitkään luulisi olevan kaiken toiminnan "idea".

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyömme aineisto koostui 26 vastauslomakkeesta. Pohjois-Savon tilanteesta ei välttämättä saada laajaa kokonaiskuvaa pienen vastaajamäärän vuoksi, mutta ne, jotka ovat kyselyyn vastanneet, ovat kokeneet palvelut hyvänä. Tulosten perusteella voidaan todeta, että Pohjois-Savossa muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnatuissa palveluissa on jotain kohdallaan, koska tyytyväisyys on pääosin täysin tai lähes tyytyväistä, vaikka otoksemme onkin pieni.

Tutkimuksemme on suuntaa antava, sillä verrattaessa valtakunnalliseen kyselyyn ovat saamamme tulokset melko yhteneväisiä. Alhaiseen vastausten määrään on voinut vaikuttaa maailmalla vallitseva koronavirus, jonka vuoksi Suomi siirtyi poikkeusoloihin 16.3.2020 mitkä kestivät 16.6.2020 asti (STM 2020). Poikkeusolot estivät Pohjois-Savon Muisti ry:tä järjestämästä tapaamisista, joissa kyselyä oli määrä jakaa. Poikkeusolot osuivat meidän kannaltamme kriittisimpään aikaan, sillä aineistonkeruu ajoittui juuri noille ajoille, emmekä aikataulujen vuoksi voineet lykätä opinnäytetyön etenemistä. Tapaamisien peruuntuminen johti kyselyn sähköiseen jakamiseen. Sähköposti- ja internetkyselyjen suosio on kasvanut, kuitenkin kaikille kohderyhmille se ei ole suositeltavin vaihtoehto. Nuorille tietokoneen käyttö voi olla tutumpaa kuin iäkkäille ihmisille, joten iäkkäät eivät välttämättä ole paras kohderyhmä internet- tai sähköpostikyselyn luomiselle. (Valli 2018, 101.) Oman opinnäytetyömme kohderyhmälle tällainen sähköinen kyselyn toteuttamistapa ei ollut paras mahdollinen. Omasta kokemuksestamme voimme pohtia sitä mahdollisuutta, ettei välttämättä kaikilla iäkkäämmillä ihmisillä ole tietokonetta käytössään tai ettei heillä ole riittäviä tietokoneenkäsittelytaitoja vastaamaan sähköiseen kyselyyn itsenäisesti.

Tutkimustuloksista havaitaan, että Pohjois-Savossa julkisia ja järjestöjen tarjoamia palveluita oli hyödynnetty hyvin viimeisen 12 kuukauden aikana. Sen sijaan yksityisten palveluiden käyttö oli ollut vähäisempää, sillä vain vajaa 30 prosenttia kyselyymme vastanneista oli kertonut käyttäneensä palveluita.

Pohjois-Savossa yksityisten palveluiden käyttö oli vähäisempää mitä valtakunnallisesti. Isoimpana erona havaitaan olevan valtakunnallisesti suurempi lääkärin vastaanoton käyttö, lisäksi hammashoitoa ja erikoislääkäripalveluita oli hyödynnetty Pohjois-Savoa enemmän. Kuitenkin nämä palvelut kuuluvat eniten hyödynnettyihin yksityisiin palveluihin tutkimuksemme kohderyhmällä. Pohdimme tulosten vertailukelpoisuutta sekä luotettavuutta, sillä otoksemme etenkin yksityisiä palveluita käyttäneistä jäi hyvin vähäiseksi. Vaikka valtakunnallisesti vastaajamäärä oli suurempi, vertailtaessa palveluiden käyttämättömyyttä prosenteilla, antavat ne melko samanlaista tietoa siitä, että yksityisten palveluiden käyttö on vähäistä. Yksityiset palvelut mielletään kalliimmiksi kuin muut palvelut, joten pohdimme voiko vähäisemmän käytön taustalla olla tämä tekijä. Muistisairaus on pääsääntöisesti iäkkäämpien ihmisten ja jo mahdollisesti eläkkeellä olevien sairaus, joten tulot eivät välttämättä ole kovin suuria. Voisi myös pohtia, onko taustalla se, että julkiset palvelut koetaan riittävän hyviksi eikä koeta tarvetta maksaa palvelusta enempää.

Tutkimustuloksiemme mukaan yksityisistä palveluista kokemukset olivat erittäin tyytyväisiä. Palvelut, joita useampi vastaaja oli käyttänyt, oli kokemus hieman huonompaa, mutta kuitenkin hyvää. Useaan palveluun oli saatu vastaus vain yhdeltä palvelua käyttäneeltä ja tämän vastaajan kokemus oli ollut erittäin tyytyväinen. Tämä antaa hyvin positiivissävytteisen kuvan laboratorion näytteenotosta, muistihoidajan- tai koordinaattorin vastaanotosta, vammais- ja asumispalveluista sekä sairaalahoidosta. Vain yhden ihmisen kokemus ei anna todellista kuvaa näiden palveluiden laadusta, kuitenkin tulos voi olla suuntaa antava palveluista. Näiden tuloksien vertailu valtakunnalliseen ei ole kovin luotettavaa, saati kannattavaakaan.

Keskusteltuamme ensitapaamisessa työntilajamme kanssa, esille tuli erityisesti ihmisten tietämättömyys vammaispalveluiden kuulumisesta joillekin muistisairaille. Tuloksistamme havaitaan yksityisten, että julkisten vammaispalveluiden käytön olevan vähäistä Pohjois-Savossa kuten valtakunnallisestikin. Vammaispalveluiden, kuten henkilökohtaisen avun saatavuudessa on ollut muistisairaiden osalta ongelmia. Vammaispalvelulaissa muistisairaudet katsotaan ikääntymiseen liittyviksi sairauksiksi ja näin ollen ne rajataan vammaispalvelulain ulkopuolelle. Muistiliitto on toivonut tämän kohdan poistamista laista. On muistettava, että muistisairaus ei ole ikääntymiseen liittyvä, vaan neurologinen sairaus. (Muistiliitto 2017f.)

”Henkilökohtaista apua järjestettäessä vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen 1 momentissa tarkoitetuista toiminnoista eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista” (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 19.12.2008/981, 8 c §).

Voidaan pohtia, johtuuko vammaispalveluiden vähäinen käyttö tästä lakipykälästä ja sen aiheuttamista ongelmista vai johtuuko se siitä, että mahdollisuudesta vammaispalveluihin ei tiedetä. Voi olla myös mahdollista, ettei vammaispalveluja koeta tarpeellisiksi. Meidän saamamme kuvan mukaan muistisairaiden kohdalla vammaispalvelut ovat yleisestikin vähän tiedettyjä ja tietoisuutta näistä tulisi lisätä.

Vammaispalveluiden lisäksi vähän käytettyjä julkisia ja yksityisiä palveluja olivat kotihoidon tukipalvelut, kotihoito ja asumispalvelut. Herää epäily siitä, kuinka vaikeaa näitä palveluja on saada vai eikö näitä palveluita tarvita. Ovatko jonot kuinka pitkiä julkisella puolella, miten pitkään tulee kotona sinnitellä, kunnes apua saadaan? Ovatko yksityiset palvelut liian kalliita? Eronen ”Muistisairaiden ja läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta” tutkimuksessa oli kotihoitoa toivottu monissa vastauksissa lisää, mutta kuitenkin kotihoitoa kohtaan oli saatu negatiivissävytteisiä vastauksia, kotihoidon laatuun ja luotettavuuteen ei oltu tyytyväisiä (Eronen 2019, 47). Oman tutkimuksemme tuloksista kuitenkin havaitaan tyytyväisyyden kotihoitoon olevan varsin tyytyväistä. Huomioitavaa on, ettei moni tutkimukseemme vastannut ollut käyttänyt kotihoidon palveluita, joten muutaman henkilön kokemuksesta ei saada täysin luotettavaa kuvaa palvelun laadun ja luotettavuuden suhteen, joten näitä

kahta tutkimusta ei ole syytä verrata vakavasti keskenään. Kuitenkin kotihoidon vähäisen käytön voisi ajatella puoltavan Erosen tutkimusta tarpeesta lisätä kotihoidon palveluita.

Julkisista palveluista havaitaan etenkin kotiin saatavien palveluiden, kuten kotihoidon ja kotihoidon tukipalveluiden sekä asumispalveluiden käytön olevan hyvinkin vähäistä Pohjois-Savossa. Kodin ulkopuolisia palveluita, kuten laboratorion näytteenottoa sekä erilaisia vastaanottopalveluita oli käytetty huomattavasti enemmän. Samanlainen ilmiö näkyy myös valtakunnallisesti. Pohdimme, missä vaiheessa sairautta muistisairauteen sairastuneet ovat. Palveluiden tarve riippuu paljonkin siitä, onko sairaus jo pitkälle edennyt vai vasta diagnosoitu. Kyselymme taustatiedoista emme saa tietoa siitä, missä sairauden vaiheessa muistisairas on. Pohdimme, johtuuko vähäinen kotihoidon, kotihoidon tukipalveluiden sekä asumispalveluiden käyttö siitä, että kyselyyn vastanneet ovat sairauden alkuvaiheessa, jolloin toimintakyky on hyvä eikä palveluita koeta tarpeellisiksi. Vai johtuuko palveluiden vähäinen käyttö siitä, ettei palveluja saada, vaikka tarvetta olisi. Omasta kokemuksestamme olemme havainneet, että joskus palveluiden saanti voi olla hankalaa, jonot pitkiä sekä resurssien olevan liian pieniä.

Kolmannen sektorin eli järjestöjen palveluita oli tutkimustulosten mukaan Pohjois-Savossa käytetty hyvin. Enemmistö eli 72 % vastaajista oli vastannut käyttäneensä kolmannen sektorin palveluita viimeisen 12 kuukauden aikana. Kolmannen sektorin palvelut ovat tärkeä osa muistipotilaiden palvelukokonaisuutta. Palveluiden päätarkoituksena on jonkin erityisryhmän, oman jäsenistön tai laajemman väestönosan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen ja edistäminen. Ammattihenkilöiden olisi tärkeää ohjata muistisairauteen sairastunutta ja hänen läheisiään diagnoosin saamisen jälkeen omais- ja potilasyhdistyksien piiriin. (Alhainen ym. 2008.) Erityisesti psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukemisen ja edistämisen palveluita kuten vertaistukea, ensitietoa sekä ohjausta ja neuvontaa oli hyödynnetty melko hyvin. Vertaistukea ja muuta tukea oli käyttänyt yli puolet ja ensitietoa lähes puolet tutkimukseen osallistuneista. Valtakunnallisesti samoja palveluita oli käytetty eniten ja niitä oli käytetty prosentuaalisesti vielä enemmän mitä Pohjois-Savossa.

Tuloksista havaitaan myös, ettei järjestöjen tarjoamia kotihoitoa, fysioterapiaa eikä asumispalveluita ole paljoa käytetty. Valtakunnallisestikin näitä palveluita oli käytetty vähiten, suhteutettuna vastaajamäärään kotihoitoa sekä asumispalveluita oli käytetty vielä vähemmän mitä Pohjois-Savossa. Pohjois-Savossa kotihoidon tukipalveluita ei ollut kukaan kyselyyn vastanneista käyttänyt. Havaitaan tiedon ja sosiaalisen tuen olevan järjestöjen tarjoamista palveluista tärkeimpiä.

Pohjois-Savossa järjestöjen tarjoamiin palveluihin ollaan lähes täysin tyytyväisiä. Tyytyväisyyden havaitaan olevan parempaa kuin mitä se on valtakunnallisesti. Pohjois-Savon tulokset tyytyväisyydestä ovat korkeintaan suuntaa antavia. Etenkin tulokset palveluista, joita oli vastannut käyttäneensä vain muutama vastaajista, ei saada kovin luotettavaa kuvaa, eivätkä tulokset ole täysin verrattavissa valtakunnalliseen tutkimukseen.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Suomalainen tiedeyhteisö on yhteistyössä opetus- ja kulttuuriministeriön asettaman tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) kanssa uudistanut tutkimuseettisen ohjeen hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä eli HTK-ohjeen. Sen mukaan tieteellinen tutkimus, esimerkiksi opinnäytetyö, on eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa sekä sen tulokset uskottavia vain, jos tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä vaatimuksia tutkimuseetiikan näkökulmasta ovat mm. rehellisyyden ja tarkkuuden noudattaminen, tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien käyttö sekä muiden tutkijoiden tekemän työn kunnioittaminen ja heidän julkaisuihinsa viittaaminen asianmukaisella tavalla. (TENK 2012.) Hyvä tutkimus ei myöskään loukkaa tiedeyhteisöä, hyvää tieteellistä tapaa eikä tutkimuksen kohderyhmää. Tapa, jolla tutkimuksen kysymyksiä asetella ja tavoitteet on tehty, aineisto on kerätty, käsitelty ja säilytetty sekä tulokset esitetty vaikuttaa siihen, onko tutkimus tehty hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti. (Vilka 2007, 90.)

Opinnäytetyössämme noudatimme hyvään tieteelliseen käytäntöön pohjautuvia peruseriaatteita. Opinnäytetyömme tiedonhankinnassa käytimme luotettavaksi tunnustettuja tiedonhankintamenetelmiä. Tietoa kerättiin Savonia ammattikorkeakoulun kirjaston tarjoamista tietokannoista, joista eniten käytimme Terveystietoa ja Pub-Media. Käytimme aineiston haussa myös Google Scholar- palvelua ja Savonia Finnaa. Kirjaston kiinniolo poikkeusolojen vuoksi vaikutti osittain opinnäytetyömme tiedonhakuun. Poikkeusolojen aikana vältimme myös tapaamisia keskenämme. Pohja-aineistoon viitattaessa, olimme tarkkoja lähdeviittausten ja lähdeluettelon laadinnassa sekä suosimme mahdollisimman tuoretta aineistoa. Opinnäytetyössä noudatimme Savonia-ammattikorkeakoulun raportointiohjeita.

Tutkimuksessamme vastaajat pysyivät anonymoineina koko tutkimuksen ajan. Kyselytutkimuksen tiedotteessa korostettiin kyselyn luottamuksellisuutta ja sitä, ettei aineistoa käytetä muuhun tarkoitukseen ja vastauksien oikeanlaista arkistointia sekä osallistumisen vapaaehtoisuutta. Tiedotteessa vastaajille kerrottiin myös tutkimuksen tarkoitus ja tavoite. Kyselytutkimuksen tiedotteen ohessa vastaajat antoivat kirjallisen suostumuksensa kyselytutkimukseen. Tutkimustuloksia säilytimme asianmukaisesti ja luottamuksellisesti koko tutkimuksen ajan. Opinnäytetyön valmistuttua vastaukset arkistoidaan Pohjois-Savon Muisti ry:n käytäntöjen mukaisesti.

Tutkimuksemme validius varmistettiin lähettämällä kyselylomake työtilaajalle arvioitavaksi ennen lomakkeen jakamista ja tekemällä mielestämme pätevät muutokset korjausohjeiden perusteella. Tutkimuksemme validiteettia lisäsi myös tutkimustulosten vastaaminen tarkoituksenmukaisesti kysymyksiin. Tutkimuksemme vähäinen vastausmäärä laskee tutkimuksen reliabiliteettia, mutta toisaalta tuloksemme eivät riitele aikaisemman valtakunnallisen vastaavan kyselyn tulosten kanssa. Tutkimuksemme luotettavuutta arvioitaessa on otettava huomioon myös systemaattisen virheen kuten kadon

tai vastaajien valehtelun mahdollisuus. Yhtä hyvin satunnaisvirheet, kuten vastaajan muistivirhe voi heikentää tutkimuksemme luotettavuutta ja tarkkuutta.

Tutkimuksemme luotettavuutta ja tarkkuutta voi heikentää kyselylomakkeen vaihtelu ja tulkintamme siitä, että vastaajan jätettyä palvelun tyytyväisyyttä kysyvän kohdan tyhjäksi sen tarkoittaen, ettei vastaaja ollut käyttänyt kyseistä palvelua. Ensimmäisestä kyselylomakeversiosta puuttui vastausvaihtoehto ”en ole käyttänyt (6)”. Puutteen huomattessa lisäsimme sen kyselyyn. Luultavasti kommunikaatiokatkon vuoksi työmme tilaaja alkoi jakaa ensimmäistä versiota kohderyhmälle ennen kuin muutos tehtiin. Virhe siitä, että ensimmäistäkin versiota ehdittiin jakaa, huomattiin vasta kyselyn analysointi vaiheessa. Virheen olisimme voineet välttää paremmalla suunnittelulla ja erittäin huolellisella lomakkeen tarkastamisella. Tutkimuksen uskottavuutta vastaajissa saattoi heikentää tiedote- ja suostumuslomakkeessa oleva asiavirhe opinnäytetyön tarkoituksesta. Opinnäytetyön alkuperäisenä tarkoituksena oli tutkia palveluiden saatavuutta, mutta se muokkaantui tutkimaan tyytyväisyyttä. Lomakkeeseen oli jäänyt alkuperäinen tarkoitus ja virhe huomattiin vasta tuloksien pohdintavaiheessa. Virheen syntyyn mahdollisesti vaikutti kiire saada kysely kohderyhmälle, jolloin se näkyi huolimattomuutena.

Vaikka teimme kyselystä mahdollisimman selkeän ja helposti vastattavan, saattoi kyselyyn vastaaminen silti olla haasteellista. Kyselylomakkeemme sisälsi vastausohjeita vastaamisen selkeyttämiseksi. Silti osa vastaajista ei ollut ymmärtänyt ohjeita, joten jouduimme hylkäämään vastauslomakkeita. Yritimme kyselylomakkeessa selkeyttää mitä yksityiset, julkiset ja järjestöjen palvelut ovat, mutta tästä huolimatta on voinut olla haasteellista ymmärtää mikä taho on palveluiden tarjoaja. Jos kysely olisi toteutettu alkuperäisen suunnitelman mukaan, olisi Pohjois-Savon Muisti ry:n työntekijät voineet kertoa kyselylomakkeeseen vastaamisesta enemmän ja neuvoa siinä tarvittaessa. Vastaajilla on voinut esiintyä virheellisiä vastauksia tietämättömyyden ja epäselvyyden vuoksi. Mikäli näin on tapahtunut, voi se heikentää tutkimuksen luotettavuutta.

Sähköisen kyselyn yksi hyödyistä on se, että aineiston syöttö järjestelmään jää pois ja näin ollen lyöntivirheiden mahdollisuutta ei ole. Sähköposti- ja internetkyselyjen suosio on kasvanut, kuitenkin kaikille kohderyhmille se ei ole suositeltavin vaihtoehto. Nuorille tietokoneen käyttö voi olla tutumpaa kuin iäkkäille ihmisille, joten iäkkäät eivät välttämättä ole paras kohderyhmä internet- tai sähköpostikyselyn luomiselle. (Valli 2018, 101.) Opinnäytetyössämme tarkoituksena oli suorittaa kysely paperisena versiona, mutta vallinneen tilanteen vuoksi jouduimme vaihtamaan kyselyn internetmuotoon, joka ei ollut kyselyn kohderyhmää ajatellen parhaiten soveltuva kyselyn toteuttamistapa. On todettu, että sähköpostilla lähetetyllä kyselyllä on vaikeampi saavuttaa hyvää vastausprosenttia, vaikkakin sillä tavoittaa helposti paljon ihmisiä. (Perkkilä ja Valli 2018, 119.)

7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Jatkossa voisi tutkia palveluiden saatavuutta Pohjois-Savossa, kokevatko muistisairaat ja heidän läheisensä saavansa palveluita oikea aikaisesti. Avoimissa vastauksissa tuli useammalla vastaajalla kommentteja siitä, että palveluja ei saada oikea aikaisesti, vaan vasta liian myöhään. Esimerkiksi yhden vastaajan kommentti:

”Miksi muistisairauden ja yleensä sairauden alkumetreille ei panosteta nykyistä enemmän, vaan apua saa vasta kun kaikki on todella huonosti?”

Toisena jatkotutkimusehdotuksena voisi tutkia sitä, kuinka muistisairaita ja heidän läheisiään ohjataan järjestöjen palveluiden piiriin. Tämä jatkotutkimusehdotus heräsi Muistiliiton REPEAT kyselytutkimuksen tuloksista. Muistiliiton REPEAT kyselytutkimuksen tuloksista ilmeni, etteivät vastikään muistisairaus diagnoosin saaneet löydä muistiyhdistysten palvelujen ja tuen piiriin. Palveluketju saattaisi olla yhteneväisempi, jos muistihoitajat sekä lääkärit ohjaisivat muistisairasta ja heidän läheisiään aktiivisemmin muistiyhdistysten piiriin. (Juva ja Nikumaa 2013). Tutkimuksessammekin ilmeni, että läheskään kaikki vastaajat eivät ole käyttäneet järjestöjen tarjoamia palveluita, kuten ensitietoa. Ensitiedon saaminen sairaudesta olisi ainakin meidän mielestämme tärkeää.

7.4 Oman ammatillisen osaamisen kehittäminen

Moni asia yllätti meidät opinnäytetyötä tehdessä ja sen tekeminen oli opettavaista, mutta välillä aika uuvuttavaa. Opinnäytetyötä teimme noin vuoden, prosessi oli pitkä. Opimme, että hyvällä suunnittelulla on merkitystä työn sujuvan etenemisen ja virheiden minimoimisen suhteen.

Noin 14 500 yli 64-vuotiaasta sairastuu Suomessa vuosittain muistisairauteen. On arvioitu, että vuonna 2060 Suomessa on jo lähes 240 000 muistisairautta sairastavaa. (Martikainen ja Viramo 2015, 45.) Väestön ikääntymisen ja muistisairauksien yleistyvyyden vuoksi aiheemme on hyvin tärkeä. Opinnäytetyömme aihe on tukenut asiantuntijuutemme kehittymistä yleisimmistä muistisairauksista ja muistisairaille ja heidän läheisilleen tarjolla olevista palveluista sekä tuista. Hoitotyötä tekevät kohtaavat työssään usein ikääntyneitä, joiden joukossa on paljon muistisairaita ja uskomme opinnäytetyöstä saadun tiedon olevan hyödynnettävissä tulevaisuudessa sairaanhoitajan työtä harjoittaessamme.

Opinnäytetyön tekeminen kehitti osaamistamme tieteellisen ja ajantasaisen tiedon hakemisesta yleisimmistä terveystieteiden tietokannoista sekä arvioimaan kriittisesti löytämäämme tietoa. Näihin kiinnitimme alusta asti huomioita ja kehityimme siinä opinnäytetyöprosessin aikana. Lisäksi opinnäytetyön tekeminen opetti meille pitkäjänteistä työskentelyä tutkimuksen parissa sekä opimme millaisia eri vaiheita tutkimuksen tekeminen sisältää. Tämän työn jälkeen meillä on paremmat valmiudet osallistua tutkimustöihin. Tutkimuksessamme tapahtuneet virheet ovat opettaneet meitä. Opimme jatkoa ajatellen ajankäytön huomioimisen sekä huolellisen tarkistamisen ja suunnittelun tärkeyden.

Koimme tapaamiset ja ohjauskeskustelut ohjaavan opettajan, työntilaajan sekä opinnäytetyöpajojen pitäjien kanssa suureksi hyödyksi opinnäytetyössämme. Kirjoittaessa opinnäytetyötä sokaistuu helposti omalle työlleen eikä huomaa työn mahdollisia puutteita, saati virheitä. Ohjaavalta opettajalta ja muilta saadut kommentit ohjasivat työtä oikeille raiteille ja mahdollisiin puutoksiin osattiin puuttua. Koimme myös, että opinnäytetyöpajat helpottivat työn tekemistä, koska meillä ei ollut aikaisempaa kokemusta tutkimustyön tekemisestä ja Excel-ohjelmakin tuotti meille alkuun ongelmia.

Aikataulujen yhteen sovittaminen toi välillä haasteita opinnäytetyön tekemiseen, vaikka olimmekin käyttäneet online-kirjoituslustausta, jolloin molemmat pystyimme seuraamaan reaaliaikaisesti työn etenemistä fyysisestä olinpaikasta riippumatta. Käytössämme oli myös viestikanava, jonka kautta pystyimme helposti kommunikoimaan ja vaihtamaan ajatuksia liittyen työhömmme. Kuitenkin koimme yhteiset näkemiset opinnäytetyön merkeissä parhaimpana tapana edetä työssä. Samanaikainen läsnäolo ja saumaton ajatusten vaihto nopeuttivat tekstin kirjoittamista. Keväällä kuitenkin vältimme toistemme tapaamista sen hetkisten poikkeusolojen vuoksi. Jokaisen toimijan osalta yhteistyön merkitys on korostunut työssämme ja koemme opinnäytetyön kehittäneen vuorovaikutustaitojamme sekä ymmärrystä yhteistyön sujuvuuden merkityksestä myös työelämässä. Opinnäytetyö opetti joustavuutta sekä sopeutumista muuttuviin aikatauluihin.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- AARSLAND, D, BRÖNNICK, K, CUMMINS, J L, DE DEYN, P P, EHRT, U, EMRE, M, TEKIN, S 2006. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress [verkkodokumentti]. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007;78:36–42. [Viitattu 2020-05-03.] Saatavissa: <https://jnnp.bmj.com/content/jnnp/78/1/36.full.pdf>
- AIVOLIITTO s.a. Muut toimintakyvyn neuropsykologiset häiriöt [verkkojulkaisu]. Aivoliitto. [Viitattu 2019-01-02.] Saatavissa: <https://www.aivoliitto.fi/aivoverenkiertohairio/sairastumisen-jalkeen/muutokset/muut-hairiot/#hahmotus>
- ALHAINEN, Kari, ELONIEMI-SULKAVA, Ulla, ERKINJUNTTI, Timo, JUHELA, Pirjo, JUVA, Kati, LÖP-PÖNEN, Minna, MAKKONEN, Markku, MÄKELÄ, Matti, PIRTILÄ, Tuula, PITKÄLÄ, Kaisu, REMES, Anne, SUHONEN, Jaana, SULKAVA, Raimo ja VIRAMO, Petteri 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Lääkärilehti [digilehti]. 10, 9–22. [Viitattu 2020-03-15.] Saatavissa: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.savonia.fi/liite/hyvät-hoitokaytannot-etenevien-muistisairauksien-kaikissa-vaiheissa/#reference-13>
- ALZ 2015. World Alzheimer Report 2015 [verkkodokumentti]. Alzheimer's disease international. [Viitattu 2019-11-09.] Saatavissa: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Amk s.a. Tutkimusasetelma (Research design) [verkkojulkaisu]. VirtuaaliAMK. [Viitattu 2020-10-08.] Saatavissa: <http://www2.amk.fi/mater/tutkimusmenetelmat/kvantitat/kuvailu/asete.htm>
- ATULA, Sari 2018. Parkinsonin tauti. Duodecim [verkkootikkeli]. [Viitattu 2020-05-02.] Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055
- ATULA, Sari 2019. Lewyn kappale -tauti [verkkootikkeli]. Lääkärikirja Duodecim. [Viitattu 05-02-2020.] Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/dlk01105/search/lewyn%20kappale%20tauti>
- BANG, Jee, SPINA, Salvatore ja MILLER, Bruce L 2015. Non-Alzheimer's dementia 1; Frontotemporal dementia. Lancet. 2015 Oct 24; 386(10004): 1672–1682. [verkkootikkeli]. Pubmed. [Viitattu 04-05-2020.] Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm-nih-gov.ezproxy.savonia.fi/pmc/articles/PMC5970949/>
- ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilka 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilka (toim.) Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Duodecim.
- ERKINJUNTTI, Timo ja RINNE, Juha 2020. Parkinsonin taudin muistisairaus ja Lewyn kappale -tauti [verkkootikkeli]. Terveysportti. [Viitattu 2020-05-02.] Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00884/search/parkinsonin%20taudin%20muistisairaus>
- ERONEN, Erika 2019. Muistisairaiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Maisterin tutkielma. [Viitattu 2020-11-04.] Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/63252/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201903251937.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- HALLIKAINEN, Merja ja MÖNKÄRE, Riitta 2019. Muistisairaankin tukeminen – ohjeita läheisille [verkkootikkeli]. Duodecim. [Viitattu 2020-02-16.] Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899
- HALLIKAINEN, Merja ja REMES, Anne 2019. Alzheimerin tauti [verkkootikkeli]. Terveysportti. [Viitattu 2020-05-02.] Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00883/search/alzheimerin%20tauti>
- HALLIKAINEN, Merja, ROSENVAL, Ari ja STRANDBERG, Timo 2018. Alzheimerin taudin lääkehoito taudin eri vaiheissa [verkkootikkeli]. Terveysportti. [Viitattu 2020-05-11.] Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/duo14668/search/alzheimerin%20taudin%20l%C3%A4%C3%A4kehoito>

- HUHTAMÄKI-KUOPPALA, Minna, EKOLA, Johanna ja HALLIKAINEN, Merja 2015. Muistisairaana ja omaisen lakisääteiset sosiaaliturvaedut [verkkokirja]. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilka (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. [Viitattu 2020-05-15.] Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/msa00371/do>
- HUPLI, Maija, JARTTI, Laura, KOSKENNIEMI, Jaana, LEHTIRANTA, Susanna, LEINO-KILPI, Helena, STOLT, Minna ja SUHONEN, Riitta 2014a. Muistisairaana henkilön kotoa laitoshoidon siirtymistä jouduttavat tekijät. Hoitotiede [digilehti] 26 (2), 114–124. [Viitattu 2020-03-07.] Saatavissa: <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.savonia.fi/se/h/0786-5686/26/2/muistisa.pdf>
- HUPLI, Maija, KATAJISTO, Jouko, KOSKENNIEMI, Jaana, LEINO-KILPI, Helena, STOLT, Minna ja SUHONEN, Riitta 2014b. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Hoitotiede [digilehti] 26 (2), 125–135. [Viitattu 2020-03-08.] Saatavissa: <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.savonia.fi/se/h/0786-5686/26/2/laheisen.pdf>
- HUTTUNEN, Matti 2018. Dementia [verkkoartikkeli]. Terveyskirjasto [Viitattu 2020-05-02.] Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358
- HÄRMÄ, Heidi ja JUVA, Kati 2013. Verisuoniperäinen muistisairaus [verkkodokumentti]. Muistiliitto. [Viitattu 2020-04-26.] Saatavissa: https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/1385/4980/Verisuoniperainen_muistisairaus.pdf
- IKÄTALO s.a. Palveluasuminen ja tehostettu palveluasuminen [verkkajulkaisu]. HUS, TAYS, PPSHP, KYS ja TYKS: Terveyskylä. [Viitattu 2020-04-01.] Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/koti-ja-asuminen/palveluasuminen-ja-tehostettu-palveluasuminen>
- ITEWIKI, s. a. Surveypal [verkkajulkaisu]. Ite wiki. [Viitattu 2020-09-17.] Saatavissa: <https://www.itewiki.fi/surveypal>
- JUVA, Kati 2018. Alzheimerin tauti [verkkoartikkeli]. Terveyskirjasto. [Viitattu 2020-05-02.] Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699
- JUVA, Kati ja NIKUMAA, Henna 2013. Elämä ei lopu muistisairauden diagnoosiin. Lääkärilehti [digilehti] 34, 2068–2069. [Viitattu 2020-03-14.] Saatavissa: <https://www.laakarilehti-fi.ezproxy.savonia.fi/arkisto/muu-kirjoitus/elama-ei-lopu-muistisairauden-diagnoosiin/>
- KARRASCH, Mira, HOKKANEN, Laura, HÄNNINEN, Tuomo ja HIETANEN, Marja 2020. Kliininen neuropsykologia [verkkoartikkeli]. Duodecim. [Viitattu 05-02-2020.] Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/npg00001/do>
- KELA 2017. Eläkettä saavan hoitotuki [verkkoartikkeli]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 2020-05-15.] Saatavissa: <https://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki>
- KELA 2020a. Eläkkeensaajan asumistuki [verkkoartikkeli]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 2020-05-30.] Saatavissa: <https://www.kela.fi/elakkeensaajan-asumistuki>
- KELA 2020b. Lääkkeet ja lääkekorvaukset [verkkoartikkeli]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 2020-05-15.] Saatavissa: <https://www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset>
- KELA 2020c. Matkakorvaukset [verkkoartikkeli]. Kansaneläkelaitos. [Viitattu 2020-10-10.] Saatavissa: <https://www.kela.fi/matkat?inheritRedirect=true>
- KUNTALIITTO 2017. Kuntayhtymät [verkkoartikkeli]. Kuntaliitto. [Viitattu 2020-03-04.] Saatavissa: <https://www.kuntaliitto.fi/laki/kuntien-ja-kuntayhtymien-yhteistoiminta/kuntayhtymat>
- KVANTIMOTV 2010. Kyselylomakkeen laatiminen [verkkoartikkeli]. MOTV. [Viitattu 2020-10-10.] Saatavissa: <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>
- LAKI IKÄÄNTYNEEN VÄESTÖN TOIMINTAKYVYN TUKEKSESTA SEKÄ IÄKKÄIDEN SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUISTA. L 28.12.2012/980. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2020-05-15.] Saatavissa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>

LAKI OMAISHOIDON TUESTA. L 02.12.2005/937. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2020-05-28.] Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

LAKI VAMMAISUUDEN PERUSTEELLA JÄRJESTETTÄVISTÄ PALVELUISTA JA TUKITOIMISTA. L 19.12.2008/981. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2020-05-31.] Saatavissa: <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P1>

LINDEMAN, David, CORBY, Nancy, DOWNING, Rachel ja SANBORN, Beverly 1991. Alzheimer's day care: a basic guide. Hemisphere publishing corporation. USA.

MARTIKAINEN, Janne ja VIRAMO Petteri 2015. Muistisairaudet ja terveystalous; Johdanto. [verkkokirja]. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. [Viitattu 2020-01-19.] Saatavissa: <https://www.oppiortti.fi/op/msa00019/do>

MELKAS, Susanna, JOKINEN, Hanna, ERKINJUNTTI, Timo 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus [verkkokirja]. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilikka (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. [Viitattu 2020-04-26.] Saatavissa: <https://www.oppiortti.fi/op/msa00075/do>

MELKAS, Susanna, JOKINEN, Hanna ja ERKINJUNTTI, Timo 2018. Aivoverenkiertosairauteen liittyvä muistisairaus [verkkootikkeli]. Terveysportti. [Viitattu 2020-04-26.] Saatavissa: <https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00882/search/muistisairaus>

MIETTINEN, Anna Kaisa 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. [Viitattu 2020-05-28.] Saatavissa: https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20190359/urn_nbn_fi_uef-20190359.pdf

MUISTILIITTO 2014. Kuntouttava päivätoiminta antaa turvaa kotona asumiseen [verkkodokumentti]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-10-10.] Saatavissa: https://www.muistiliitto.fi/application/files/3914/8666/3685/Kannanotto_pivtoiminnan_puolesta.pdf

MUISTILIITTO 2017a. Ensitieto [verkkojulkaisu]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-05-30.] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/ensitieto>

MUISTILIITTO 2017b. Muistiluotsi-asiantuntija- ja tukikeskusverkosto [verkkojulkaisu]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-06-06.] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/kehittamistoiminta/muistiluotsi>

MUISTILIITTO 2017c. Päiväkuntoutus [verkkojulkaisu]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-06-06.] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/paivakuntoutus>

MUISTILIITTO 2017d. Sopeutumisvalmennus [verkkojulkaisu]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-05-30.] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/sopeutumisvalmennus>

MUISTILIITTO 2017e. Vertaistuki [verkkojulkaisu]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-05-29.] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/vertaistuki>

MUISTILIITTO 2017f. Yleisimmät tukimuodot [verkkojulkaisu]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-05-31.] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/yleisimmat-tukimuodot>

MUISTILIITTO 2018. Minun valintani [verkkojulkaisu]. Muistiliitto.fi [Viitattu 2020-07-17.] Saatavissa: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/kehittamistoiminta/minun-valintani>

MUISTISAIRAUDET: KÄYPÄ HOITO -SUOSITUS 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 2020-05-05.] Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/>

O`BRIEN, John T ja THOMAS, Alan 2015. The Lanchet [verkkoartikkeli]. Dementia—not all about Alzheimer´s. ScienceDirect. [Viitattu 2020-03-18.] Saatavissa:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673615004638>

OHJE POTILAILLE JA LÄHEISILLE: PARKINSONIN TAUDIN MUISTISAIRAUS: KÄYPÄ HOITO - SUOSITUS 2016. Käypä hoito -työryhmä muistisairaudet. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 2020-06-11.] Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/nix01596>

OMAISHOITAJALIITTO 2019. Omaishoidon tuki [verkkajulkaisu]. Omaishoitajat.fi [Viitattu 2020-05-29.] Saatavissa: <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

PERKKILÄ, Päivi ja VALLI, Raine 2018. Sähköinen kyselylomake ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Julkaisussa: VALLI, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 118–125.

REMES, Anne ja RINNE, Juha 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat [verkkokirja]. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilka (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. [Viitattu 2019-11-11.] Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/msa00109/do>

RINNE, Juha 2015. Lewyn-kappale tauti [verkkokirja]. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilka (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. [Viitattu 2020-02-05.] Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/msa00103/do>

ROSENVALL, Ari 2016. Muistisairauksiin liittyviä määritelmiä [verkkoartikkeli]. Duodecim. [Viitattu 2019-01-02.] Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/nix02415>

RYTKÖNEN, Eija 2019-10-01. Pohjois-Savon Muisti ry. Opinnäytetyöaihe [sähköpostiviesti]. Vastaanottaja: Anna Laatikainen. [Luettu 2019-10-01.]

SALANKO-VUORELA, Merja 2019. Omaishoito [verkkajulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2020-03-14.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>

SOSIAALITURVAOPAS 2020. Verotuksessa tehtävät vähennykset [verkkajulkaisu]. Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2020. [Viitattu 2020-05-30.] Saatavissa: <https://sosiaaliturvaopas.fi/>

STM s. a. a. Kotihoito ja kotipalvelut [verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2020-03-29.] Saatavissa: <https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut>

STM s. a. b. Kotisairaanhoido ja kotisairaalahoido [verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2020-04-14.] Saatavissa: <https://stm.fi/kotisairaanhoido-kotisairaalahoido>

STM s. a. c. Kunnat [verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2020-03-04.] Saatavissa: <https://stm.fi/kunnat>

STM s. a. d. Laitoshoido [verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2020-05-11.] Saatavissa: <https://stm.fi/laitoshoido>

STM s. a. e. Yksityiset sosiaali- ja terveystalvet. [verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2020-05-06.] Saatavissa: <https://stm.fi/yksityiset-sotepalvelut>

STM 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 [verkkodokumentti]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2020-02-12.] Saatavissa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aBNB%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

STM 2020. Varautuminen koronavirukseen [verkkoartikkeli]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2020-07-17.] Saatavissa: <https://stm.fi/varautuminen-koronavirukseen>

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa [verkkodokumentti]. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [Viitattu 2020-05-26.] Saatavissa: https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

- THL 2014. Muistisairauksien hoito [verkkajulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2020.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-hoito>
- THL 2019a. Muistisairauksien riskitekijät [verkkajulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2020-01-02.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-riskitekijät>
- THL 2019b. Muistisairauksien yleisyys [verkkajulkaisu]. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 2020.] Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>
- TRAFICOM s. a. a. Vammaisen pysäköintiluvan ja verovapautuksen hakeminen [verkkoartikkeli]. Traficom liikenne- ja viestintävirasto. [Viitattu 2020-05-31.] Saatavissa: <https://www.traficom.fi/fi/asioi-kanssamme/vammaisen-pysakointiluvan-ja-verovapautuksen-hakeminen>
- TRAFICOM s. a. b. Vapautus ajoneuvoveron perusverosta [verkkoartikkeli]. Traficom liikenne- ja viestintävirasto. [Viitattu 2020-05-31.] Saatavissa: <https://www.traficom.fi/fi/asioi-kanssamme/vapautus-ajoneuvoveron-perusverosta>
- VALLI, Raine 2018. Aineiston keruu kyselylomakkeella. Julkaisussa: VALLI, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 94–111.
- VILKKA, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.
- VIRAMO, Petteri ja SULKAVA, Raimo 2015. Muistisairauksien epidemiologia [verkkokirja]. Julkaisussa: ERKINJUNTTI, Timo, REMES, Anne, RINNE, Juha ja SOININEN, Hilka (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. [Viitattu 2019-01-02.] Saatavissa: <https://www.oppiportti.fi/op/msa00013/do>
- VM s. a. Kunnan peruspalveluiden valtionosuus [verkkoartikkeli]. Valtiovarainministeriö. [Viitattu 2020-03-04.] Saatavissa: <https://vm.fi/kunnan-peruspalvelujen-valtionosuus>
- WHO 2019. Adopting a healthy lifestyle helps reduce the risk of dementia [verkkoartikkeli]. World Health Organisation. [Viitattu 2020-01-02.] Saatavissa: <https://www.who.int/news-room/detail/14-05-2019-adopting-a-healthy-lifestyle-helps-reduce-the-risk-of-dementia>

LIITE 1: TIEDOTE JA SUOSTUMUS KYSELYTUTKIMUKSEEN

**TIEDOTE KYSELYTUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE**

Olemme Savonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on selvittää muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuudesta Pohjois-Savon alueella. Opinnäytetyön tavoitteena on kyselytutkimuksen perusteella tuoda kehittämissuhteita palveluiden kehittämiseksi.

Toivomme, että osallistuisitte kyselytutkimukseen, sillä teidän vastauksenne on tärkeä.

Vastauksenne tulevat ainoastaan meidän tutkijoiden ja Pohjois-Savon Muisti ry:n käyttöön ja ne käsitellään luottamuksellisesti eikä henkilötietonne tule missään vaiheessa esille. Opinnäytetyön valmistuttua vastaukset arkistoidaan Pohjois-Savon Muisti ry:n käytäntöjen mukaisesti.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

SUOSTUMUS KYSELYTUTKIMUKSEEN

Annan suostumuksen ” MUISTISAIRAIDEN JA HEIDÄN LÄHEISTEN KOKEMUKSIA SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUIDEN SAATAVUUDESTA – Pohjois-Savon alueella” – tutkimukseen.

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani tiedotteen kyselytutkimukseen osallistuvilla.

Työn / kyselytutkimuksen tilaajana toimii Pohjois-Savon Muisti ry.

Tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä henkilöllisyyteni tule esille missään vaiheessa.

Tämä suostumuslomake on tehty kahtena kappaleena. Toinen kappale jää minulle ja toinen palautuu kyselyn liitteenä tutkijoille.

Allekirjoituksellani vahvistan vapaaehtoisen osallistumiseni kyselytutkimukseen.

Paikka, aika ja allekirjoitus (suostumuksen antaja)

Kiittäen,

Anna Laatikainen (anna.laatikainen2@edu.savonia.fi) ja
Emmi Korhonen (emmi.korhonen3@edu.savonia.fi)

LIITE 2: KYSELYLOMAKE



Tyytyväisyyskysely muistisairauteen sairastuneelle ja hänen läheiselleen

Taustatiedot

Sukupuoli

- ☐ Mies
☐ Nainen
☐ En halua ilmoittaa

Oletko

- ☐ muistisairas itse
☐ omainen/läheinen muistisairaana näkökulmasta
☐ muistisairas sekä omainen/läheinen/tukihenkilö yhdessä

Omainen/läheinen - vastaathan kaikkiin kysymyksiin muistisairaana omaisesi/läheisesi näkökulmasta!

Ikä

- ☐ 18-40
☐ 40-65
☐ 65-75
☐ 75-85
☐ 85-

Kunta

- | | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------------|
| ☐ Iisalmi | ☐ Kaavi | ☐ Keitele |
| ☐ Kluruvesi | ☐ Kuopio | ☐ Lapinlahti |
| ☐ Leppävirta | ☐ Pielavesi | ☐ Rautalampi |
| ☐ Rautavaara | ☐ Siilinjärvi | ☐ Sonkajärvi |
| ☐ Suonenjoki | ☐ Tervo | ☐ Tuusniemi |
| ☐ Varkaus | ☐ Vesanto | ☐ Vieremä |

Kuvaa diagnosointivaihetta

Keneen ammattilaiseen otit yhteyttä ensimmäisen muistihuolen ilmaannuttua?

- ☐ Terveyskeskus
☐ Yksityinen lääkäriasema
☐ Muistiyhdistys
☐ Jokin muu, mikä

Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö

Oletko käyttänyt yksityisiä palveluita viimeisen 12 kuukauden aikana? (yksityisen sektorin, yrityksen tuottamat palvelut esimerkiksi yksityinen lääkäri/hammaslääkäri ja fysioterapia)

- ☐ Kyllä
 ☐ En

Jos vastasit "En" sinun ei tarvitse täyttää alla olevaa taulukkoa. Siirry kohtaan julkiset palvelut

Kokemuksesi yksityisistä palveluista viimeisen 12kk aikana

		Täysin tyytymätön (1)	Melko tyytymätön (2)	Ei tyytyväinen eikä tyytymätön (3)	Melko tyytyväinen (4)	Täysin tyytyväinen (5)	En ole käyttänyt (6)
	1	2	3	4	5	6	
Lääkärin vastaanotto	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sairaalan- ja terveydenhoitajan vastaanotto	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Muistihoitajan tai koordinaattorin vastaanotto	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Hammashoito	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Erikoislääkäripalvelut	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Laboratorion näytteenotto	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Vammaispalvelut (henkilökohtainen avustaja, kuljetuspalvelut yms.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Fysioterapia/toimintaterapia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Kotihoito	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Kotihoidontukipalvelut mm.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Asumispalvelut	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sairaalahoido	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Sähköiset palvelut	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
Työterveyspalvelut	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

Oletko käyttänyt julkisia palveluita viimeisen 12 kuukauden aikana? (kunnan, kuntayhtymän tai kaupungin tuottamat palvelut, esimerkiksi kotihoito ja terveyskeskuksen tarjoamat palvelut)

☐ Kyllä

☐ En

Jos vastasit "En" sinun ei tarvitse täyttää alla olevaa taulukkoa. Siirry kohtaan "Järjestöjen eli kolmannen sektorin palvelut"

Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa ja ohjausta sinulle oikeutetuista palveluista?

☐ Kyllä

☐ En

Jos saisit itse muuttaa jotain käyttämissäsi sosiaali- ja terveyspalveluissa jotain, mitä muuttaisit?

Kiitos vastauksistanne!