

Opinnäytetyö AMK

Sairaanhoitaja, monimuoto

2020

Satu Lehtonen, Kaisa Peltonen

MUISTIPOTILAAN LÄHEISEN SOSIAALISEN TUEN TARVE

– kuvaileva kirjallisuuskatsaus

OPINNÄYTETYÖ AMK| TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sairaanhoidtaja, monimuoto

2020 | 34 sivua, 2 liitesivua

Satu Lehtonen, Kaisa Peltonen

MUISTIPOTILAAN LÄHEISEN SOSIAALISEN TUEN TARVE

- kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutustua muistisairaalan läheisen tuen tarpeista tehtyihin tutkimuksiin ja niiden pohjalta kerättyihin aineistoihin. Tarkoituksena oli tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus uusimmista suomalaisista tutkimuksista, jotka koskevat muistisairaalan läheisen tuen tarvetta. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä muistisairaiden ja heidän omaistensa parissa työskentelevien tietoutta asiasta ja auttaa kehittämään uusia mahdollisia toimintatapoja heidän avukseen. Tutkimuksen toimeksiantajana oli Taivassalon kunta.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tutkimusaineistoa etsittiin alla mainittujen asiasanojen avulla. Haun tulokseksi tuli viisi tutkimusta, joista kolme oli kirjoitettu suomeksi, kaksi oli englanninkielisiä. Tutkimusmateriaali analysoitiin abduktiivisen sisällön analyysin avulla. Materiaali koodattiin ja teemoitettiin tutkimuskysymyksistä esiin nouseviin teemoihin.

Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että muistisairaiden läheiset tarvitsevat sosiaalista tukea, joka sisältää tiedollista, käytännöllistä ja emotionaalista tukea. Tuen tarve vaihtelee muistisairauden vaiheen mukaan. Tämän opinnäytetyön tulokset vahvistavat ja täydentävät olemassa olevaa tietoa muistisairauksista. Tuloksia voivat hyödyntää sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, jotka työskentelevät muistisairaiden ja heidän perheidensä kanssa.

ASIASANAT:

Muistisairaudet, Alzheimerin tauti, läheiset, omaiset, sosiaalinen tuki

BACHELOR'S | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in Nursing

2020 | 34 pages, 2 pages in appendices

Satu Lehtonen and Kaisa Peltonen

THE NEED OF SOCIAL SUPPORT FOR A CAREGIVER OF A PERSON WITH MEMORY DISORDER

- Descriptive Literature Review

The aim of this study was to research the need of social support for caregivers of people with memory disorder in Finland. The purpose of the study was to recognise what kind of social support needs caregivers have. Furthermore, a purpose was to give new information to professional health and social care workers who work with patients with memory loss and specially their families. The work was commissioned by the municipality of Taivassalo.

The study was implemented as a descriptive literature review. The material was selected by the keywords mentioned below. Based on the descriptive literature review, five theses were selected. Three of them were written in Finnish and two in English. The data were analysed by content analysis using abductive approach. The material was coded and developed into themes which came from the research questions and theoretical framework.

According to the results of this thesis social support including informational, practical and emotional support, is needed by the caregivers of the people with memory disorder. The need of the support varies in different phases of the memory disease. The findings of this study confirm and supplement the current knowledge base in the care of memory disorders. The findings can be utilised both by professionals working with the persons with memory disorders and by their families.

KEYWORDS:

Memory disorder, memory loss, Alzheimer's disease, family, caregiver, social support

SISÄLTÖ

| | |
|--|-----------|
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 MUISTISAIRAUDET | 7 |
| 2.1 Alzheimerin tauti | 8 |
| 2.2 Aivoverenkierrosairauden muistisairaus | 9 |
| 2.3 Lewyn kappale –sairaudet | 9 |
| 2.4 Otsa-ohimolohkorappeumat | 10 |
| 2.5 Muut muistisairaudet. | 10 |
| 3 LÄHEISET | 11 |
| 4 SOSIAALINEN TUKE | 13 |
| 4.1 Aineellinen tuki | 14 |
| 4.2 Toiminallinen tuki | 14 |
| 4.3 Tiedollinen tuki | 14 |
| 4.4 Emotionaalinen tuki | 15 |
| 4.5 Henkinen tuki | 15 |
| 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE | 16 |
| 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS | 17 |
| 6.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä | 17 |
| 6.2 Aineiston keruu | 17 |
| 6.3 Aineiston analysointi | 20 |
| 7 TULOKSET | 21 |
| 7.1 Muistisairaalan läheisen tiedollisen tuen tarve | 21 |
| 7.2 Muistisairaalan läheisen käytännöllisen tuen tarve | 23 |
| 7.3 Muistisairaalan läheisen emotionaalisen tuen tarve | 25 |
| 7.4 Muut muistisairaalan läheisen jaksamista tukevat tekijät | 26 |
| 7.5 Tulosten tarkastelu | 27 |
| 8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS | 30 |
| 9 POHDINTA | 31 |

LÄHTEET

33

KUVAT

| | |
|--|----|
| Kuva 1. Alzheimerin taudin eteneminen | 8 |
| Kuva 2. Muistisairaahan läheisen tiedollisen tuen lähteet | 23 |
| Kuva 3. Muistisairaahan läheisen käytännöllisen tuen lähteet ja keinot | 24 |
| Kuva 4. Muistisairaahan läheisen emotionaalisen tuen lähteet | 26 |
| Kuva 5. Muistisairaahan läheisen muut tuen lähteet | 27 |

TAULUKOT

| | |
|--|----|
| Taulukko 1. Aineiston valintakriteerit | 18 |
| Taulukko 2. Haussa käytetyt asiasanat, osumat ja työhön valittujen tutkimusten lukumäärä | 19 |

LIITTEET

| | |
|--|--|
| Liite 1. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset | |
|--|--|

1 JOHDANTO

Muistisairaudet yleistyvät väestömme yhä ikääntyessä. Tällä hetkellä arvioidaan muistisairaita olevan Suomessa jo 193 000. Heistä lievää muistisairautta sairastaa 100 000 henkilöä ja vähintään keskivaikeaa taudin muotoa 93 000 henkilöä. Diagnostiikan kehityksessä ja elämänkaaren pidetessä määrä yhä suurenee, vuosittain diagnoosin saa jopa 14 500 henkilöä. Muistisairauksien lisääntyessä ne samalla koskettavat yhä suurempaa osaa väestöämme, lapsia, sisaruksia, työyhteisöjä, naapureita. Etenevät muistisairaudet ovat kansantaloudellinen ja -terveydellinen haaste, johon varautumista varten sosiaali- ja terveysministeriö asetti työryhmän vuonna 2012. Työryhmän tekemä kansallinen muistiohjelma 2012–2020 sisältää mm. tavoitteet aivoterveystieteen edistämiseksi sekä muistisairauksien varhaisen toteamisen ja hoidon turvaamiseksi. Kansallinen muistiohjelma ohjaa myös sosiaalisesti ja taloudellisesti kestävä hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämiseen. (Muistiliitto 2020, STM 2012, 2.)

Kansallisen muistiohjelman päätavoitteena on muistiystävällinen Suomi. Yhtenä neljästä osatavoitteesta on hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin. Sosiaali- ja terveysalan työntekijät kohtaavat työssään muistisairaita ja heidän läheisiään. Yleisesti ihmisten kannustavat asenteet vaikuttavat siihen, että muistisairaat voisivat elää tasavertaisina muiden kanssa. Muistisairaiden ja heidän läheistensä yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden turvaaminen on yhteiskunnan tehtävä. Tiedon lisääminen ja asenteiden muuttaminen on edellytys, jotta ennaltaehkäisyllä ja sairauden varhaisella tunnistamisella on vaikuttavuutta hoidon ja palvelujen parantamiselle. (STM 2012, 2, 7, 11.)

Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja on Taivassalon kunta ja tarkoituksena on tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus uusimmista suomalaisista tutkimuksista, jotka koskevat muistisairaana läheisten tuen tarvetta. Tavoitteena on lisätä muistisairaiden ja heidän omaistensa parissa työskentelevien tietoutta asiasta ja auttaa kehittämään uusia mahdollisia toimintatapoja heidän avukseen.

2 MUISTISAIRAUDET

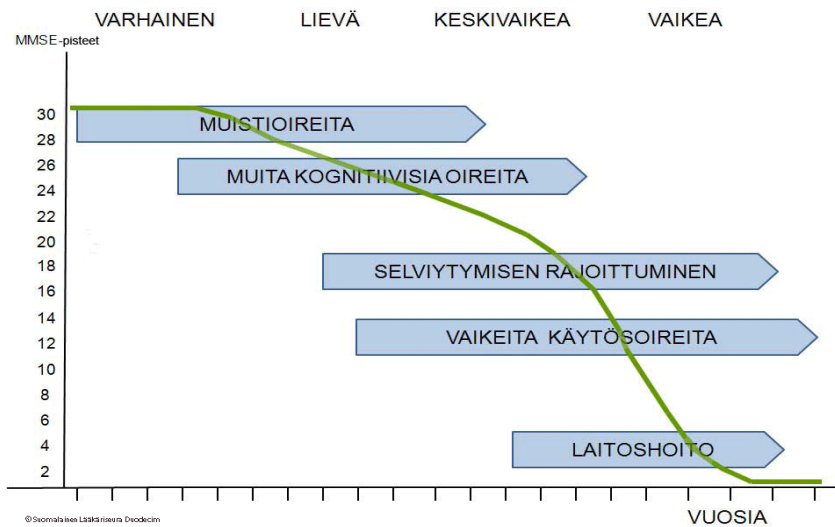
Muistisairauksia esiintyy eniten yli 65-vuotiailla ja ne luetellaan kansansairauksiksi (Muistiliitto 2020). Muistisairaudet -käsitteellä tarkoitetaan tässä työssä yleisimpiä alla lueteltuja sairauksia, jotka heikentävät muistia ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. (Muistisairaudet: Käypä hoito –suositus 2020.) Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat yleisyysjärjestyksessä Alzheimerin tauti (AT), aivoverenkiertosairauden muistisairaus (VCI), Lewyn kappale -tauti (LKT), Parkinsonin taudin muistisairaus (PT-sairaus) ja otsaohimolohkorappeumat. Nämä kaikki sairaudet aiheuttavat dementiaa, joka tarkoittaa laaja-alaista tiedonkäsittelyn heikentymää, mikä johtaa toimintakyvyn laaja-alaiseen heikentymiseen. Työikäisistä muistisairauksia on noin 7000:lla. Alzheimerin taudin varhais-tunnistuksen haastetta lisää itse sairastuneen vaikeus tunnistaa kognitiivisia oireitaan tai niiden peittely. (Koivisto ym. 2018, 2520.)

Viime aikoina on alettu kiinnittää erityistä huomiota muistisairauksien mahdollisimman varhaiseen toteamiseen. Sairauden varhaisella diagnosoimisella on sekä inhimillistä että kansantaloudellista merkitystä. Parantavaa hoitoa ei muistisairauksiin ole. Lääkityksillä pyritään tukemaan potilaan itsenäisyyttä, hidastamaan sairauden etenemistä ja pidentämään taudin lievimpiä vaiheita. (Erkinjuntti ym. 2015, 47, 56.)

Muistisairaudet vaikuttavat aina koko perheeseen ja sairastuneen muihin läheisiin, koska sairaus etenee vaihkeaa ja vähitellen. Läheiset saattavat olla pitkään epä tietoisia siitä, miksi henkilön persoonallisuus muuttuu, ennen kuin diagnoosi varmistuu. Sairauden edetessä sosiaalisen tuen tarve muuttuu ollen aluksi lähinnä henkistä tukemista vaihtuen yhä käytännöllisempään tukeen. Muistisairaahan hyvä yksilöllinen hoito muodostaa eheän hoitoketjun eli muistipolun, jolla varmistetaan oikea-aikainen tuki ja täten turvataan muistisairaahan ja läheisten hyvä elämänlaatu. (Hallikainen ym. 2019, 24–25; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020.)

2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti (AT) on etenevien muistioireiden ja dementian syynä ainakin 70 %:ssa tapauksista. Kliininen taudin kuva on kaikilla samanlainen. Alzheimerin taudin ensimmäinen ja merkittävin oire on muistin heikentyminen: uuden muistiaineksen mieleen painamisen ja erityisesti mieleen palauttamisen vaikeudet. Taudinkuvaa hallitsee kognition heikkeneminen. Taudin edetessä käytösoireet lisääntyvät ja vaikeutuvat, toiminnanohjaus ja omatoimisuus heikkenevät. Aivoissa tapahtuvat muutokset ovat nähtävissä vuosia ennen kognition muutoksia. Taudin oireet voivat ilmaantua jo työiässä. Mahdollisimman varhainen diagnoosi säästää hoidon kustannuksia, sen perusteella pystytään rakentamaan hyvän hoitopolku, tukemaan paremmin diagnoosin saanutta ja hänen perhettään sekä säilyttämään heidän elämänlaatunsa. (Koivisto ym. 2018, 2519, 2527; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020.)



Kuva 1. Alzheimerin taudin eteneminen

© Suomalainen Lääkäriseura Duodecim

Alzheimerin taudin oireet voidaan jakaa eri vaiheisiin. Näiden vaiheiden tunnistaminen on hoidon kannalta tärkeää ja siihen perustuu sairastuneen ja hänen läheistensä ohjaus ja neuvonta. Yllä olevassa kuvassa (kuva 1.) on esitetty karkeasti Alzheimerin taudin eteneminen vaiheittain. (Erkinjuntti ym. 2015, 122–123; Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2020.)

2.2 Aivoverenkiertosaikauden muistisairaus

Aivoverenkiertosaikauden (vascular cognitive impairment, VCI) muistisairaus on toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy. Aivojen verenkierron häiriöt lisäävät merkittävästi muistin ongelmien ja kognitiivisten oireiden riskiä, suurin yksittäinen riskitekijä on aivo-
halvaus. Etenevien, aivoverenkiertoon liittyvien muistisairauksien päätyyppejä ovat pienten suonten tauti ja suurten suonten tauti. Pienten suonten tautiin liittyy kognitiivisten eli tiedollisten toimintojen hidastuminen ja toiminnan ohjauksen heikentyminen. Muistioireet eivät ole yhtä voimakkaita kuin Alzheimerin taudissa. Tyypillistä on tehoton oppiminen, mutta unohtelua on vähän. Käyttöoireina pienten suonten taudissa ovat masennus, persoonallisuuden muutokset ja psykomotorinen hidastuminen. Tasapainon heikentyminen ja leveäraiteinen kävely tukevat myös pienten aivoverisuonten taudin diagnoosia. Suomessa on noin 250 000 oireista pienten suonten tautia sairastavaa. (Erkinjuntti ym. 2015,137–143, 672–675; Muistisairaudet: Käypä hoito –suositus, 2017.)

Suurten suonten taudin oireet riippuvat aivoinfarktin sijainnista ja laajuudesta. Taudille ovat tyypillistä varhaiset ja mahdollisesti äkilliset oireet, joihin liittyy puheen häiriöitä, kömpelyyttä sekä hahmottamishäiriöitä. Aivoinfarktin aiheuttamat oireet ja löydökset riippuvat sijainnista, jolloin voi olla näkökenttäpuutoksia, toispuolihalvausoireita, kuten suupielen roikkumista ja kävelyhäiriöitä. Muistihäiriöt ovat taudin alussa yleensä lieviä. Yli 80-vuotiaista Alzheimerin tautia sairastavista vähintään puolella esiintyy myös aivoverenkiertosaikauden sairaus. (Erkinjuntti ym. 2015,137–143, 672–675; Muistisairaudet: Käypä hoito –suositus, 2017.)

2.3 Lewyn kappale –sairaudet

Lewyn kappale -sairaudet ovat kolmanneksi yleisin dementoivien muistisairausten syy, niitä esiintyy noin 15 % kaikista etenevistä muistisairauksista. Lewyn kappale -sairauksiin kuuluvat Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus ja Alzheimerin taudin ja Lewyn kappale -taudin sekamuodot. Tauti alkaa 50–80 vuoden iässä, ja sen kesto vaihtelee 2–12 vuoteen. Nimensä tauti on saanut mikroskooppisten aivokuorella ja aivorungossa olevien hermosolujen sisäisten jyvästen mukaan, jyväset on nimetty niiden löytäjän professori Lewyn mukaan. Lewyn kappale -taudin diagnostiikka perustuu älylliseen heikentymiseen sekä vähintään kahteen seuraavasta oireistosta: Parkinsonin taudin oireisto, vireystason äkilliset vaihtelut sekä yksityiskohtaiset näköharhat. Oireet

saattavat vaihdella päivittäin ja jopa tuntienkin kuluessa. Diagnoosi on tehtävä kliinisen kuvan perusteella, sillä tarkka taudinmääritys on mahdollista vasta ruumiinavauksessa. (Erkinjuntti ym. 2015, 35, 165–170, 678.)

Lewyn kappale -tauti muistuttaa oireiltaan jossain määrin Parkinsonin tautia, ja sillä on myös monia Alzheimerin taudissa havaittavia piirteitä. Lewyn kappale -tautia sairastava vanhus kaatuilee helposti tajunnan tason nopean vaihtelun takia esim. kuumeisten infektioiden yhteydessä. Näköharhat ovat selkeitä kuin elokuva. Taudin alkuvaiheessa sairastunut ymmärtää näköharhat harhoiksi, eivätkä ne aiheuta ahdistusta. Taudin edetessä harhat saattavat muuttuvat sairastuneelle todellisiksi, ja ahdistaviksi sekä potilaalle että hoitajalle. (Erkinjuntti ym. 2015, 166; Muistisairaudet: Käypä hoito –suositus, 2017.)

2.4 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeumat käsittävät kaikista etenevistä muistisairauksista noin 10–20 %. Rappeumat tulevat esiin yleensä jo 45–65 vuoden iässä, ja ne ovat yleisempiä miehillä. Tautimuotoja on kolme: otsalohkodementia, semanttinen dementia ja etenevä sujumaton afasia. Otsalohkodementialle ovat tyypillisiä käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset. Muistioireita ilmenee vasta pitkälle edenneessä taudissa. Kaikkiin rappeumien alatyyppeihin kuuluu taudin edetessä fyysisiä oireita, kuten jäykkyyttä ja vapiinaa. Yleensä sairaus etenee varsin nopeasti. Sairauden hidastamaa hoitoa ei ole, vaan hoito on oireenmukaista. Nuorten potilaiden takia perheen merkitys sairauden hoidossa korostuu ja perheelle tuleekin antaa paras mahdollinen tuki. (Erkinjuntti ym. 2015, 39; Hallikainen ym. 2019, 341–343.)

2.5 Muut muistisairaudet.

lääkäillä useamman sairauden samanaikainen esiintyminen on tavallista. Sen takia Suomalaiset asiantuntijat suosittelevat, että tutkimukset ja hoidon seuranta tulisi keskittää asiaan erityisesti perehtyneisiin hoitopaikkoihin. Muistioireiden ja tautitilojen kirjo on suuri. Harvinaisia muistisairauden syitä ovat posttraumaattinen dementia, alkoholidementia ja Huntingtonin tauti. Harvinaisia muistisairauksia sairastaa 5 % kaikista diagnosoituista potilaista. (Erkinjuntti ym. 2015, 39; Muistisairaudet: Käypä hoito –suositus, 2017.)

3 LÄHEISET

Tässä opinnäytetyössä käytetään käsitettä läheinen kuvaamaan muistisairaalle tärkeää henkilöä, jolla on muistisairaaseen henkilökohtainen suhde. Lucy Whitman (2009, 16) määrittelee kirjassaan *Telling Tales about Dementia* englanninkielisen sanan *Carer* hyvin laajasti. Suomeksi *Carer* on sanakirjan mukaan hoitaja, holhooja, omaishoitaja, huoltaja. Whitmanin mukaan *Carer* voi olla muistisairaalle läheinen henkilö, jolla on henkilökohtainen suhde sairastuneeseen. Tällainen henkilö on muistisairaahan puoliso, lapsi tai ystävä. Läheinen voi olla myös omaishoitaja. Läheinen henkilö voi jakaa kodin muistisairaahan kanssa, mutta voi huolehtia hänestä myös ”etänä”. Etäomaishoidolla tarkoitetaan, että läheinen huolehtii kauempana asuvan omaisensa hyvinvoinnista ja käytännön asioista sitoutuen siihen jatkuvasti. (Kaivolainen 2011, 15; Whitman 2009, 16.)

Anna-Kaisa Miettinen toteaa pro gradu -tutkielmansa (2019, 64) pohdinnassa tutkimuksensa osoittavan sen, että muistisairauden vaikutuspiiri on laaja ja se koskettaa lähiomaisten lisäksi muitakin lähipiiriin kuuluvia. Muistisairaus vaikuttaa myös muistisairaahan läheisen elämään kokonaisvaltaisesti, jolloin aiemmin määritellyt rooli- ja sosiaaliset suhteet muuttuvat. Muistisairaahan läheinen kokee olevansa vastuussa sairastuneen hyvinvoinnista. Ihmissuhteet muuttuvat muistisairauden edetessä. Läheisten ja hoitavien henkilöiden keskinäisen yhteistyön ja luottamuksen tukeminen on tärkeää muistisairaahan hyvän hoidon varmistamiseksi. Usein kokemus muistisairaahan hoidon vastuusta tapahtuu läheisen hyvinvoinnin ja jaksamisen kustannuksella. (Hallikainen ym. 84, 86, 90; Miettinen 2019, 64.)

Omaishoitajuus

Muistisairaahan omaishoitajaksi siirrytään vähitellen ja melkein huomaamatta, jonka takia on tärkeää saada apua ja tietoa roolin tiedostamisessa ja siihen sopeutumisessa (Whitman 2009, 16). Suomen omaishoidon verkosto on vuonna 2005 perustettu omaishoidon parissa toimivien järjestöjen avoin yhteistyöverkosto. Verkoston nettisivuilta löytyy omaishoitajan määrittely, jonka mukaan omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Suomessa omaishoitajille on tarjolla kuntakohtaisia tukijärjestelmiä. Lainsäädännössä omaishoitajalla tarkoitetaan hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa.

Omaishoitotilanteen olemassaolo ei kuitenkaan ole riippuvainen virallisesta tuesta, jopa suurin osa omaishoitotilanteista jää lakisääteisen tuen ulkopuolelle. Tällä hetkellä on arvioituna, että Suomessa on omaishoitotilanteita noin 350 000, vuonna 2018 virallisia omaishoitotosopimuksia oli Suomessa kuitenkin vain noin 47 500. (Kaivolainen ym. 2011, 13–14; Omaishoitajaliitto 2020; Omaishoitolaki 937/2005, § 2.; Suomen omaishoidon verkosto 2020.)

Tulevaisuudessa väestön ikääntyessä erityisesti muistisairaiden määrä tulee lisääntymään merkittävästi. Tällä hetkellä lievää ja keskivaikeaa dementian vaihetta sairastavien omaishoito kattaa yli 80 % hoidon kokonaismenoista. Omaishoidon tukea olisi taloudellisesti perusteltua maksaa useammalle hoitajalle, koska tuen menot ovat vain pieni osa omaishoidolla aikaansaadusta säästöstä. Omaishoidolla saavutetaan siten noin 2,8 miljardia euroa säästöä joka vuosi ikääntyneiden palvelujen käytössä. Tämä tarkoittaa sitä, että ilman omaishoitoa ikääntyneiden hoidon kustannukset olisivat kaksinkertaiset. Omaishoitajien saama tuki vaikuttaa hoidettavan riskiin joutua laitoshoitoon, ja täten vaikuttaa alentavasti kustannuksiin. (Kehusmaa 2014, 43, 80, 86.)

Nykyisessä yhteiskunnassamme peruslinjauksena ikääntyneiden hoidossa on kotona asumisen tukeminen. Suomessa vanhuspalvelulaki painottaa laitoshoidon vähentämistä ja kotona annettavan tuen lisäämistä. Sosiaali- ja terveysministeriön säännöllisesti julkaisema laatusuositus tukee vanhuspalvelulain toteutumista. Uusimmalla laatusuosituksella hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi vuosille 2020–2023 kannustetaan taloudellisesti ja sosiaalisesti kestäväen palvelujärjestelmän rakentamiseen sekä mahdollisimman toimintakykyisen ikääntymisen turvaamiseen. Yhtenä tavoitteena on lisätä iäkkäiden kotona asumisen mahdollisuuksia ennakoimalla iän mukana tulevia asumis- ja palvelutarpeita. Laatusuosituksessa nostetaan esille asiakas- ja palveluohjauksen toimintamalli, jonka avulla iäkkäät ja omaiset saavat neuvontaa ja tukea. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012, §14; Sosiaali- ja terveysministeriö 2020a, 21, 37, 51.)

4 SOSIAALINEN TUKI

Tutkimukset määrittelevät sosiaalisen tuen olevan vuorovaikutusta kahden tai useamman ihmisen välillä. Sosiaalisen tuen avulla yksilöä tai ryhmää autetaan selviytymään vaikeissa elämäntilanteissa ja sen päämääränä on ihmisten hyvinvoinnin kasvu. Sosiaalinen tuki jaetaan aineelliseen, toiminnalliseen, tiedolliseen, emotionaaliseen ja henkiseen tukeen. Aineelliseen tukeen kuuluvat mm. raha, tavarat, apuvälineet ja lääkkeet. Toiminnalliseen tukeen kuuluvat erilaiset palvelut ja kuntoutus. Tiedollisen tuen muotoja ovat neuvot, opastukset, opetus ja harjoitukset. Emotionaalisesta tuesta voidaan käyttää myös nimitystä tunnetuki, johon kuuluu empatia, rakkaus ja kannustus. Henkinen tuki voi olla esim. yhteinen aate, uskonto tai filosofia. (Kinnunen 1998, 28–29; Kumpusalo 1991, 13–14.)

Jotta sosiaalinen tuki olisi toimivaa, tarvitaan sosiaalisia verkostoja. Sosiaaliset verkostot voidaan luokitella niiden ominaisuuksien mukaan erilaisiin verkostotyyppeihin. Lähiverkosto, joka koostuu perheenjäsenistä ja sukulaisista on yksi verkostoesimerkki. (Mikkonen 2009, 34.) Sosiaalinen verkosto on yksilön muodostamien suhteiden kokonaisuus (Hokkanen & Astikainen 2001, 11). House & Kahn:in (1985) tutkimuksen mukaan suppea, mutta toimiva tukiverkosto on tehokkaampi kuin kun laaja ja passiivinen (Kumpusalo 1991, 15).

Vertaistuki liittyy käsitteenä sosiaaliseen tukeen, sillä se määritellään useissa tutkimuksissa yhdeksi sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi käsitteeksi. Nylund (2005) määrittelee vertaistuen seuraavalla tavalla: *”vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksiaan ja tietojaan toisia kunnioittavassa ilmapiirissä”*. Vertaistuki on yleensä erilaista eri alueilla ja toimii tarpeen mukaan. Sen toimivuuteen vaikuttavat tarpeiden lisäksi myös osallistujien voimavarat. (Mikkonen 2009, 23, 28–29.)

Sosiaalinen tuki voi olla sekä epävirallista että virallista, riippuen siitä keneltä tukea saadaan. Puolison, lasten, sukulaisten, ystävien ja tuttavien tarjoama apu on epävirallista tukea ja virallista apua ovat esim. kunnan tarjoamat tukipalvelut ja kotihoito. Jako epäviralliseen ja viralliseen ei aina ole täysin yksiselitteistä, omaishoito on tästä hyvä esimerkki. Sosiaalinen tuki voi olla myös suoraa tukea henkilöltä toiselle tai epäsuoraa, järjestelmän kautta annettua tukea. (Blomgren ym. 2006, 167; Kumpusalo 1991, 14.)

4.1 Aineellinen tuki

Taloudellinen tuki on aineellista tukea. Se on rahallista tukea, joka muodostuu esim. eläkkeestä tai omaishoidon tuesta. Taloudellinen tuki helpottaa muiden tuen muotojen toteutumista, koska se mahdollistaa erilaisten välineiden ja palveluiden hankkimisen. Se helpottaa kodin ulkopuolisten sosiaalisten kontaktien ylläpitoa. (Hokkanen & Astikainen 2001, 14).

4.2 Toiminallinen tuki

Toiminnallinen tuki on suoraa auttamista ja tekemisen mahdollistamista esim. apuvälineiden avulla. Toiminnallinen tuki voidaan jakaa jokapäiväiseen, välttämättömään tukeen ja erityistilanteisiin kohdentuvaan tukeen. Päivittäin toistuvia tuen muotoja ovat mm. hygieniasta huolehtiminen, siivouspalvelu, vaatehuolto ja omaishoitajan vapaan turvaaminen ja erityistilanteisiin kohdistuva tuki on esim. vierailuissa avustamista ja kotimiehenä toimimista. Arki tuntuu turvallisemmalta ja helpommalta toiminnallisen tuen avulla. (Hokkanen & Astikainen 2001, 15.)

4.3 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki on yleensä ammattilaisten antamaa neuvontaa ja ohjausta. Myös läheisen ihmisen antamat neuvot ja ohjeet kuuluvat tähän. Tiedollisen tuen antamisessa on tärkeää, että sitä annetaan ymmärrettävästi ja oikeaan aikaan. Tiedon oikea-aikainen antaminen vaatii tuen antajalta vahvaa asiakaslähtöisyyttä ja tilanteen lukutaitoa, koska liiallinen informaatio väärään aikaan annettuna saattaa vain lisätä kuormitusta. (Hokkanen & Astikainen 2001, 14; Mikkola 2006, 45; Valkama 2001, 8.)

4.4 Emotionaalinen tuki

Emotionaalisesta tuesta käytetään myös nimitystä tunnetuki. Emotionaalinen tuki pohjautuu verbaaliseen kommunikointiin ja siinä on empaattinen, yhteiseen hiileen puhaltamisen perusvire. Se on välittämistä, ja se on yleensä ystävien, omaisten tai vertaisten välittämää tukea, jossa yhteisellä kokemuksella tai historialla on suuri merkitys. (Hokkanen & Astikainen 2001, 15.)

4.5 Henkinen tuki

Henkinen tuki käsittelee elämän peruskysymyksiä suhteessa uuteen erilaiseen elämäntilanteeseen. Tuki voi ilmetä kahdenkeskisessä suhteessa ja on perusluonteeltaan välitynyttä ja abstraktia yhteiseen ajatusmaailmaan perustuvaa tukea. Esimerkkejä henkisestä tuesta ovat esim. yhteinen aate, usko tai filosofia. (Hokkanen & Astikainen 2001, 15; Kumpusalo 1991, 14.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus uusimmista suomalaisista tutkimuksista, jotka koskevat muistisaira-an läheisten tuen tarvetta. Tavoitteena on lisätä muistisairaiden ja heidän läheistensä parissa työskentelevien tietoutta asiasta ja mahdollisesti auttaa kehittämään uusia toimintamenetelmiä heidän avukseen.

Tutkimuskysymykset ovat:

Millaista emotionaalista tukea läheiset tarvitsevat?

Millaista käytännöllistä tukea läheiset tarvitsevat?

Millaista tiedollista tukea läheiset tarvitsevat?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka, jossa tutkitaan aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia. Kirjallisuuskatsauksella on kaksi erilaista roolia tutkimuksessa. Se on tutkimuksen johdanto-osiin kuuluva katsaus tehtyyn tutkimukseen ja siinä mielessä ns. apumenetelmän roolissa, tai tutkimus voidaan kokonaisuudessaan toteuttaa kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen termi (review, literature review, research literature review) kaipa täsmennystä. Suomenkielisenä sanana kirjallisuuskatsaus on osittain harhaanjohtava. Katsauksella tarkoitetaan arkikielessä lyhyttä tai tiivistä vilkaisua tai yhteenvedoa ilman analyttistä ja perusteellista otetta. Termi ”review” viittaa kuitenkin katsauksen lisäksi arviointiin, joka tehdään uudelleen ja kriittisesti. Kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa kolmeen erilaiseen perustyyppiin. Nämä ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi. (Salminen 2011, 1–6, 39.)

Tässä opinnäytetyössä metodina käytetään kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu tutkimuskysymykseen ja tuottaa valittuun aineistoon perustuvan kuvailevan, laadullisen vastauksen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen tähtäävää ilmiön kuvausta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheita ovat: tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen eli analyysin ja synteessin tekeminen, sekä viimeisenä tuotetun tuloksen tarkisteleminen. Käytännön hoitotyössä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää kliinisen tiedon kokoamiseen. (Coughlan ym. 2013, 7; Kangasniemi ym. 2013, 291–292.)

6.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön tekoa ohjasi työn alkuvaiheessa laaditut tutkimuskysymykset. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman laaja-alaisesti käytössä olevia hoitoalan tietokantoja. Tiedonhakuun käytettiin Turun ammattikorkeakoulun käytössä olevia tietokantoja, kuten Medic, Cinahl Complete, JBI, Theseus, PubMed ja Finna. Tiedonhaun hakusanoina toimivat mm: muistisairaudet, dementia, Alzheimerin tauti, läheiset, omaiset, sosiaalinen tuki. Englanninkielisinä hakusanoina tutkimuksessa käytettiin memory

loss, dementia, cognitive impairment, relatives, family, partner, loved one, next of kin, spouse, caregivers, social support. Suomenkielisten hakusanojen muodostamisessa hyödynnettiin Yleistä suomalaista asiasanastoa eli YSO:a.

Opinnäytetyötä varten haettiin suomalaisia vähintään pro gradu- ja YAMK-tasoisia tutkimuksia, nämä valittiin aiheen ja julkaisuvuoden perusteella. Julkaisuvuodeksi valittiin 2014–2020, koska tutkimustiedon haluttiin olevan mahdollisimman tuoreta. Opinnäytetyössä käytettiin ainoastaan maksuttomia ja kokonaan sähköisesti julkaistuja tutkimuksia. Hakukriteereihin valittiin kieleksi suomi ja englanti. Tutkimukset seulottiin ensin otsikon ja avainsanojen mukaan, jonka jälkeen luettiin tiivistelmä läpi ja päätettiin vastaako aihe tutkimuskysymyksiä. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Aineiston valintakriteerit

| Sisäänottokriteeri | Poissulkukriteeri |
|--|--|
| Aineisto julkaistu vuonna 2014 tai sen jälkeen. | Aineisto julkaistu ennen vuotta 2014 |
| Aineisto saatavilla sähköisenä | Aineisto maksullinen/ ei saatavilla sähköisenä |
| Aineiston kieli suomi tai englanti | Aineiston kieli joku muu kuin suomi tai englanti |
| YAMK- opinnäytetyö, Pro gradu- tutkielma tai väitöskirja | AMK-opinnäytetyö |
| Täytti hakusanavaatimukset | Ei täyttänyt hakusanavaatimuksia |

Medic-, Cinahl Complete-, JBI-, Theseus- ja Finna-tietokannoista etsittiin kirjallista materiaalia ja tutkimuksia aiemmin lueteltujen hakusanojen avulla. (Taulukko 2.) Hakutuloksista pyrittiin löytämään vain ne tutkimukset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Hakua tehdessä pidimme tärkeänä, että tutkimukset koskivat muistisairaiden läheisiä ja omaishoitajia, koska muistisairaudet erilaisine vaiheineen luovat omaishoitajuuteen oman erityisen luonteensa. Lopulta opinnäytetyöhön valikoitui yhteensä viisi tutkimusta, joista kaksi oli englanninkielisiä. (Liite 1.)

Taulukko 2. Haussa käytetyt asiasanat, osumat ja työhön valittujen tutkimusten lukumäärä

| TIETOKANTA | HAKUSANAT | OSUMAT | HYVÄKSYTYT |
|-----------------|---|--------|------------|
| Cinahl Complete | memory loss, dementia, cognitive impairment, family, relatives, partner, loved one, next of kin, spouse, caregivers, social support | 31 | 0 |
| Theseus | muistisai*, omai*, "sosiaalinen tuki", memory loss, cognitive impairment, dementia, family, caregivers, social support | 121 | 1 |
| JBI | memory loss, cognitive impairment, dementia, family, caregivers, social support | 17 | 0 |
| Medic | muistisai*, omai*, "sosiaalinen tuki" | 5 | 1 |
| PubMed | memory loss, cognitive impairment, dementia, family, caregivers, social support, Finland | 30 | 1 |
| Finna | muistisairaudet, Alzheimerin tauti, läheiset, omaiset, dementia, sosiaalinen tuki | 68 | 2 |

6.3 Aineiston analysointi

Valittu aineisto analysoitiin sisällönanalyysia käyttäen. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2009, 134) mukaan sisällönanalyysin tavoitteena on tutkittavan ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. Analyysitavan heikkoutena on, että sitä pidetään yksinkertaisena tekniikkana. Toisaalta sisällönanalyysin haasteena on juuri sen joustavuus ja säännöttömyys, mikä pakottaa tutkijan ajattelemaan itse. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 134–135.)

Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jossa dokumenttien sisältöä kuvataan sanallisesti. Analyysia voidaan tehdä induktiivisesti (aineistolähtöisesti), deduktiivisesti (teorialähtöisesti) tai abduktiivisesti (teoriaohjaavasti). Tässä opinnäytetyössä on käytetty teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä tutkija abstrahoidessaan eli käsitteellistäessään aineistoa liittää tutkimuksesta tulevan aineiston valmiisiin teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 119, 122, 127, 133.)

7 TULOKSET

Muistisairaahan läheisen tuen tarve poikkeaa muistisairauksien etenevän luonteen takia omaishoitajuudesta yleensä. Taudilla on huono ennuste. Muistisairausdiagnoosin saaneen rooli muuttuu sairauden edetessä asiakkaasta potilaaksi ja hoidettavaksi, läheisen rooli taas ystävästä/puolisosta/naapurista hoitajaksi. Muistisairaahan läheisen tuen tarve muuttuu sairauden eri vaiheissa. Sosiaalinen tuki on merkityksellistä muistisairaiden läheisten elämässä läpi muistisairauksien kaikkien vaiheiden. (Eronen 2019, 74; Pesonen 2015, 58; Turjamaa ym. 2020, 7.) Muistisairaahan omaishoitajan voidaan sanoa menettävänsä puolisonsa kolmeen kertaan, ensimmäisen kerran kun sairaus ilmenee, toisen kerran puolison joutuessa laitoshoitoon ja kolmannen kerran kun puoliso kuolee. Kaikkiin vaiheisiin muistisairaahan läheinen tarvitsee tukea ja apua. (Eronen 2019, 59–61; Hirvimäki 2019, 48–49.)

Opinnäytetyössä käytetyissä tutkimuksissa kävi myös ilmi, että kaikki tuki ei aina ole onnistunutta tai oikeanlaista, ehkä ajoitus on mennyt pieleen. Tutkielmassa keskitytäänkin kirjaamaan ylös se, minkälaista muistisairaahan läheisen tuki parhaimmillaan voi olla näiden tutkimusten kautta nähtynä.

7.1 Muistisairaahan läheisen tiedollisen tuen tarve

Muistisairaahan diagnosoinnin alkuvaiheessa, kun tautia vasta todetaan, on tiedolliselle tuelle suuri tarve. Tietotukea toivotaan saavan kasvokkain suoraan ammattilaisilta. Keskeiseen rooliin sosiaali- ja terveystoimen ammattilaisista nousee asiakkaalle nimetty muistihoitaja, jolta odotetaan hyvää tiedollista osaamista, aikaa ja säännöllisiä kontakteja esim. soittamalla. (Eronen 2019, 53, 60; Turjamaa ym. 2020, 9.) Eronen (2019, 54) tutkielmassa vastaajat toivoivat muistihoitajalta tietoa sairauden etenemisestä, sairauden vaikutuksista läheisen persoonaan ja toimintakykyyn. Tietoa toivottiin myös siitä, mitä tukipalveluja on saatavilla ja miten niitä haetaan. Pesosen väitöskirjassa (2015, 54, 85) pidetään diagnoosin saamista muistisairaahan läheisen ja diagnoosin saaneen elämän käännekohtana ja hoitoon hakeutumisessa on omaisella merkittävä rooli. Perheet tarvitsevat perhekeskeistä hoitoa ja kuntoutusta, joka auttaa tunnistamaan perheen omat resurssit ja auttaa siten elämään tarkoituksenmukaista elämää muistisairaahan kanssa.

Muistisairauden edetessä ja läheisen roolin muuttuessa omaishoitajan rooliksi nousee erityisesti Hirvimäen tutkielmassa (2019, 39) esiin tiedollisen tuen tarve uudelleen. Osa omaishoitajista kokee, että he opettelevat uuden ammatin ja haluavat päästä koulutukseen ja kursseille. Myös omaishoitajan oikeudet kiinnostavat tässä vaiheessa. Vertaistukiryhmistä saatava tiedollinen tuki koetaan myös tärkeäksi (Turjamaa ym. 2020, 7; Pesonen 2015, 58.) Omaishoitajilla on tärkeä rooli antaa muistisairaalle emotionaalista ja käytännöllistä tukea, ja siihen he tarvitsevat tiedollista tukea sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta (Pesonen 2015, 85). Käytännöllistä tietoa omaishoitajat tarvitsevat sairastuneen sairaudesta ja hoidosta, omaishoitajan oikeuksista, tukimuodoista, palveluista ja apuvälineistä ja erityisesti sijaisjärjestelyistä. Ainoana tutkielmana tässä opinnäytetyössä Repola nostaa esille myös omaishoitajan oman terveyden ylläpitämisen ja seuraamisen merkityksen, koska omaishoitajan työn kuormittavuus on riski terveydelle. (Repola 2016, 27, 60.)

Omaishoitajien voi olla vaikeaa tunnistaa tuen tarpeitaan, vaikka tietoa palvelujärjestelmistä annetaan säännöllisesti. Tieto palvelunantajista ja tukimuodoista on kuitenkin tärkeää omaishoitajan jaksamisen kannalta. Myös hyvinvointiteknologian mahdollisuudet tunnettiin huonosti. Pelkkä tiedottaminen ei siis riitä, vaan tähän tarvitaan ammattilaisten apua, sosiaalista tukea ja ohjausta. (Repola 2016, 28, 65; Turjamaa ym. 2020, 7.) Virallinen hoito- ja palveluohjaus on oleellinen osa omaishoitajuutta, siellä autetaan perheen tilanteen selvittelyssä ja virallisten papereiden täyttämässä (Hirvimäki 2019, 43). Turjamaan ym. (2020, 7) mukaan sosiaali- ja terveystieteiden viranomaisilta saadun tiedon tulee olla sopivasti annosteltua ja oikea-aikaista.

Tiedollista tukea on Erosen (2019, 48, 53) mukaan saatavilla sosiaali- ja terveystieteiden omaisten lisäksi internetistä, josta löytyy eri yhdistysten antamaa tietoa (Muistiliitto, Alzheimer-yhdistys). Muistiliitolla on myös puhelinneuvontaa, muistikavereita (myös koulutus muistikaveri-toimintaan) ja ensitietokursseja. Facebookissa on muistisairaiden läheisten vertaistukiryhmä. Myös Kela järjestää informatiivisia kuntoutuskursseja muistisairaille. Muistisairaana läheisen tiedollisen tuen tarpeet on esitelty kuvassa kaksi (Kuva 2.).

- Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, muistiklinikat ja niiden työntekijät
- Palvelutarjoajien esitteet
- Vertaiset
- Yhdistykset (esim. Muistiliitto ja Alzheimer-yhdistys)
- Internet

Kuva 2. Muistisairaahan läheisen tiedollisen tuen lähteet

7.2 Muistisairaahan läheisen käytännöllisen tuen tarve

Muistisairauden edetessä omaishoitajan vastuu päivittäisissä toimissa kasvaa. Hoidettavan voimavarojen tunnistaminen ja tukeminen auttaa osaltaan sopeutumaan uuteen vaiheeseen. Perheessä tehdään uusia käytännön järjestelyjä arjen sujumiseksi, ja elämästä saattaa tulla kotikeskeisempää. Omaishoitajan antamasta käytännön tuesta tulee oleellista. Käytännöllistä apua muistisairaahan perhe saa lisäksi sukulaisilta ja naapureilta. Ammattilaisten lähestymistapa kuntoutusta ja hoitoa suunnitellessa pitäisi olla perhekeskeinen ja yksilöllinen. (Eronen 2019, 60; Pesonen 2015, 58, 79, 80.)

Alkuun omaiset pärjäävät satunnaisen avun turvin, ja he kehittävät erilaisia tekniikoita jättäessään sairastuneen yksin. Käyttöön tulevat turvaliedet, ovihälyttimet, kirjoitetut tai kuvitetut muistilaput. Samankaltaisina toistuvat päivärutiinit tukevat hyvinvointia perheessä. Käytännön apu koostuu Turjamaan ym. mukaan erilaisista palveluista, kuten siivous, kuljetus, päiväkeskus- ja intervallihoido sekä hoitotukihakemusten täyttöapu. Eri-laisten kaavakkeiden, hoitotukianomusten ym. täyttöapu tuli esiin myös Erosen ja Repolan tutkimuksissa. (Eronen 2019, 46; Repola 2016, 63; Turjamaa ym. 2020, 6,7.)

Muistisairaalle ja hänen läheiselleen antavat käytännön apua lähipiiri ja järjestöt, heidän apunsa voi olla lumenluontia, siivous- ja kauppa-apua. Siivoukseen, nurmikonleikkukseen ja lumenluontiin on saatettu palkata yksityinen toimija. Siivousapua toivottiin myös sosiaali- ja terveystalveuilta, samoin kyytipalvelua, suihkuapua ja mahdollisuutta saada apuvälineitä. Viranomaisilta toivottiin kotikäyntejä, käytännön apua rahallisten tukien hakemisessa oikea-aikaisesti ja talousasioiden selvittämisessä. Viranomaisten toivottiin ottavan enemmän vastuuta muistisairaasta, esimerkiksi silloin kun muistisairas vastusti hoivapalveluiden vastaanottamista. (Eronen 2019, 45–48, Hirvimäki 2019, 40–41, 47, Repola 2016, 27.)

Merkittäväksi käytännön tueksi koettiin se, että joku toinen henkilö viettää aikaa muistisairaansa kanssa ja omaishoitaja pääsee omille asioilleen. Tähän liittyi huoli siitä, missä muistisairas on, jos omainen äkillisesti sairastuu. Omaishoitajan oman ajan tarve korostui useassa tutkimuksessa. Tutkimusten perusteella tarvetta lyhyiden poissaolojen sijaistamiseen olisi enemmänkin. Sijaistava hoitaja haluttaisiin nimenomaan kotiin. Vaikka omaishoitajat tarvitsevat omaa aikaa, kynnys käyttää lyhytaikaista intervallihoitoa tai siirtyä pitkäaikaiseen laitoshoittoon, on korkea. Toisaalta kun kynnys on ylitetty, hoitoon ei ehkä pääse tarpeeksi nopeasti. Intervallihoitoa pidettiin myös kalliina. (Eronen 2019, 50, 52, 61; Hirvimäki 2019, 35, 38, 40, 44, 48; Repola 2016, 27–28, 63; Turjamaa ym. 2020, 7.)

Kotihoidon antama säännöllinen palvelu koettiin tutkimusten mukaan perheen omaa elämää rajoittavaksi ja sen laatuun ei oltu täysin tyytyväisiä. Kotihoito koettiin sitovaksi, ja vasta viimeiseksi vaihtoehdoksi. Henkilökunnan vaihtuvuus rasitti. (Eronen 2019, 47, Hirvimäki 2019, 41, 48.)

Käytännöllisen tuen muodoista taloudellinen tuki nousi konkreettisesti esiin kolmessa tutkimuksessa. Taloudellista tukea on saatu omaishoitajien tuen myötä ja vammaisetuuksien kautta. Kunnat ovat myöntäneet palveluseteleitä. Omaishoidon tuki koettiin osittain riittämättömäksi tai siitä ei ollut saatu riittävää informaatiota. Palvelusetelien käyttöön toivottiin enemmän joustavuutta. Myös edunvalvonta ja siihen valmistautuminen tuli esiin Eronen tutkimuksessa. (Eronen 2019, 52; Hirvimäki 2019, 45, Repola 2016, 63.)

Repolan (2016, 29) tutkimuksessa haastatelluilla perheillä oli kaikilla käytössään apuvälineitä, jotka koettiin tärkeiksi arjessa selviytymisessä. Apuvälineiksi voidaan luokitella myös uudenaikaiset hyvinvointiteknologiset ratkaisut, joista omaisilla oli huonosti tietoa, mutta kiinnostus oli suuri. (Repola 2016, 29.) Käytännöllisen tuen lähteet ja keinot on esitelty kuvassa kolme (Kuva 3.).

| | |
|---|---|
| Läheiset, sukulaiset ja ystävät, yhdistykset ja yksityiset palvelutarjoajat | Konkreettinen apu (siivous, pihatyöt, kaupassakäynti ym.) |
| Sosiaali- ja terveystoimi | Taloudelliset tuet, palvelusetelit, kotihoito, päiväkeskustoiminta, hyvinvointiteknologia, kuljetuspalvelut, kauppalpalvelu, laitoshoido, apuvälineet |

Kuva 3. Muistisairaansa läheisen käytännöllisen tuen lähteet ja keinot

7.3 Muistisairaahan läheisen emotionaalisen tuen tarve

Hoidettavalta saatu ymmärrys ja kiitollisuus, sekä pitkä yhteinen historia ja yhteiset muistot tämän kanssa on muistisairaahan läheisille voimaannuttava kokemus. Vaikka seksuaalisuus vähenee, läheisyys ja koskettaminen koettiin edelleen tärkeänä. Hyvin toimiva yhteistyö muistisairaahan kanssa ja yhdessä tekeminen auttavat myös jaksamaan. (Eronen 2019, 42, 67; Hirvimäki 2019, 34–35; Pesonen 2015, 58–59; Turjamaa ym. 2020, 5–6.)

Turjamaan ym., Pesosen ja Hirvimäen tutkimuksissa nousi esiin läheisten ihmissuhteiden merkitys muistisairaahan läheisen emotionaalisen tuen lähteenä, lisäksi se, että läheiset hyväksyvät omaishoitajuuden oli tärkeää. Lapset, lapsenlapset ja muu perhe koettiin tärkeiksi. Hyvät välit perheen kesken ja yhteydenpito heihin loivat turvallisuuden tunnetta. (Hirvimäki 2019, 35; Pesonen 2015, 71; Turjamaa ym. 2020, 8.)

Sosiaali- ja terveysturvaviranomaisilta saatu emotionaalinen tuki nousi jokaisessa tutkimuksessa esille. Se koettiin tärkeäksi, vaikka osassa tutkimuksia kävi ilmi, että osa muistisairaiden läheisistä koki saaneensa ammattilaisilta tukea vain vähän. Tukea toivottiin saatavan taholta, joka tuntee ja tietää miltä tuntuu olla muistisairaahan läheinen, lisäksi toivottiin säännöllisiä yhteydenottoja ja aitoa kiinnostusta muistisairaahan läheisen voinnista ja jaksamisesta. Tärkeää on myös se, että saatu tuki on yksilöllistä, koska perhekeskeiset ja yksilölliset toimenpiteet ovat välttämättömiä perheen sopeutumiseksi. Lisäksi Hirvimäki tuo tutkimuksessaan esille, että pelkästään tieto siitä, että apu on lähellä ja sitä saa esim. soittamalla annettuun puhelinnumeroon, auttaa jaksamaan. (Eronen 2019, 43–44; Hirvimäki 2019, 42,48; Pesonen 2015, 59, 79; Repola 2016, 59; Turjamaa ym. 2020, 7.)

Vertaistuella ja vertaistukiverkostoilla on muistisairaahan läheisille suuri merkitys ja ne edistävät muistisairaahan läheisen hyvinvointia. Vertaistukea toivotaan eniten omanikäisiltä henkilöiltä. Vertaistukiryhmien toivotaan olevan omiin tarpeisiin sopivia, esim. erityisesti lapsille tai puolisolle suunnattuja tai diagnoosin mukaan jaettuja. (Eronen 2019, 63; Hirvimäki 2019, 38; Pesonen 2016, 58; Repola 2016, 59; Turjamaa ym. 2020, 7.)

Ystävät, tutut ja naapurit ovat muistisairaahan läheiselle myös tärkeä emotionaalisen tuen lähde. Sosiaaliset suhteet, kodin ulkopuoliset virikkeet, tapaamiset ystävien kanssa ja erilaiset tapahtumat auttavat jaksamaan, niin kuin myös pelkkä tieto siitä, että apua on tarvittaessa saatavilla. (Eronen 2019, 49; Hirvimäki 2019, 36; Turjamaa ym. 2020, 6.) Muistisairaahan läheisen emotionaalisen tuen lähteet on esitelty kuvassa neljä (Kuva 4.).

- Muistisairas itse
- Perhe ja läheiset
- Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset
- Vertaistuki
- Ystävät ja sosiaaliset suhteet

Kuva 4. Muistisairaahan läheisen emotionaalisen tuen lähteet

7.4 Muut muistisairaahan läheisen jaksamista tukevat tekijät

Repolan tutkimuksessa omaishoitajien teemahaastatteluissa tuli ilmi muistisairaiden läheisten kokema tarve saada tukea oman fyysisen terveytensä ylläpitoon, osa haastateltavista oli huolissaan siitä, mitä hoidettavalle tapahtuu, jos oma terveys pettää. Hirvimäen tutkimuksissa hyvän fyysisen kunnon lisäksi korostui myös sekä oman että hoidettavan psyykkisen hyvinvoinnin merkitys arjessa jaksamiselle. Erosen tutkimuksessa muistisairaahan läheiset olivat kuvanneet uupumista ja masennusta, johon osa oli saanut lääketieteellistä apua. (Eronen 2019, 65; Hirvimäki 2019, 33–34; Repola 2016, 29–30.)

Mahdollisuus oman elämän suunnitteluun, lomaan, harrastuksiin ja liikuntaan ovat merkityksellisiä läheisen jaksamisen kannalta. Voimaa antoivat myös huumori, luonto, musiikki ja kahvihetket ystävien kanssa. Jopa pieni oma aika kotona, vaikka elokuvan parissa, auttaa taas jaksamaan. (Eronen 2019, 66; Hirvimäki 2019, 37; Turjamaa ym. 2020, 7.)

Hirvimäen ja Pesosen tutkimuksista käy ilmi, että muistisairaiden läheiset kokevat omaishoitajan työn itsessään palkitsevan ja auttavan. He pyrkivät ”elämään hetkessä” ja saivat voimia yhdessä olosta hoidettavan kanssa ja sitoutumisesta heidän hoitoonsa. Oma positiivinen elämänasenne ja avoimuus muistisairaudesta auttoivat myös. Positiivinen ja toivoa ylläpitävä elämänasenne tukee koko perheen hyvinvointia ja auttaa tilanteen hallinnassa. (Hirvimäki 2019, 46; Pesonen 2016, 85; Turjamaa ym. 2020, 6.) Muistisairaahan läheisen muut tuen lähteet on esitelty kuvassa viisi (kuva 5.).

- Lääkehoito
- Hyvä fyysinen ja psyykinen terveys
- Erilaiset harrastukset ja vapaa-aika
- Omaishoitajuus
- Positiivinen elämänasenne

Kuva 5. Muistisairaalan läheisen muut tuen lähteet

7.5 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että muistisairaiden läheiset tarvitsevat sosiaalista tukea, joka sisältää tiedollista, käytännöllistä ja emotionaalista tukea. Tuen tarve vaihtelee muistisairauden vaiheen mukaan. Tämän opinnäytetyön tulokset vahvistavat ja täydentävät olemassa olevaa tietoa muistisairauksista. Tuloksia voivat hyödyntää sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset, jotka työskentelevät muistisairaiden ja heidän perheidensä kanssa.

Tiedollista tukea muistisairaalan läheinen tarvitsee erityisesti sairauden diagnosoinnin alkuvaiheessa. Toisaalta kyky vastaanottaa tietoa ei ole rajaton, ja kaikki läheiset eivät halua tietää esimerkiksi muistisairauden loppuvaiheista heti kovin yksityiskohtaisesti. Tietoa muistisairauksista toivotaan saavan kasvokkain. Sosiaali- ja terveystoimen ammattilaisilta odotetaan hyvää tiedollista tasoa muistisairauksista. Perheet, joissa on muistisairas, tarvitsevat perhekeskeistä hoitoa ja kuntoutusta, joka auttaa tunnistamaan perheen omat resurssit ja auttaa siten elämään tarkoituksenmukaista elämää muistisairauden kanssa. (Ring & Rätty 2016, 2206–2207; Virjonen & Kankare 2013, 79.)

Kun muistisairaus etenee, omaisten tiedon halu lisääntyy. Erityisesti tässä vaiheessa ammattilaisten toivotaan antavan tietoa tukipalveluista, sijaishoidosta ja taloudellisesta tuesta. Omaishoitajat voivat olla kiinnostuneita omaishoidon kursseista tai perhekuntoutuksista. Tutkimuksissa kävi ilmi, että perheiden on vaikea itse tunnistaa mitä palveluita tarvitsevat. Informaation antamisessa korostuu sosiaali- ja terveystoimen ammattilaisten tietotaito, tiedon antaminen oikea-aikaisesti ja sopivina annoksina. Jokaisella perheellä tulisi olla nimetty muistihoitaja tai muistikoordinaattori, joka on perheisiin yhteydessä säännöllisesti. (Terveyskirjasto 2019, Uusitalo 2013, 173–174.)

Ammattilaiset voivat vinkata muistisairaalan läheisille myös vertaisilta saatavilla olevasta tiedollisesta tuesta, jota on nykyään saatavissa helposti internetissä ja Facebookissa.

Eryteisesti Muistiliiton sivut ovat käytettyjen tutkimusten ja kokemuksen mukaan hyvät ja informatiiviset.

Käytännöllisen tuen tarve kasvaa muistisairauden edetessä, samalla läheisen rooli hoitajana korostuu. Omaishoitaja tarvitsee käytännöllistä apua kuormituksen helpottamiseksi. Tärkeimmäksi kuormitusta helpottavaksi avuksi tutkimuksista nousi omaishoitajan sijaistaminen. Yhteiskunta tarjoaa virallisille omaishoitajille kuukausittaiset lomapäivät. Tutkimusten mukaan omaiset toivoisivat enemmän lyhytaikaista sijaisapua kotiin, mikä mahdollistaisi omaishoitajan mahdollisuuden asioida tai harrastaa rauhassa kodin ulkopuolella. Samaan tulokseen on tullut myös Shemeikka ym. (2017, 29) selvityksessään valtioneuvostolle.

Yhteiskunnan tarjoamaa apua leimaa jäykkyys. Viranomaisilla on valmis paletti, josta perheet valitsevat tarvitsemansa palvelut. Kotihoitoon suhtauduttiin tutkimuksen mukaan ristiriitaisesti. Viranomaisilta toivottiin hyvin käytännöllistä apua, esimerkiksi silloin, kun muistisairas vastusti hoivapalveluiden vastaanottamista. Tarve saada perheille yksilöllisesti räätälöityjä palveluita on tullut esiin myös valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan (Shemeikka ym. 2017, 89–90) toteuttaman omaishoitoa tarkastelevassa selvityksessä. Tutkimusten mukaan perheet ovat kiinnostuneita kaikista mahdollisista apuvälineistä, myös hyvinvointiteknologisista. Hyvinvointiteknologiset ratkaisut on otettu tavoitteeksi myös Sosiaali- ja terveysministeriön Kansallisessa ikäohjelmassa vuoteen 2030, ratkaisuja perustellaan hyvinvoinnilla, tasavertaisuudella ja kustannusvaikutuksilla (STM 2020b, 34). Hyvinvointiteknologian mahdollistamiin apuvälineisiin tulisivatkin kunnissa tutustua paremmin, kouluttaa henkilökunta niiden käyttöön ja ottaa ne rohkeasti käytäntöön.

Yhteiskunnan tarjoamaa taloudellista tukea pidettiin pienenä, toisaalta sitä ei osattu hakea. Viranomaisilta kaivattiin konkreettista käytännön apua etuuksien hakemisessa ja lomakkeiden täytössä. Opinnäytetyön tuloksena voidaan pitää havaintoa siitä, että omaishoitajat hyötyisivät enemmän perhekeskeisestä suhtautumisesta asiakkaisiin, käytännöllisen avun yksilöllisistä ja joustavista ratkaisuista

Emotionaalisella tuella on iso merkitys muistisairaana läheisten elämässä. He toivovat saavansa tukea myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta ja siksi olisi tärkeää, että työssämme pyrkisimme sitä heille myös antamaan. Kuunteleminen, läsnäolo ja aito kiinnostus perhettä kohtaan ovat tarpeellisia työkaluja jokaisen ammattilaisen työkalupakkiin, joka työskentelee heidän parissaan.

Muistisairaiden ja heidän perheidensä parissa työskentelevien olisi hyvä tiedostaa, että tutkimustulosten mukaan hyvä fyysinen ja psyykinen terveys, positiivinen elämäntilanne sekä avoimuus muistisairaudesta, auttavat muistisairaansa läheistä jaksamaan. Näitä tukevat omat harrastukset ja vapaa-aika, joskus myös lääkähoidosta on apua koska, masennus ja ahdistus vaikeuttaa omaishoitajuuden onnistumisen (Välimäki ym. 2009, 799). Edellä mainittujen lisäksi merkittävintä on, että läheiset saavat voimaa muistisairaansa läheisensä hoitamisesta.

Kumpusalo (1991, 14) määrittelee henkisen tuen esimerkiksi yhteiseksi aatteeksi, uskonnoksi tai filosofiaksi. Opinnäytetyössä tutkimusten tulosten perusteella Kumpusalon määrittelemän mukainen henkinen tuki ei noussut esiin lainkaan muistisairaansa läheisen tuen tarpeena.

8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tämä opinnäytetyö on tehty kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen eettiset ongelmat liittyvät tutkimuskysymyksen muotoiluun ja tutkimusetiikan noudattamiseen kaikissa katsauksen vaiheissa. Luotettavuuskysymykset taas liittyvät tutkimuskysymyksen ja valitun kirjallisuuden perusteluun, kuvailun argumentoinnin vakuuttavuuteen ja prosessin johdonmukaisuuteen. Kirjallisuuskatsausta tehdessä on oltava materiaalia kohtaan kriittinen mm. sen näkökulman, iän, lähteiden alkuperäisyyden, julkaisumaan ja laadun suhteen. (Kangasniemi ym. 2013, 292; Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 70–71).

Tässä opinnäytetyössä on toimittu läpi koko prosessin rehellisesti ja käsitelty tietoa eettisiä periaatteita kunnioittaen. Opinnäytetyö on tehty avoimesti ja sen vaiheet on kuvattu mahdollisimman tarkasti, sekä lähteet on merkitty asianmukaisesti. Aihevalinta ja tutkimuskysymys on asetettu niin, että sen tulokset hyödyntäisivät työyhteisöjämme.

Kirjallisuuskatsausta varten haettu tieto on haettu yleisimmistä hoitotieteellisistä tietokannoista. Kaikki tutkimuksessa käytetyt lähteet ovat tieteellisesti arvioituja. Tiedonhakuina olivat molemmat opinnäytetyön tekijät, mikä lisää katsauksen luotettavuutta.

9 POHDINTA

Väestömme ikääntyessä tulee muistisairaiden määrä yhä lisääntymään. Samalla se koskee yhä useampaa meistä, puolisoa, lasta tai naapuria. Muistisairaudet koskevat meistä yhä useampia jonkun näistä rooleista kautta. Muistisairaana asuminen omassa kodissaan läheisen tai omaishoitajan tuen turvin on yhteiskunnalle monin verroin edullisempaa kuin laitosasuminen. Muistisairaana läheisestä huolehtiminen, erityisesti hänen jaksamisestaan huolehtiminen on edellytys sille, että muistisairas pystyy olemaan kotona. Useimmille muistisairaille kotona asuminen on myös mieluisin ja turvallisin vaihtoehto. Muistisairausdiagnoosin saaminen on käännekohta sairastuneen elämässä, mutta muuttaa myös läheisen ja koko perheen elämää. Omaisen rooli on merkittävä koko sairauden ajan, ja siksi hänen tukemisellaan on suuri merkitys hänen, muistisairaana ja yhteiskunnan kannalta.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaus oli tutkimustapana meille uusi. Koska uutta oli lähdetty keväällä opiskelemaan, tuntui hyvältä tarttua uuteen tapaan tehdä tutkimusta. Myös Covid-19 -viruksen aiheuttama poikkeustila kannusti tarttumaan tähän tutkimustapaan. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa lisää tietoa muistisairaana läheisten sosiaalisen tuen tarpeista heidän parissaan työskentelevien ammattilasten avuksi kirjallisuuskatsauksen avulla. Coughlanin ym. (2013, 31) mukaan hyvä kirjallisuuskatsaus voi olla vaikea ja aikaa vievä prosessi, ja se vaatii sen tekijöiltä kehittymistä aineiston haussa, järjestelyssä ja analysoinnissa. Kirjallisuuskatsaus on antanut meille tutkijoina paljon, koska se on pakottanut tutustumaan erilaisiin tutkimuslajeihin.

Materiaalin hakuprosessi tuotti aluksi vaikeuksia, koska tietokantojen hakukoneet eivät olleet meille ennestään tuttuja, ja niiden käytön opetteluun meni paljon aikaa. Ulkomalaisia tutkimuksia emme aiheesta löytäneet, ja ne olisivat olleet hyvä lisä työhömmme. Onnistuimme kuitenkin löytämään työtämme varten laadukkaita suomalaisia tutkimuksia.

Käytimme kirjallisuuskatsausta varten yleisimpiä hoitotieteellisiä tietokantoja, joiden käyttöä olisimme voineet opetella vieläkin enemmän. Käytimme vain tieteellisesti arvioituja tutkimuksia ja artikkeleita, mikä lisää tutkimuksemme luotettavuutta; kuten myös se, että tiedonhakijoina olivat molemmat opinnäytetyön tekijät. Tutkimusmateriaalin määrä olisi voinut olla suurempi, mutta luettujen tutkimusten tulokset olivat yhdensuuntaiset keskenään ja omien kokemustemme kanssa. Emme usko, että useammilla tutkimuksilla

olisimme löytäneet enää uutta tutkimustuloksiin. Tutkimustyössä olemme käyttäneet läpi koko prosessin hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi ym. 2007, 23; Kangasniemi ym. 2013, 291.)

Tämä tutkimustyö voi muuttaa ammattilaisten ajatusta ja lisätä heidän tietoaan muistisairaiden ja heidän perheidensä kokemuksista. Tutkimustyön avulla on mahdollista pitää yllä ja parantaa hoitajien ajanmukaista tietoa muistisairaana läheisen sosiaalisen tuen tarpeesta. Tästä opinnäytetyöstä nousi seuraavia jatkotutkimus- ja kehittämisasihteita:

Jatkotutkimusaiheeksi ehdotamme tämän opinnäytetyön perusteella sijaishoidon kehittämistä yksilöllisempään ja joustavampaan suuntaan. Yhteiskunnan tulisi panostaa kotiin saataviin lomituspalveluihin, koska sen tarve on tutkimusten perusteella hyvin merkittävä läheisen ja omaisen jaksamisen kannalta.

Virtuaalisten ja teknologisten ratkaisujen käyttöönottoa sosiaalisen tuen tarjoamisessa voisi kehittää jatkossa eteenpäin. Samoin sosiaalisen median mahdollistamia vertaistukiratkaisuja tulisi ottaa myös ammattilaisten käyttöön.

.

.

LÄHTEET

- Blomgren, J., Martikainen, P., Martelin, T. & Koskinen, S. 2006. Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 71 (2), 167–178. Viitattu 12.11.20. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101618/062blomgren.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Coughlan, M., Cronin, P. & Frances, R. 2013. *Doing a Literature Review in Nursing, Health and Social Care*. Croydon, UK: Sage Publications Ltd.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). 2015. *Muistisairaudet*. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Eronen, E. 2019. Muistisairaiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. Maisterin tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Humanistis- ja yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Viitattu 10.11.2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/63252/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201903251937.pdf>
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan hoito. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Hirvimäki, S. 2019. Muistisairasta puolisoaan hoitavan omaishoitajan hyvinvointi ja sen tukeminen. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian Laitos. Viitattu 10.11.2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/66565/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201911295051.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hokkanen, L. & Astikainen, A. 2001. *Voimia omaishoitajan työhön. Sotiemme veteraanien omaishoitajille suunnatun projektin arviointia ja johtopäätöksiä*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. (toim.). 2011. *Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S., Pietilä, A., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 25(4). Viitattu 4.11.2020. <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.turkuamk.fi/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOYPro.
- Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 131. Tampere: Juvenes Print. Viitattu 4.11.20. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135650/Tutkimuksia131.pdf?sequence>
- Kinnunen, P. 1998. *Hyvinvoinnin ruletti: Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.
- Koivisto, A. M., Paajanen, T., Rinne, J., Vanninen, R., Herukka, S., Lötjönen, J. & Hallikainen, M. 2018. Alzheimerin taudin varhainen tunnistaminen. *Duodecim*, 134(24), pp. 519–2528. Viitattu 5.11.2020. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo14670.pdf>
- Kumpusalo, E. 1991. *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista. 2012. L 1.7.2013/980 muutoksineen.

Laki omaishoidon tuesta. 2006. L 1.1.2006/937 muutoksineen.

Miettinen, A-K. 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Pro gradu -tutkielma. Sosiaalipsykologia. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 11.11.20. https://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20190359/urn_nbn_fi_uef-20190359.pdf.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 11.11.20. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Viitattu 12.11.20. https://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf

Muistiliitto 2020. Muistisairaudet. Viitattu 2.11.2020. www.muistiliitto.fi > [Muistisairaudet](#).

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. 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. 2017. Viitattu 2.11.2020. www.kaypahoito.fi > [Muistisairaudet](#).

Omaishoitajaliitto 2020. Omaishoidon tietopaketti. Viitattu 16.11.2020. www.omaishoitajaliitto.fi > [Omaishoidon tietopaketti](#)

Pesonen, H-M. 2015. Managing Life with a Memory Disorder, the mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Viitattu 10.11.2020. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526207872.pdf>

Repola, M. 2016. Omaishoitajien tukimuotojen kehittämisen lähtökohdat. YAMK-opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.11.20. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/105076/Omaishoitajien%20tukimuotojen%20kehittaminen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ring, M. & Rätty, L. 2016. Omaishoidon tukemiseen tarvittaisiin perhekeskeistä otetta. Suomen LääkäriLehti 36/2016 vsk 71, pp. 2206–2207.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. PDF-dokumentti. Viitattu 23.4.2020 http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf. Päivitetty 8.6.2011

Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T. & Kettunen A. 2017. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017. Viitattu 22.11.2020. <https://tietokayttoon.fi/>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Viitattu 2.11.20. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72532>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2020a. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023, Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:29. Viitattu 16.11.2020. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162455/STM_2020_29_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sosiaali- ja terveysministeriö 2020b. Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030, Tavoitteena ikäkyvykäs Suomi. Sosiaali- ja terveysministerin julkaisuja 2020:31. Viitattu 22.11.2020.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162462/STM_2020_31_j.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Suomen omaishoidon verkosto 2020. Viitattu 16.11.2020. www.omaishoidonverkosto.fi

Terveyskirjasto 2019. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Viitattu 22.11.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turjamaa, R.; Salpakari, J. & Koskinen, L. 2020. Experiences of Older Spousal Caregivers for Caring a Person with Memory Disorder. *Healthcare* 2020, 8, 95. Viitattu 10.11.2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32294987/>

Uusitalo, T. 2013. Muistisairaahan hoidon kokonaisuus. Teoksessa Virjonen K. (toim.). *Muistin Ongelmat, Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Valkama, S. 2001. Omaishoitajan työ ja sosiaalinen tuki. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu –tutkielma. Viitattu 11.11.20 <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/8346/svalkama.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Virjonen, K. & Kankare, H. 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa Virjonen K. (toim.). *Muistin Ongelmat, Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Välimäki, T. H., Vehviläinen-Julkunen, K. M., Pietilä, A. K. & Pirttilä, T. A. 2009. Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging & mental health*, 13(6), pp. 799–807.

Whitman, L. (ed.) 2009. *Telling Tales about Dementia: Experiences of Caring*. London: Jessica Kingsley Publishers. Viitattu 10.11.20. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/turkuamk-ebooks/reader.action?docID=465822>

Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset

| Tekijä(t), vuosi | Tieto- kanta | Työn nimi | Keskeisemmät tulokset |
|--|-----------------|--|--|
| Turjamaa Riitta, Salpa- kari Johanna ja Koskinen Liisa, 2020 | PubMed | Experiences of Older Spousal Caregivers for Car- ing a Person with a Memory Disorder | Muistisairaana omaishoitajien tu- keminen vaatii eri palvelusekto- reilla toimivien ammattiauttajien yhteistyön tiivistämistä ja roolien selkiyttämistä. |
| Pesonen Hanna-Mari, 2015 | Medic | Managing life with a memory disorder- the mutual pro- cesses of those with memory disor- ders and their fam- ily caregivers fol- lowing a diagnosis | Perheiden kehityskulku muisti- sairauden kanssa käynnistyi en- nen diagnoosin varmistumista. Muistisairaus diagnoosi oli kään- nekohta ja muuttuva elämänti- lanne haastoi sairastuneet ja hei- dän omaisensa miettimään uu- delleen itseään ja sosiaalisia roo- lejaan. Perheet pyrkivät selviyty- mään huomioimalla käytettä- vissä olevat voimavarat, hyödyn- tämällä merkityksellistä sosiaa- lista tukea ja tavoittamalla elä- mää tässä ja nyt. |
| Hirvimäki Suvi, 2019 | Finna | Muistisairasta puo- lisoaan hoitavan omaishoitajan hy- vinvointi ja sen tu- keminen | Omaishoitajan hyvinvoinnin kan- nalta tärkeimpiä asioista on oma terveys, läheiset ja ystävät sekä harrastukset. Tieto siitä, että tu- kea on tarvittaessa saatavilla edisti hyvinvointia. |
| Eronen Erika, 2019 | Finna | Muistisairaiden lä- heisten näkemyk- siä sosiaalisesta tu- esta | Sosiaalisella tuella on suuri mer- kitys muistisairaana läheisen jak- samiseen. Tukimuotoja pitäisi kehittää vastaamaan paremmin muistisairaiden ja heidän läheis- tensä tarvetta. Sosiaalisen tuen |

| | | | |
|--------------------|---------|--|---|
| | | | tarve vaihtelee muistisairaana omaisen sairauden mukaan ja läheisen oman jaksamisen mukaan. |
| Repola Maija, 2016 | Theseus | Omaishoitajien tukimuotojen kehittämisen lähtökohdat | Tukimuotojen pitäisi olla monipuolisempia ja houkuttelevampia, jotta niiden käyttö lisääntyisi. Omaishoitajat tarvitsevat tukea tukimuotojen käyttämiseksi ja löytämiseksi. Tukimuotojen kehittämiseen tarvitaan yhteistyötä. |