

Juuso Mikkonen

”MUISTISAIRAUS EI OLE SEN HENKILÖN SAIRAUS VAAN SE
ON LÄHEISTEN...” - MUISTISAIRAAN OMAISEN VOIMAVARAT
JA TUEN TARVE

Hoitotyön koulutusohjelma
2017

” MUISTISAIRAUS EI OLE SEN HENKILÖN SAIRAUVAAN VAAN SE ON LÄHEISTEN...” - MUISTISAIRAAN OMAISEN VOIMAVARAT JA TUEN TARVE

Mikkonen, Juuso
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Joulukuu 2017
Sivumäärä: 47
Liitteitä: 16

Asiasanat: omaishoitaja, voimavarat, muistisairaudet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaiden omaisten tuen tarvetta ja saantia sekä omaisten voimavaroja. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että muistisairaankuntouttavan osaston henkilökunta tietää entistä paremmin, miten muistisairaiden omaiset kokevat omat voimavaransa ja millaista tukea he tarvitsevat.

Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla, joka nauhoitettiin. Haastatteluun osallistui kolme muistisairaana omaista (n=3). Tutkimuksesta saatu aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen.

Tulosten perusteella muistisairaiden omaiset olivat melko yksimielisiä muistisairaana asioiden huolehtimisen kuormittavuudesta. Jatkuva huolehtiminen koettiin henkisesti raskaaksi. Voimavaroja edistäviä tekijöitä löydettiin vertaistuesta, puhumisesta ja sosiaalisista suhteista. Voimavaroja heikentäviä tekijöitä olivat ainainen huolen tunne ja epävarmuus.

Muistipotilaan kuntouttavalla osastolta saatu tuki koettiin pääosin negatiivisena. Positiivisiin kokemuksiin sisältyivät asioista muistuttaminen ja palveluiden tarjoaminen. Negatiiviseksi koettiin aktiivisen tuen tarjoamisen puute, epävarmuus käytettävissä olevista tukipalveluista ja niiden hakemisesta sekä tiedottamisen vähäisyys. Omaisten huomioiminen koettiin merkittäväksi kehittämissuositukseksi. Tukea toivottiin saatavan kotiin tarjottavien palveluiden muodossa sekä haluttiin tietoa muistisairaana hyvinvoinnista huolehtimisesta.

Jatkotutkimusaiheena ehdotetaan ilman yhteiskunnallisia tukia pärjäävien omaishoitajien voimavarojen selvittämistä.

” MEMORY DISORDERS ARE A DISEASE FOR THE RELATIVES, NOT FOR THE PERSON SUFFERING FROM IT...” – THE RESOURCES AND THE NEED OF SUPPORT FOR THE CLOSE RELATIVES WITH LOVED ONES SUFFERING FROM MEMORY DISORDERS

Mikkonen, Juuso

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

December 2017

Number of pages: 47

Appendices: 16

Keywords: caregiver, resources, memory disorders

The purpose of this thesis was to ascertain the resources and the need of support for the close relatives with loved ones suffering from memory disorders. The objective of this thesis was to produce empirical evidence about the resources experienced by the close relatives and their need of support to the memory patient’s rehabilitation ward’s personnel so that they know how to offer them even better support than now.

The research was carried out with a qualitative research method. Research material was collected with theme interviews that were recorded. Three participants were interviewed (n=3). The material gathered in the research was analyzed with an inductive content analysis.

According to the results, the close relatives with loved ones suffering from memory disorders were unanimous about the burden of taking care of their loved ones’ issues. They felt that the constant worrying was mentally burdensome. Peer support, talking and social relationships were considered as promotive resources. Constant worrying and uncertainty were considered as debilitating resources.

The support got from the memory patient’s rehabilitation ward was mainly experienced as a negative. The reminding about the loved ones’ issues and the offering of services was considered as a positive experience. Negative experiences included the lack of active support provided, the uncertainty of available support services and how to apply for them and the lack of information. Taking the close relatives into consideration was felt as a major development project. The close relatives felt that they needed support in the form of services provided in the home environment and information about taking care of the well-being of their loved ones with memory disorders.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA	5
2.1	Omaishoitaja	6
2.2	Voimavarat.....	7
2.2.1	Voimavaroja edistävät tekijät	7
2.2.2	Voimavaroja heikentävät tekijät.....	12
2.3	Muistisairaudet.....	16
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE SEKÄ TUTKITTAVAT KYSYMYKSET.....	19
4	OPINNÄYTETYÖN AINEISTON KERÄÄMINEN.....	20
4.1	Metodologiset lähtökohdat.....	20
4.1.1	Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä	21
4.1.2	Teemahaastattelun toteuttaminen	24
4.1.3	Aineiston analyysi sisällönanalyysimenetelmällä	25
5	TUTKIMUSTULOKSET.....	27
5.1	Omaisten kokemat voimavarat	28
5.1.1	Fyysiset voimavarat.....	28
5.1.2	Psyykkiset voimavarat.....	29
5.1.3	Sosiaaliset voimavarat	31
5.2	Omaisten kokemukset osastolta saadusta tuesta	32
5.3	Omaisten kokemat tuen tarpeet.....	34
6	POHDINTA.....	34
6.1	Tutkimustulosten tarkastelu	35
6.2	Eettinen tarkastelu.....	40
6.3	Tutkimuksen luotettavuus	41
6.4	Tulosten johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheita.....	43
	LÄHTEET	45
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Terveydenhuollon kokonaismenoista arviolta kaksi kolmasosaa muodostuu yli 65 -vuotiaiden käyttämien palveluiden aiheuttamista kustannuksista. Heistä tutkimusten mukaan 1,8% miehistä ja 1,4% saman ikäisistä naisista sairastaa jotakin muistisairautta. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 44.) Muistisairaiden henkilöiden määrä kasvaa väestön ikääntymisen myötä vuosittain noin 14 500:lla henkilöllä (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2012; Muistiliiton www-sivut 2017). Sairastuneiden määrän odotetaan kaksinkertaistuvan vuoteen 2030 mennessä, ellei muistisairauksien ilmaantuvuutta ja vallitsevuutta kyetä hillitsemään (Erkinjuntti ym. 2015, 47).

THL:n ja Muistiliiton Muistibarometri -tutkimuksesta saatujen tietojen mukaan muistisairaus on yleisin syy ympärivuorokautiseen hoitoon, mutta kuitenkin muistisairaatt ihmiset ja heidän omaisensa eivät saa riittävää tukea kotona asumiseen (Finne-Soveri & Tamminen 2016). Samaisen tutkimuksen mukaan muistisairaana kotona asuminen olisi edullisempaa, turvallista ja parempaa elämää kuin pitkäaikaishoidossa, kunhan muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä tarvitsemien palveluiden saatavuus turvataan. STM:n julkaisun mukaan muistisairaana ja hänen omaisensa sosiaali- ja terveydenhuollolliset kustannukset olivat 23 600 euroa vuodessa (Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut 2012).

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää muistisairaiden omaisten tuen tarvetta ja saantia sekä omaisten voimavaroja. Opinnäytetyön tavoitteena on, että muistisairaana kuntouttavan osaston henkilökunta tietää entistä paremmin, miten muistisairaiden omaiset kokevat omat voimavaransa ja millaista tukea he tarvitsevat.

2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTINEN TAUSTA

Tässä luvussa selvitetään opinnäytetyön keskeiset käsitteet, joita ovat omaishoitaja, voimavarat ja muistisairaudet.

2.1 Omaishoitaja

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta läheisestään tai perheenjäsenestään, joka sairauden, vammaisuuden tai muun erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei pärjää arjessa omatoimisesti (Omaishoitajat ja läheiset -liiton [www-sivut](#) 2017). Omaishoitotilanteeksi mielletään usein iäkkään omaisen hoitaminen, vaikka monet hoidettavista läheisistä ovat lapsia tai työikäisiä (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 12). Laki omaishoidon tuesta (937/2005, 2§) määrittelee omaishoitajan seuraavasti: omaishoitaja on hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen hoidettavan henkilön kotikunnan kanssa omaishoidon järjestämisestä; omaishoito on vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Stoltin ym. tutkimuksessa oli vielä 'läheinen' määritelty siten, että se on muistipotilaan itsensä nimeämä henkilö, jolla on säännöllinen yhteydenpito muistipotilaaseen (Stolt, Suhonen, Koskenniemi, Hupli, Katajisto & Leino-Kilpi 2014).

Etäomaishoidolla tarkoitetaan, että huolehditaan kauempana asuvan läheisen, yleisimmin iäkkäiden vanhempien, asioista ja hyvinvoinnista. Tyypillistä on, että etäomaishoito vaatii jatkuvaa sitoutumista ja on sekä taloudellisesti että henkisesti raskasta. Etäomaishoitajuus on erittäin yleistä, Suomessa on yli miljoona ihmistä jotka huolehtivat läheisestään ilman virallista tukea. Yleensä he ovat vielä työelämässä, eivätkä miellä olevansa omaishoitotilanteessa. (Kaivolainen ym. 2011, 15.)

Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista 60 000 on sitovia ja vaativia. Valtaosa auttamisesta tapahtuu omaisten ja läheisten suorittamana ilman virallisia tukimuotoja. (Omaishoitajat ja läheiset -liiton [www-sivut](#) 2017.) Huotarinen (2013) kuvaa kirjassaan asiaa näin: ”Vanhoista ja vaivaisista ei täällä välitetä. Miten monet anomiseni hoitoavusta ovat olleet turhia. Nyt olen lopettanut ruikuttamisen. Yritän olla omillani ja hoitaa itse vaimoni, vaikka se voimille ottaa.” (Huotarinen 2013, 147.) Stoltin ym. (2014), suorittaman tutkimuksen mukaan läheisten kuormittuneisuus muistipotilaan hoidossa on yleistä. Tuleekin miettiä, miten heidän uupumistaan voidaan ehkäistä (Omaishoitajat ja läheiset -liiton [www-sivut](#)

2017). Oikein toteutetuilla tukitoimilla ja oikea-aikaisilla lääkehoidoilla on mahdollista lykätä muistipotilaiden siirtymistä laitoshoitoon heikentämättä merkittävästi potilaiden tai heidän omaistensa elämänlaatua (Erkinjuntti ym. 2015, 54).

2.2 Voimavarat

Voimavarat määritellään voimavarakeskeisessä lähestymistavassa asioiksi, mielenkiinnon kohteiksi ja vahvuuksiksi, jotka tuottavat ihmiselle mielihyvää (Mielenterveystalon www-sivut 2017). Ihmisellä on erityyppisiä voimavaroja, jotka kaikki yhdessä vaikuttavat hänen jokapäiväiseen toimintaansa, jaksamiseensa ja kykyyn saavuttaa henkilökohtaisia tavoitteitaan (Turjamaa 2014, 8). Ne voidaan jakaa fyysisiin, henkisiin ja sosiaalisiin voimavaroihin. Fyysiset voimavarat liittyvät kehoon ja elintoihintoihin. Henkiset voimavarat ovat ihmisen persoonallisuus, kognitiiviset toiminnot, hengellisyys sekä mielenterveys. Kognitiiviset toiminnot liittyvät henkilön havaitsemiseen, aistimiseen, muistiin, oppimiseen ja ongelmanratkaisukykyyn. Mielenterveydellä tarkoitetaan ihmisen psyykkistä hyvinvointia. Sosiaaliset voimavarat liittyvät toisten ihmisten kanssa tapahtuvaan vuorovaikutukseen. (Starck-Pirskanen 2009, 11.)

2.2.1 Voimavaroja edistävät tekijät

Omaishoitajat tarvitsevat omaishoitotilanteissa tietoa, fyysistä ja psyykkistä tukea, vapaapäiviä, lepoa ja virkistystä. He toivovat tietoa ja tukea läheisen sairaudesta ja hoidosta, yhteiskunnallisista tukimuodoista ja arkipäivän ongelmien ratkaisemisesta. Omaisten kanssa työskentelevän ammattilaisen tehtävä on auttaa heitä sopeutumaan muutoksiin, joita läheisen vammautuminen tai sairastuminen tuo tullessaan, sekä etsiä omaisten kanssa ratkaisuja tuen tarpeisiin. Tavoitteena on myös ohjata perhettä löytämään voimavaransa ja olemaan tavallinen perhe. (Kaivolainen ym. 2011, 76.)

Katajainen ym. (2003) käyttävät akkuvertausta puhuessaan ihmisen voimavaroista ja jaksamisesta. Kaikilla ihmisillä on tietty, yksilöllinen määrä voimaa käytettävissä omilla akuissaan. Jotta akut säilyvät hyväkuntoisina, ne tarvitsevat tasapainoisesti sekä lataavia että kuluttavia asioita. Voimavaroja edistävästä tekijöistä puhuttaessa, la-

taavat asiat ovat sellaisia, joita on mukava tehdä, jota odottaa ja haluaa tehdä, ne tuottavat iloa ja innostusta ja niitä kannattaa tehdä. Ne ovat kaikille yksilöllisiä, ja voivat olla toisten mielestä naurettavia tai vähäpätöisiä. Kuluttavat asiat tunnistaa siitä, että niitä pitää tehdä, niitä on pakko tehdä ja velvollisuus hoitaa. (Katajainen, Lipponen & Litovaara 2003, 92-93.)

Voimaantuminen, tai sen moninaiset eri nimitykset, kuten valtaistuminen, valtautuminen sekä voimavaraistuminen, on sisäisen hallinnan tunteeseen johtava prosessi, joka pitää sisällään vapauden, vastuun, itseluottamuksen ja myönteisen asennoitumisen kategorioita. Voimaantumiseen tähtäävillä toimilla pyritään edistämään kestäväää kehitystä ja hyvinvointia. Voimaantuminen on jatkuva, henkilökohtainen ja yhteisöllinen prosessi, jota jäsentävät yksilön päämäärät, uskomukset, tunteet sekä näiden sisäiset suhteet. (Lassander, Solin, Tamminen & Stengård 2013.)

Reunanen (2016) tutki muistisairaana läheisen arkea ja sen tukemista. Kehittämiprojektin tarkoituksena oli tukemisen ajankohtaisuuden selkiyttäminen läheisen arjessa ja liittää olemassa olevat tukijärjestelmät läheisen arjen ympärille muistisairauden eri vaiheissa. Kehittämiprojektin tavoitteena oli selvittää, millaista, keneltä ja miten pitkäaikaista tukea läheiset kokivat arkeensa tarvitsevansa. Tutkimustuloksista selvisi, että läheiset kokivat epätietoisuutta tukipalveluista yleensä ja mistä niitä tiedustelisi. Läheiset tiedostivat, että tukipalveluista oli ollut puhetta juuri muistisairaana sairastuttua, mutta silloin ei ollut voimia eikä ymmärrystä keskittyä niihin. Haastateltavat toivoivatkin muistisairaudesta alkutiedotuksen jälkeen säännöllistä kertausta ja ohjausta muistisairaudesta sekä sen jokaisessa eri vaiheessa. (Reunanen 2016.)

Sulasen (2010) tutkimuksessa, joka käsitteli omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkityksestä omaishoidon arkeen, todettiin että kotikäynnit koettiin pääsääntöisesti positiivisina, tarpeellisina ja piristävinä niin omaishoitajalle kuin omaishoidettavalle. Toisaalta kotikäynnit aiheuttivat omaishoitajille myös ylimääräistä työtä siivoamisen ja hoidettavan siistiksi pukemisen yhteydessä. Omaishoitajat kokivat kotona hoitamisen ja siellä tapahtuvan kotikuntoutuksen olevan paras vaihtoehto läheiselle ja jos sitä kyseenalaistettiin, he kokivat sen negatiivisena tunteena ja viestinä siitä, että eivät ole enää hoidettavalle tarpeellisia. Kotikuntoutuksen käsityk-

siin vaikuttivat suuresti luottamus hoitajien ammattitaitoon ja hoidon tasoon sekä aikaisemmat kokemukset käytössä olevista tukipalveluista. Omaishoitajat kokivat tärkeäksi, että kotikäyntejä tekevät hoitajat olivat aina samat ihmiset ja he olivat entuudestaan tuttuja tai heistä tuli tuttuja ihmisiä, joihin voi luottaa. Osa koki myös, että heidän osaamiseensa omaishoitajana ei aina luotettu. Omaishoitajat kokivat tärkeäksi, että heillä on tarvittaessa mahdollisuus keskusteluun ammattihenkilön kanssa ja heille tiedotettiin ja tiedotetaan tarpeeksi erilaisista toiminnoista ja tukipalveluista, joita he tarvitsevat arjessa selviytymiseen. Lähes kaikki haastateltavat kaipasivat kotikuntoutukseen liittyen enemmän mahdollisuuksia jakaa kokemuksiaan toisten samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa. Läheisen hyvinvointi koetaan tärkeäksi, mutta omasta hyvinvoinnista huolehtiminen unohtuu. Kotikuntoutuksen toimintaympäristönä oma koti oli lähes kaikkien omaishoitajien mielestä myös läheisen kannalta paras paikka. Haastattelussa monen kohdalla tuli esille omaishoitajan tukiverkoston vähyys. Kotikuntoutukseen liittyvät kotikäynnit koettiin tukiverkosta lisäävänä ja niiden yhteydessä tehdyt selvitykset ja kartoitukset eri tukimuodoista vahvistavina tekijöinä. (Sulaneen 2010.)

Carmen de la Cuesta-Benjumean (2011) tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitä strategioita muistisairaiden naisomaishoitajat käyttivät levätäkseen omaishoitajuudesta. Osallistujien vastauksista löydettiin kolme pääteemaa omaishoitajuuden stressin lievittämiseksi: (i) yhteys omaan elämään, (ii) luomalla yhteisiä elämyksiä muistisairaalle läheisen kanssa ja (iii) fyysisen välimatkan ottaminen. Haastateltavat käyttivät kolmea eri keinoa pitääkseen yhteyttä omaan elämäänsä: (1) esiintyminen, uusien roolien omaksuminen, (2) henkinen pakeneminen ja (3) eristäytyminen. Tulosten tarkka tutkiminen paljasti, että omaishoitajan omaksuessa uuden roolin, kuten isoäidin-, vaimon-, äidin- tai ystävän-roolin, he kokivat levon tunnetta. Todettiin, että sillä mitä omaishoitaja teki tai missä hän oli, oli vähäistä merkitystä. Sosiaalisten suhteiden ja tilan merkityksellä oli perustava merkitys. Yhtenä esimerkkinä käytettiin opettajan ja oppilaan välistä sosiaalista suhdetta: se, että haastateltavalla oli oppilas, mahdollisti hänet irtautumaan omaishoitajan roolistaan tässä sosiaalisessa asetelmassa. Omaishoitajuudesta irtautuminen ja lepo olivat siis riippuvaisia mahdollisuudesta vaihtoehtoiseen elämään muistisairaalle omaisen hoidosta. Tämä löydös ilmaisi selkeää tarvetta fyysiselle, sosiaaliselle tai symboliselle tilalle, jossa omaishoitajat voivat olla jossain muussa roolissa.

Henkinen pakeneminen oli toinen keino omaishoitajille kokea levon tunnetta. Haastateltavat symboliseen tapaan poistuivat omaishoitajuuden elämästä mielensä avulla. Yhtenä esimerkkinä käytettiin haastateltavan kertomusta television katselusta, ja miten sen aikana hänen päänsä ei toimi tai ajattele mitään muuta. Kolmantena keinona oli eristäytyminen omaan yksityiseen paikkaansa, jossa he saivat olla yksinään. Fyysisenä esimerkkinä tästä haastateltavat kertoivat kävelevänsä huoneeseen, sulkevansa oven ja erkaantuivat kaikesta mitä tapahtui oven toisella puolen. Henkisenä esimerkkinä käytettiin opiskelua tai lukemista. Muistisairaana omaisen kognitiivisesta heikkenemisestä huolimatta haastateltavat yrittivät luoda yhteisiä elämyksiä heidän kanssaan, jossa kummatkin voivat levätä. Tämä tarkoitti sitä, että muistisairas henkilö voi saada lepoa sairaudestaan ja omaisen lepoa omaishoitajuuden elämästä. Omaishoitajat jakoivat vapaa-ajan hetkiä muistisairaiden omaistensa kanssa, kuten televisiota katselemalla, menneistä tapahtumista tai perhesuhteista keskustelemalla, kävelyllä tai kaupassa käymisellä tai käymällä jopa yhteisellä lomalla. Haastateltavat tekivät myös kaikkensa saadakseen ihmisiä vierailemaan muistisairaana omaisensa tykönä. Se oli keino muistisairaalle päästä hetkeksi eroon muistisairaudesta ja omaishoitajuudesta. (De la Cuesta-Benjumea 2011.)

Viimeisenä keinona oli omaishoitajan fyysinen erkaantuminen omaishoitajuus -tilanteesta, pitäen kuitenkin muistisairaana ja omaishoitajuuden mielessään. De la Cuesta-Benjumea käytti näistä nimitystä ”ulkoilut”. Vaikka haastateltavat olivat fyysisesti eri paikassa ja tekivät jotain muuta kuin heidän hoidettavansa, he murehtivat, että pärjääkö heidän omaisensa ilman heitä. Haastateltavat myös soittelivat useasti varmistakseen miten muistisairas pärjää ja he olivat valppaina koko ajan asioille joita heidän omaisensa voisi tarvita. Tämä tilanne oli yhteistä kaikille tutkimukseen osallistuville ja se oli selkeästi yhteydessä matkapuhelimiin. Se toimi näkymättömänä yhteytenä omaishoitajuuteen. Haastateltavat eivät koskaan lähteneet kotoaan ilman sitä ja he vahvistivat puhelintaan siltä varalta, että saivat viestin. Vaikka osallistujat kertoivatkin hyödyistä joita he kokivat näistä ”ulkoiluista”, he sanoivat myös olevansa kykenemättömiä lepäämään kunnolla näissä tilanteissa. Lisäksi, he antoivat esimerkkejä siitä, miten huolehtiminen ja stressi hoidettavan pärjäämisestä heidän ollessaan poissa näissä tilanteissa lisäävät omaishoitajuuden taakkaa. (De la Cuesta-Benjumea 2011.)

Nevillen ym. (2013) tekemän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kerätä yhteen viimeaikaisimmat löydökset intervallijaksojen käytöstä etenevän muistisairaahan omaishoitajan näkökulmasta. He päätyivät kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen, ja materiaalia kuvailtiin seuraavien otsikoiden mukaisesti: (i) intervallipalveluiden tiedonsaanti, (ii) omaishoitajien esteet intervallijaksojen tarpeen tajuamiselle ja niiden hakemiselle, (iii) tyytyväisyys ja sekä positiiviset että negatiiviset tulokset intervallien käytöstä omaishoitajalle sekä muistisairaalle, (iv) intervallin ominaisuudet kytköksissä sen tehokkuuteen sekä (v) sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan merkitys intervallipalvelujen tarjoamisessa, joka täyttää sekä omaishoitajan että muistisairaahan tarpeet.

Tutkimuksessa tuli ilmi, että intervallihoitopalveluiden käyttö on suoraan verrannollinen omaishoitajien puutteelliseen tietoon palveluiden saannin mahdollisuudesta. Tiedonpuute ei kuitenkaan voi olla ainoa este intervallihoitojen vähäiselle käytölle. Kirjallisuuskatsauksesta ilmeni, että intervallihoitopalveluiden hyväksyminen ja niiden saaminen vaativat omaishoitajalta kolme askelta: (1) niiden tarpeen tunnistamista, (2) luvan antamista itselle päästäkseen pois omaishoitajuudesta ja (3) sosiaalisen tuen resurssien saatavuus ”poispääsemisen” mahdollistamiseksi. Muutamassa tutkimuksessa todettiin, että omaisten huoli intervallihoidon laadusta vaikutti intervallihoidon käyttöön. Monien eri tasoisten tutkimusten yhteinen tulos on ollut, että intervallihoitojen käytöllä on ollut suurta tyytyväisyyttä tuottava vaikutus. Kirjallisuuskatsaus tunnisti kolme suurta kategoriaa omaishoitajien intervallihoitojen kokemuksista: 1) omasta hyvinvoinnista huolehtiminen, 2) helpotus hoitajan roolista ja 3) muistisairaahan turvallisuus ja hyvinvointi. Kirjallisuuskatsauksessa huomattiin myös omaishoitajien mieltymys laitosintervallihoitojaksoon, jos jakson aikana muistisairaalle oli sosiaalisia tai virikkeellisiä aktiviteettejä. Terveydenhuollon henkilökunnan merkitys todettiin olevan avainasemassa. Kunnioituksen osoittaminen, henkisen tuen tarjoaminen, kuunteluvalmius ja omaishoitajan kanssa keskusteleminen, perheen syyllisyyden tunteen helpottaminen sekä opetuksen ja tiedon tarjoaminen ovat kaikki kriittisiä ominaisuuksia, joilla omaishoitajuuden roolin luovuttaminen helpottuu. (Neville, Beattie, Fielding & MacAndrew 2013.)

2.2.2 Voimavaroja heikentävät tekijät

Katajainen, Lipponen & Litovaara (2003) kuvailevat hyvin kirjassaan yhteiskuntaan hiipineitä ”uusia tauteja”, jotka verottavat ihmisen voimavaroja. He antavat esimerkiksi ilonpuutostaudin, kiiresairauden, infoähkyn sekä univelan. Ilonpuutostaudin taustalla on nykyajan levottomuus ja kiireisyys. Yhteiskunnan ja itsemme asettamat vaatimukset tehdä kaikki paremmin, laadukkaammin ja tehokkaammin aiheuttavat ilon kaotamisen tällaisessa ilmapiirissä. Ilonpuutostautia sairastava henkilö voi oireilla ärtyneisyytenä, aggressiivisuutena, kärsimättömyytenä ja vihamielisyytenä.

Kiiresairauden tunnusmerkkeinä ovat työn tulosten ja laadun kärsiminen, ajankäytön tehostomuus, virheiden määrän lisääntyminen, työtapaturmien lisääntyminen, stressi, uupumus ja vastustuskyvyn heikkeneminen. Yhteistyökyvyn heikkeneminen sekä kehittäminen ja uudistaminen unohtuvat liiallisen kiireen vallitessa. Töiden suunnittelu, ideoiminen ja opiskelu jäävät taka-alalle, eikä myöskään ehdi pitää huolta henkisestä ja fyysisestä kunnosta. Infoähky syntyy, kun ei osata valita oleellista tietoa kaikesta lisääntyneestä tiedon määrästä eikä osata karsia turhaa tietoa. Aivot tarvitsevat aikaa ja lepoa muuttaakseen informaation merkitykselliseksi tiedoksi. Unen ja rentoutumisen aikana aivot voivat tehdä vertailua uuden ja vanhan informaation välillä. Tästä siirrytäänkin sulavasti univelkaan. Riittävä uni on yksi toimintakykymme perusteista. Unelta varastettu aika on kohtalokasta. Univelka vaikuttaa erityisesti uuden oppimiseen, muistiin, valppauteen, luovuuteen ja kykyyn sopeutua muuttuviin tilanteisiin. (Katajainen, Lipponen & Litovaara 2003, 22-28.)

Stressillä tarkoitetaan tilannetta, jossa ihmiseen kohdistuu niin paljon haasteita ja vaatimuksia, että sopeutumiseen käytettävissä olevat voimavarat ovat tiukoilla tai ylittyvät. Stressi on elämässä väistämätön ilmiö, joka pieninä määrinä parantaa niin fyysistä kuin psyykkistä suorituskykyä, mutta liiallisena ja pitkään jatkuvana se heikentää hyvinvointiamme ja altistaa sekä fyysisille että psyykkisille sairauksille. (Mattila 2010; Koskinen 2014; Katajainen, Lipponen & Lipovaara 2003, 31-32.) Stressikokemus on psykologinen, mutta monet sen vaikutuksista ovat fyysisiä. Oireet, jotka voivat kertoa stressitilasta, ovat muun muassa päänsärky, huimaus, sydämentykytys, pahoinvointi, vatsavaivat, tihentynyt virtsaamisen tarve, hikoilu, flunssakierre ja selkävaivat. Taval-

lisimpia psyykkisiä oireita ovat jännittyneisyys, ärtymys, aggressiot, levottomuus, ahdistuneisuus, masentuneisuus, muistiongelmia, ruokahalun muutokset, seksuaalinen haluttomuus, vaikeus tehdä päätöksiä ja unen häiriöt. Vakavassa stressitilassa seuraavat masennus ja työuupumus, päihteiden väärinkäyttö ja itsetuhoiset ajatukset. (Mattila 2010; Koskinen 2014.)

Läheisen sairastuminen ja hoivaan sitoutuminen ovat asioita, joissa tunteilla on suuri merkitys. Raskaat kokemukset, muistot ja epävarmuus voivat saada mielen alaluiseksi ja omainen voi kokea ristiriitaisten tunteiden vuoristoradan. Omainen voi kokea hoidettavan tilanteen uhkaksi omaa elämäänsä kohtaan, jolloin tilanne voi synnyttää vihan tunteita, ärtymystä, suuttumusta tai raivoa ja pitkittyessään myös katkeruutta. Omaiseen kohdistuvat odotukset uhkaavat hänen jaksamistaan. Joissakin tilanteissa jaksamisen rajat tulevat niin lähelle, että pienetkin asiat herättävät ärtymystä ja suuttumusta. Oman elämäntilanteen vertaaminen muiden tilanteisiin voi saada aikaan katkeruuden tuntemuksia. Omaisen hoitoon sitoutuminen on usein niin sitovaa, että läheinen kokee oman elämänsä jäävän syrjään. Omista harrastuksista, sosiaalisesta elämästä, omasta ajasta ja vapaudesta luopuminen tuntuu katkeralta. Häpeä ja syyllisyys ovat samankaltaisia tunteita ja niitä voi olla vaikea erottaa toisistaan. Häpeän tunteet liittyvät usein riittämättömyyden ja epätäydellisyyden kokemuksiin. Syyllisyyden tunne pohjautuu enemmän oman tekemisen tai tekemättä jättämisen arviointiin. Syyllisyyttä voivat aiheuttaa ajan käyttö ja siihen liittyvät valinnat. Häpeän tunne voi liittyä myös palvelujen hakemiseen ja niiden käyttämiseen. Omainen saattaa tuntea elämäntilanteen ja ongelmien paljastamisen ulkopuolisille epätäydellisyyden esiin tuomisena. Häpeän tunne voi siis estää omaista hakemasta tai hyväksymästä apua. Häpeä voi pahimmillaan johtaa omaisen vetäytymiseen ja lähestymispyrkimysten torjumiseen. Omainen voi tuntea syyllisyyttä myös saamastaan avusta ja myönnettyistä palveluista. Omaisen arkeen liittyy myös elämäntilanteen arvaamattomuuteen liittyviä epävarmuuden, epätoivon ja surun tunteita. Huoli omasta terveydestä ja jaksamisesta voi sisältää pelkoa siitä, mistä ja keneltä itse saa aikanaan apua. Surua aiheuttavat hoidettavan läheisen sairaus ja sen etenemisen seuraaminen. (Kaivolainen ym. 2011, 107 & 112-121.)

Wangin, Xiaon, Hen & De Bellisin (2014) tekemän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella sosiaalisia, kulttuurisia ja poliittisia tekijöitä, jotka vaikuttavat perheomaishoitajuuteen maissa, joissa ei ole vakiintuneita muistipalveluita ja tunnistaa näiden mahdollisia muutoksia. Tutkimusanalyysi paljasti kolme sosiaalista tekijää, jotka rajoittivat omaishoitajuuteen ryhtymistä: (1) omaishoitajat eivät kyenneet hallitsemaan demencian käytöksellisiä ja psykologisia muutoksia, (2) omaishoitajuuden taakka oli selviö, ja omaishoitajat saivat rajatusti tukea ja (3) yhteistyön puute ensisijaisten ja erikoishoitopalvelujen välillä. Demencian käytökselliset ja psykologiset oireet olivat yleisimmät syyt terveydenhuollon ammattilaisten avun hakemiseen. Perheomaishoitajat ajattelivat kuitenkin, että he saivat vähäisesti tukea tai resursseja vakavien käytös- ja psykologisten oireiden hallitsemiseen kotona. Hoitamattomat käytös- ja psykologiset oireet voivat aiheuttaa vahinkoa omaishoitajille. Useimmat omaishoitajista veivät muistisairaansa lääkärille, joka määräsi antipsykoottista lääkitystä aggressiivisen käytöksen hoitamiseksi. Yksi haastateltavista kertoi, miten hän oli vienyt omaisensa lääkärille ja psykiatrilta, mutta ei ollut saanut hyödyllisiä ohjeita. Lääkärit olivat määränneet vain rauhoittavia lääkkeitä, mutta haastateltava oli päättänyt olla antamatta niitä hänen omaiselleen, koska ihmiset olivat kertoneet, että ne voivat olla haitaksi hänen omaisensa terveydelle. Tällainen hoitoon sitoutumattomuus on todiste siitä, että omaishoitajien opettaminen sekä lääkkeellisistä että lääkkeettömistä keinoista hallita käytösoireita on tärkeää. (Wang, Xiao, He & De Bellis 2014.)

Suurin osa muistisairaista ihmisistä olivat riippuvaisia puolisoistaan hoidossaan. Perheomaishoitajuusresurssien puute oli selvää, ja maksullisia omaishoitajia käytettiin hoidollisten kriisien ilmaantuessa. Vanhemmilla pariskunnilla, joilla ei ollut lapsia antamaan apua, perushygieniasta ja omanarvontunteesta huolehtiminen ei olisi mahdollista ilman valtion muistipalveluita. Vaikka oli puhetta maksullisten omaishoitajien käytöstä, niin kaikilla perheillä ei ole heihin varaa. Ei ole olemassa valtiollisia järjestöjä, jotka tukisivat maksullisten omaishoitajien hankkimista niitä tarvitseville perheille. Täten omaishoitajat ovat pakotettuja etsimään sopivat maksulliset omaishoitajat ja neuvottelemaan heidän palkkansa ja työtuntinsa itse. Tämä johtaa lisääntyvään psykologiseen kuormittuneisuuteen hoidollisten kriisien aikana. Suurimmalla osalla muistisairaista ihmisistä oli rinnakkaissairauksia ja tarvitsivat sairaalahoitoa. Yhteistyö ensisijaisten hoivapalveluiden ja erikoissairaanhoidon välillä akuuttien kohtausten estä-

miseksi ja pitkien sairaalassaolojaksojen vähentämiseksi oli kuitenkin olematonta. Taloudellisella taakalla oli myös osansa muistisairaiden ihmisten hoidon viivästyttämisessä. Haastatteluun osallistujat kertoivat, että he vierailivat harvoin lääkärin ja hoitajien vastaanotolla terveyskeskuksissa, koska he ajattelivat niiden olevan huonosti varusteltuja, eivätkä he luottaneet terveydenhuollon ammattilaisiin. Tämä luottamuksen puute ajoi muistisairaiden omaiset hakeutumaan erikoissairaanhoidon piiriin läheistensä vuoksi, joka ylikuormitti kyseisiä yksiköitä. (Wang ym. 2014.)

Muistisairaiden kognitiivisten kykyjen ja liikkuvuuden heikkenemisen vuoksi, omaishoitajat suosivat paikallisia terveydenhuollon palveluja. He olivat kuitenkin huolissaan niiden hoidon laadusta ja niiden maksamisesta. Useimmat puoliso-omaishoitajat ja muistisairaant ihmiset olivat eristäytyneinä koteihinsa ja heillä oli rajallisesti sosiaalisia kontakteja. He hakivat näitä vuorovaikutuksia sekä heidän että muistisairaiden ihmisten terveyden ja hyvinvoinnin vuoksi. Omaishoitajat halusivat, että intervallihoitoja olisi saatavilla. Perheomaishoitajat tunnistivat rajoitteensa ja oppimisen tarpeensa, sillä he käyttivät pääasiallisesti itseoppimisen lähestymistapaa. He uskoivat, että terveyskeskusten tulisi tarjota lisäopetusta. Suurella osalla omaishoitajia oli mahdollisuus vertaistukeen. Suurin osa omaishoitajista tutkimuksessa oppi muistisairauksien hoidosta omien kokemustensa kautta ja he olivat innokkaita oppimaan lisää. (Wang ym. 2014.)

Stoltin ym. (2014) tutkimuksessa tutkittiin läheisten kuormittuneisuutta muistipotilaiden kotihoidossa. Muistipotilaiden läheiset kuormittuvat enemmän kuin esimerkiksi syöpää tai skitsofreniaa sairastavien läheiset. ”Kuormittuneisuus” määriteltiin muistipotilaan hoidon aiheuttamina fyysisinä, psyykkisinä, emotionaalisina, sosiaalisina ja taloudellisina vaikutuksina läheisen elämään. Tämä tutkimusartikkeli kohdistui kotihoidon piirissä olevien ja ammattihenkilön arvioimiin ympärivuorokautiseen hoitoon seuraavan 3-6 kuukauden aikana siirtymisriskissä olevien muistipotilaiden läheisten kokemaan kuormittuneisuuteen kahtena eri ajankohtana kolmen kuukauden aikana. Seuranta-ajaksi valittiin kolme kuukautta, koska haluttiin tarkastella lyhyen aikavälin muutoksia läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen. Tutkimuksessa käytettiin läheisten haastatteluun neljää strukturoitua mittaria. Lisäksi läheisiltä kysyttiin taustatietoina ikä, sukupuoli, suhde muistipotilaaseen, siviilisääty ja alle 18 -vuotiaiden luona asuimien lasten määrä. Läheisen kokema kuormittuneisuutta, muistipotilaan hoitamisen

vaikutuksia hänen päivittäiseen elämäänsä, elämänlaatua ja terveydellisiä vaivoja ja terveydentilaa arvioitiin strukturoiduilla mittareilla. Aineisto analysoitiin ja tutkimustuloksiksi saatiin, että läheiset kokivat kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta kotona. Läheisen kokemaan kuormittuneisuuden yhteydessä olevia taustatekijöitä tunnistettiin vain seurantamittauksessa. Alkumittauksessa läheisen kokemaan kuormittuneisuuden yhteydessä olevia tekijöitä ei ollut. Kolmen kuukauden jälkeen seurantamittauksessa yhteydessä olevia taustatekijöitä olivat sukupuoli ja suhde läheiseen. Naiset kokivat suurempaa kuormittuneisuutta kuin miehet muistipotilaan hoidosta. Muistipotilaiden vaimot kokivat suurinta kuormittuneisuutta verrattuna muihin muistipotilasta kotona hoitaviin läheisiin. (Stolt ym. 2014.)

2.3 Muistisairaudet

Ikääntyneistä ihmisistä 20-55% kokee kärsivänsä eriasteisista muistihäiriöistä. Osalla heistä on muistitestien avulla todettavissa oleva muistihäiriö, mutta vain osalla tila on etenevä ja johtaa dementia-asteisten oireiden puhkeamiseen. (Erkinjuntti ym. 2015, 36.) Dementia -käsite juontaa juurensa latinan kielestä. De + ment tarkoittaa kirjaimellisesti ”pois mielestä”. Dementia tarkoittaa laaja-alaista kognitiivista heikentymää, joka aiheuttaa merkittävää toimintakyvyltään sekä arkiselviytymisen haittaa. (Jehkonen, Saunamäki, Paavola & Vilkki 2015, 224.)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Kaikista etenevää muistisairautta sairastavista ihmisistä, noin 70%:lla on Alzheimerin tauti. Alzheimerin tauti on aivoja rappeuttava sairaus, joka etenee tyypillisin vaihein hitaasti ja tasaisesti. (Erkinjuntti ym. 2015, 119-120.) Valtaosalla tauti on satunnaisesti, sporadisesti, esiintyvää muotoa, mutta pienellä osalla tauti on perinnöllinen. Tämä alkaa varhaisemmalla iällä ja etenee usein nopeammin. (Jehkonen ym. 2015, 229.)

Alzheimerin taudin tyypillisimmät ensioireet ovat oppimis- ja muistivaikeudet, jotka johtuvat sairauden etenemisen aiheuttamista muutoksista muistitoimintojen keskeisillä alueilla. Aivomuutokset lisääntyvät ennustettavassa järjestyksessä, jonka mukaan Alzheimerin tauti voidaan jakaa eri vaiheisiin: oireettomaan, varhaiseen, lievään, keski-

vaikeaan ja vaikeaan Alzheimerin tautiin. (Erkinjuntti ym. 2015, 122.) Jokaisessa vaiheessa on omat luokiteltavat oireensa. Alzheimerin taudin varhaisessa vaiheessa ensimmäiset oireet ilmenevät tyypillisesti episodisen muistin vaikeuksina. Tyypillisimmät oireiden ensiesiintymät todetaan kertomusten mieleen palautuksessa, sanalistojen oppimisessa ja nimeämisen vaikeuksina. (Jehkonen ym. 2015, 229.) Lievän Alzheimerin taudin vaiheessa oireina ovat oppimisen heikkeneminen, keskustelun seuraamisen ja sanojen löytämisen vaikeutuminen sekä ahdistuneisuutta, masennusta ja harhaluuloisuutta. Fyysisenä oireena on laihtuminen. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017.) Keskivaikean ja vaikean Alzheimerin taudin vaiheessa aivovaurioiden aiheuttamat muutokset johtavat hahmotuksen ja kätevyyden häiriöihin. Arkiselviytyminen heikkenee, muistipotilas voi kokea käytöshäiriöitä, kuten levottomuutta ja jopa aggressiivisuutta. Fyysisinä oireina ovat yleinen jäykkyys ja kävelyvaikeudet. (Muistisairaudet 2017; Erkinjuntti ym. 2015, 128-129; Jehkonen ym. 2015, 229.)

Toiseksi yleisin etenevä muistisairaus on aivoverenkiertosairauden muistisairaus, noin 20%:lla etenevää muistisairautta sairastavista. Aivoverenkiertosairauden keskeisiä lajeja ovat pienten aivoverisuonten tauti, suurten aivoverisuonten tauti ja infarktin aiheuttamat tilat sekä aivoverenvuodon jälkitilat. (Muistisairaudet 2017; Muistiliiton www-sivut 2017.)

Pienten aivoverisuonten taudin oireina ovat masennus, persoonallisuuden muutokset ja tarkkaavuuden ja tiedonkäsittelyn hidastuminen. Myös uusien asioiden muistaminen ja oppiminen on tehotonta. Tämä ei kuitenkaan ole yhtä merkittävää kuin Alzheimerin taudissa. Taudin oireiden alkaminen on vaihtelevaa. Tyypillisesti oireet alkavat vaihikka, ja ne voivat edetä sekä tasaisesti että portaittain. (Erkinjuntti ym. 2015, 150-151.)

Suurten suonten tauti on sidonnainen sydänperäisiin aivoinfarkteihin. Tiedonkäsitteilyyn liittyvät oireet riippuvat infarktin sijainnista. Vasemman aivopuoliskon vauriot aiheuttavat mm. puheoireita, kätevyyden vaikeutta sekä lukemisen, kirjoittamisen ja laskemisen vaikeuksia. Oikean aivopuoliskon vaurioihin voi liittyä eri tyyppisiä hahmotusvaikeuksia ja toispuolinen huomiotta jättäminen, eli niin sanottu neglect -oire. Vaurioituneesta aivopuoliskosta riippumatta yleisluonteisia oireita ovat vireystilan ja tarkkaavuuden häiriöt. (Erkinjuntti 2015, 142-143.)

Kolmanneksi yleisin etenevistä muistisairauksista on Lewyn kappale -tauti, sen osuus on noin 10-15 % (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder, 2014, 288). Nimensä se on saanut mikroskooppisen pienistä Lewyn kappaleista, hermosolujen sisällä olevista jyväsistä, joita tavataan aivokuorella ja aivorungossa (Erkinjuntti ym. 2015, 168; Hallikainen ym. 2014, 288). Lewyn kappaleita esiintyy tyypillisesti myös Parkinsonin taudissa. Taudin oireiden perustaa ei tiedetä. Yleisimpinä syinä pidetään Lewyn kappaleiden kertymistä aivokuorelle sekä aivojen välittäjäaineiden, kuten dopamiinin ja asetyylikoliinin, muutoksissa. Lewyn kappale -taudissa voi kehittyä myös Alzheimerin taudille tyypillisiä aivomuutoksia. (Muistisairaudet 2017.) Lewyn kappale -taudissa ilmenee myös usein toistuvia kaatumisia ja pyörtymisiä (Jehkonen ym. 2015, 237). Lewyn kappale -taudin oireet voidaan jakaa tiedonkäsittelyssä ilmeneviin oireisiin, parkinsonismiin ja psykoottisiin oireisiin. Muistimuutokset eivät ole tyypillisiä sairauden alkuvaiheessa, vaan muisti heikkenee vähitellen sairauden edetessä. Potilaista 40-90%:lla esiintyy parkinsonismin oireita, joita ovat lihasjäykkyys, liikkeiden aloittamisen ja toistettujen liikkeiden suorittamisen vaikeus sekä kävelyvaikeudet. Psykoottisiin oireisiin lukeutuvat hallusinaatiot sekä harhaluulot, joista tavallisimpia ovat vainoharhat. (Erkinjuntti ym. 2015, 166.) Lisäksi taudin oireina ovat tarkkaavuuden ja vireyden tilan vaihtelu. Kognitiivisista heikentymistä ilmenee eniten visuaalisen havainnoinnin ja visuospatiaalisen hahmottamisen tehtävissä, kuten kellotaulun piirtämisessä tai kolmiulotteisten kuvioiden kopioimisessa. Myös erilaisia toiminnanohjauksen häiriöitä on todettu. (Jehkonen ym. 2015, 238.)

Otsa-ohimolohkorappeumiksi kutsutaan ryhmää sairauksia, joille on ominaista aivojen otsalohkojen vaurioittaminen. Ne ovat neljänneksi yleisin etenevistä muistisairauksista, joiden osuus on noin 5-10 %. (Hallikainen ym. 2014, 282.) Otsa-ohimolohkorappeumista on käytetty erilaisia nimityksiä, ja vaihtelua on ollut myös sairauksien ja oireyhtymien ryhmään kuuluviksi luettavuudessa. On kuitenkin päädytty kolmeen syndroomaan: otsalohkodementiaan, etenevään sujumattomaan afasiaan ja semanttiseen dementiaan. (Erkinjuntti ym. 2015, 172.) Otsalohkodementia on yleisin ja se käsittää yli puolet kaikista otsa-ohimolohkorappeumista. Tyypillisimpiä oireita ovat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset, kuten impulsiivisuuden lisääntyminen, joustamattomuus, estottomuus sekä tahdittomuus. Muistioireita esiintyy yleensä vasta taudin edettyä jo pitkälle. (Hallikainen ym. 2014, 282.) Etenevässä sujumattomassa

afasiassa keskeisin piirre on puheen tuoton häiriö. Spontaani puhe on hidasta, sujumattomaa ja vaivalloista. Potilaille on myös ongelmia kirjoittamisessa ja lukemisessa, puhutun kielen ymmärryksen säilyessä ennallaan. Otsalohkodementian tavoin muistitoiminnot säilyvät suhteellisen hyvin, vasta taudin myöhemmässä vaiheessa havaitaan sen heikkenemistä. (Erkinjuntti ym. 2015, 176-177.) Semanttisessa dementiaassa potilaan kyky nimetä asioita, esineitä ja tuntemiaan ihmisiä heikkenee. Puheentuotto säilyy normaalina, puhetta syntyy runsaasti ja sujuvasti, mutta puheen sisältö on tyhjää. Sanojen merkitys katoaa. (Hallikainen ym. 2014, 282.) Otsa-ohimolohkorappeumien oireet jaotellaan yleensä positiivisiin sekä negatiivisiin oireisiin. Positiivisiin oireisiin kuuluvat edellä mainitut estottomuus, impulsiivisuus sekä ritualistiset pakkotoiminnot. Negatiivisiin oireisiin luetaan apatia, aloitekyvyttömyys sekä puheen vähäisyys. (Jehkonen ym. 2015, 238.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE SEKÄ TUTKITTAVAT KYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää muistisairaiden omaisten tuen tarvetta ja saantia sekä omaisten voimavaroja. Opinnäytetyön tavoitteena on, että muistisairaankuntouttavan osaston henkilökunta tietää entistä paremmin, miten muistisairaiden omaiset kokevat omat voimavaransa ja millaista tukea he tarvitsevat. Opinnäytetyön tarkoituksesta ja tavoitteesta johdettiin tutkittavat kysymykset:

- 1) Millaiseksi omaiset kokevat voimavaransa?
- 2) Millaista tukea omaiset ovat osastolla saaneet?
- 3) Millaista tukea omaiset kokevat tarvitsevansa?

4 OPINNÄYTETYÖN AINEISTON KERÄÄMINEN

4.1 Metodologiset lähtökohdat

Opinnäytetyö on toteutettu kvalitatiivisena tutkimuksena. Kvalitatiivinen tutkimus on vakiintunut hoitotieteeseen erityisesti 1980 -luvulta alkaen. Se kattaa laajan kirjon erilaisia lähestymistapoja, joiden tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, samanlaisuuksia tai eroja. Kvalitatiivinen tutkimus keskittyy yksilön tai yksilöiden kokemuksiin, tulkintoihin, vaikutteisiin ja motivaatioihin; eli etsii vastausta siihen, miten ja miksi ihmiset näkevät asiat. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49-50.)

Kvalitatiivinen tutkimus voidaan hahmottaa käsitteellisen ja empiirisen vaiheen kautta. Käsitteellinen vaihe alkaa tutkimusaiheen valinnalla, seuraavana tehdään rajaukset, jonka jälkeen lähdetään tekemään kirjallisuuskatsausta (sisäänotto- ja poissulkukriteerit sekä tiedonhaussa käytetyt tietokannat ja hakusanat). (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 60-61.) Opinnäytetyöhöni tekemäni kirjallisuuskatsaus löytyy liitteestä 1. Tämän aikana tapahtuu kontekstiin tutustuminen ja sen jälkeen laaditaan teoreettinen tausta. Kaiken tämän jälkeen aletaan tekemään tutkimusasetelman määrittämistä, joka sisältää otoksen, kontekstin ja menetelmät. Otos määrittelee, ketä aiotaan tutkia, kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään yleensä käsitettä osallistujat tai informantit. Empiirinen vaihe sisältää varsinaisen aineiston keruun, osallistujilta, sen tallennuksen ja analysoinnin, tulosten tulkinnan ja niiden raportoinnin. Käsitteellistä ja empiiristä vaihetta yhdessä kutsutaan tutkimusprosessiksi. Kvalitatiivinen tutkimusprosessi on joustava kokonaisuus. Esimerkiksi osallistujien haastattelussa voi ilmetä mielenkiintoisia tietoja, joiden tähden ennalta määriteltyjä tutkimustehtäviä voidaan tämentää tai lisätä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 60-61.)

Kvalitatiivisen aineiston analysointi on haasteellinen osa, koska tulosten muodostumisen merkitys on saanut kritiikkiä analyysien epäselvyyden ja näkymättömyyden takia sekä se, mistä ja millaisten prosessien kautta tulokset ovat muodostuneet. Tutkija on siis velvollinen kirjaamaan tarkasti analyysin vaiheet ja selittämään tulosten saamisessa käytetyt analysointiprosessit. Analysointi tapahtuu yleensä aineiston keräämisen

yhteydessä. Analysointi aloitetaan useimmiten litteroinnilla, joka tarkoittaa haastattelunäin nauhojen kirjoittamista tekstiksi. Tutkijan tulee päättää, mitkä haastattelun osat kuvataan auki kirjoitetussa tekstissä, joka puolestaan suuntaa aineiston jatkokäsittelyä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131-136.)

4.1.1 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastattelu on ollut päämenetelmänä. Haastattelun suurena etuna muihin tiedonkeruumuotoihin verrattuna on se, että siinä voidaan joustavasti säädellä aineiston keruuta vastaajia myötäillen ja tilanteen edellyttämällä tavalla. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin tai teemaan, joista keskustellaan. Haastattelulle on tyypillistä, että kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Haastattelun ominaispiirteinä ovat haastateltavien tietyn, saman tilanteen kokeminen sekä tutkijan alkuselvittelyt tutkittavasta ilmiöstä, sen rakenteita, prosesseja ja kokonaisuutta. Näiden avulla tutkija päätyy tiettyihin oletuksiin tilanteen määräävien piirteiden seurauksista siinä mukana olleille. Tämän analyysin perusteella tutkija kehittää haastattelurungon ja viimeiseksi haastattelu suunnataan tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin tilanteista, jotka hän on ennalta analysoinut. Haastattelu lähtee oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tutkia tällä menetelmällä. Haastattelun on tarkoitus edetä tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä, samoin kuin sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47-48; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 200-203.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastateltavien lukumäärä on yleensä liian pieni tai liian suuri. Jos haastateltavien lukumäärä on liian pieni, aineistosta ei voi tehdä tilastollisia yleistyksiä. Jos määrä on liian suuri, aineistosta ei voi tehdä syvällisiä tulkin-toja. Oikean haastateltavien lukumäärään suhteen voi yrittää käyttää ehdotusta, joka tunnetaan saturaation nimellä. Siinä on tarkoituksena haastatella henkilöitä niin kauan, että uudet haastateltavat eivät tuota enää uutta olennaista tietoa. Tällöin on tutkijan vastuulla päättää, missä pisteessä haastattelut tulisi lopettaa ja milloin on olemassa

tarpeeksi aineistoa, että saadaan merkittäviä tuloksia. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 58-60.)

Teemahaastattelu edellyttää hyvää kontaktia haastateltavaan, ja siksi haastattelupaikan pitäisi olla rauhallinen ja haastateltavalle turvallinen. Haastattelijan tulee selvittää mahdollisimman tarkasti ne olosuhteet, jossa varsinaiset haastattelut joudutaan tekemään. Tutkija voi myös antaa haastateltavan ehdottaa, missä haastattelu suoritetaan. Kaikki haastateltavat eivät kuitenkaan halua, että vieras henkilö näkee heidän kotinsa. Sellainen haastattelupaikka on paras, missä kommunikointi on mahdollisimman häiriötöntä. Lämpötilan ja valaistuksen tulisivat olla sopivat, ja valaistusta tulisi olla riittävästi, siten että haastateltava ja haastattelija näkevät toistensa ilmeet ja eleet. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 74.)

Teemahaastattelun alun jännityksen lievittämiseksi päätin valita muutaman taustakysymyksen haastattelun alkuun. Ne olivat luonteeltaan melko yksinkertaisia, ja haastateltavan ei tarvinnut käyttää paljon aikaa niiden miettimiseen. Ne antoivat myös perustavanlaatuista tietoa haastateltavista, kuten sukupuolen, iän ja omais-/läheissuhteen keston. Kuten Stoltin ym. (2014) tutkimuksesta tuli selville, sukupuolella oli merkitys kuormittuneisuudelle, joten päätin sisällyttää sen sillä perusteella. Samaisen tutkimuksen mukaan omaishoitajuussuhteen kestolla oli kuormittuneisuutta lisääviä tekijöitä, joten valitsin sen myös tähän. Opinnäytetyön keskeisimpien käsitteiden kohdassa voimavarat voitiin määritellä fyysisiin, psyykkisiin sekä sosiaalisiin voimavaroihin. Lähdin rakentamaan oman teemahaastatteluni runkoa sama jaottelu mielessäni. Täten jaoin kysymykset edellä mainittujen väliotsikoiden alle. Fyysisiin voimavaroihin sisällytin päivittäiset toiminnot, omasta terveydestä huolehtimisen sekä ympäristön. Ympäristöllä tarkoitetaan kotona asumisen tukemista ja liikkumisvapautta. Starck-Pirskanen (2009) oli käsitellyt opinnäytetyössään voimavaroja ja toimintakykyä. Yhtenä osana hänellä oli kotona selviytymisen tukeminen, jota tulisi omaishoidossa tukea mahdollisimman pitkään. Myös useat tutkimukset ovat olleet tätä mieltä, joten päätin ottaa kysymyksen kotona selviytymisestä haastattelurunkooni.

Henkisiin voimavaroihin sisällytin seuraavat alaotsikot: uni ja lepo, stressi ja sen hallinta sekä tiedon lisääminen. Riittävä uni ja lepo ovat jokaisen ihmisen terveyden kannalta tärkeitä ominaisuuksia, jota myös kaikki valitsemani tutkimukset painottivat.

Omais-/läheishoitajuuden luonteeseen useimmiten kuuluu tämän tasapainon horjuminen, joten päätin valita nämä tutkimuksen kohteiksi. Wang ym. (2014), Neville ym. (2013), Reunanen (2016) ja Sulanen (2010) olivat kaikki yhtä mielisiä tiedottamisesta ja tiedon saannin merkityksestä omaishoitajuudessa. Se oli lähes pakollinen haastattelun osa-alue, joka tuli sisällyttää opinnäytetyöhöni.

Sosiaalisiin voimavaroihin kuuluivat seuraavat osa-alueet: sosiaalinen verkosto, talous, harrastukset ja parisuhde. Esimerkiksi Wangin ym. (2014) ja De la Cuesta-Benjumean (2010) tutkimuksissa selvisi, miten omaishoitajat ja muistisairaat ihmiset kokivat itsensä eristäytyneiksi ja kuinka omaishoitajat hakivat sosiaalisia kontakteja itsensä ja omaistensa terveyden ja hyvinvoinnin vuoksi. Wangin ym. (2014) tutkimuksessa tuli ilmi myös vertaistuen tarve ja sen merkitys, joten päätin sisällyttää nämä kohdat tutkimushaastattelurunkooni. Harrastuksien kautta omaishoitajat saavat myös kaipaamiaan sosiaalisia kontakteja, joten päätin sisällyttää sen myös yhdeksi tutkimuksen osa-alueeksi. Yhteiskunnallisen tuen merkitys stressiin ja kotona asumisen tukemiseen ovat merkityksellisiä, joten päätin selvittää haastateltavien kokemuksia niiden hakemisesta ja niiden riittävydestä. Wangin ym. (2014) tutkimuksessa selvisi myös miten muistisairaat ihmiset ovat riippuvaisia puolisoistaan ja Kaivolainen ym. (2011) käsittelivät tunteiden merkitystä hoitosuhteessa, joten päätin käsitellä tämän ”Parisuhde” -osion kysymysten avulla.

Opinnäytetyön tutkittavista kysymyksistä päätin valita vapaaksi kysymykseksi osastolta saadun tuen. Jos haastateltavalla oli hankalaa aloittaa kokemustensa kuvaileminen, yritin avata kysymystä edellisten haastatteluosa-alueiden kautta. Viimeiseksi jätin vapaan sanan kysymyksen omaisten kokemasta tuen tarpeesta.

Tämä opinnäytetyö lähti liikkeelle työelämälähtöisesti Porin perusturvakeskuksen muistipotilaan kuntouttavan osaston T3 toiveesta. Kuntoutus- ja sairaalapalvelujen yksikössä muistisairaana kuntouttavalla osastolla T3 hoidetaan muistisairaita potilaita, joilla selviytyminen tai hoito on kotona tai kodinomaisessa asumisyksikössä vaikeaa tai potilaalla on käytöshäiriöitä, kuten ahdistuneisuutta, levottomuutta, masennusta, harhoja, harhaluuloisuutta tai aggressiivisuutta. Osastolle tulevalla potilaalla voi olla myös vuorokausirytmä sekaisin tai alkava muistisairaus. Tulossyynä voi myös olla

omaishoitajan väsymys, potilaan lääkityksen tarkistus tai muistidiagnoosin selvittäminen. (Omavalvontasuunnitelma.) Yhteistyötahon kanssa käydyissä palavereissa päädyttiin haastateltavien hankkimiseen puhelinkeskustelujen kautta. Ensimmäinen ehdotukseni oli saatekirjeiden tulostaminen osastolle, ja osaston henkilökunta olisi jaellut niitä omaisille, jotka olisivat olleet kiinnostuneita osallistumaan haastatteluun. Tämä kuitenkin tyrmättiin yhteyshenkilön taholta, joten päädyttiin puhelimitse käytyihin keskusteluihin. Haastateltavien henkilöiden yhteystiedot saatiin yhteyshenkilöltä ja soittelin jokaiselle erikseen ja tiedustelin heidän kiinnostustaan osallistumisesta opinnäytetyöni tiedonkeruuhaastatteluun. Kaiken kaikkiaan puhelinnumeroita oli 16. Esiteltynäni opinnäytetyöni aiheen ja tarkoituksen, näistä 16:sta neljä suostui osallistumaan haastatteluun. Haastatteluajankohdat sovittiin haastateltavien ja yhteistyötahon kanssa, jotta saatiin tilat haastattelujen suorittamiseen. Lopulta ainoastaan kolme haastattelua saatiin suoritettua. Neljäs haastateltava lopetti yhteydenpidon haastattelijan kanssa, eikä haastateltava vastannut soittopyyntöihin tai viesteihin.

4.1.2 Teemahaastattelun toteuttaminen

Teemahaastattelut toteutettiin Porin kaupunginsairaalan gerontologisen osaston T5 osastonhoitajan kansliassa aikavälillä 6.-9.11.2017. Olin puhelimitse yhteydessä haastateltaviin ennen haastatteluajankohtaa, kerroin mistä haastattelussa on kyse ja mihin tarkoitukseen se tulee. Olin laatinut myös saatekirjeen haastateltaville, liite 3, mutta kysyessäni heiltä haluavatko he lukea sen itse, kaikki vastasivat, että puhelimitse käyty keskustelu oli tarpeeksi. Päädyinkin siis vain lukemaan sen heille puhelimen välityksellä. Opinnäytetyön aiheen henkilökohtaisuuden vuoksi päädyin toteuttamaan haastattelut kahdestaan haastateltavien kesken. Istuimme haastateltavien kanssa suorakulmaisen pöydän eri puolilla ja aloitin haastattelut omalla esittäytymisellä. Kerroin haastattelujen nauhoittamisesta ja jokainen haastateltava antoi luvan haastattelujen tallentamiseen, jota varten olin tehnyt suostumuslomakkeen, joka löytyy liitteestä 4. Laitoin nauhurin päälle heti aluksi ennen esittäytymistä, ilmoitin siitä jokaiselle haastateltavalle erikseen ja kehotin sen jälkeen heitä unohtamaan laitteen olemassaolon.

Esittäytymällä pyrin luomaan rauhallisen, rennon, tuttavallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin luonnollisen keskustelun aikaansaamiseksi. Tämän jälkeen kerroin haastateltaville tutkimuksen tarkoituksen, miten haastattelu etenee ja miten saatua aineistoa tullaan käsittelemään ja hyödyntämään opinnäytetyötä varten. Korostin erityisesti haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuutta, anonymiteettiä ja haastateltavien oikeutta keskeyttää haastattelu milloin tahansa.

Haastattelut sujuivat lähes ongelmitta. Osa haastateltavista oli silmin nähden hieman jännittynyt nauhurin läsnäolosta, mutta jännitys kaikkosi muutaman minuutin kuluttua haastattelun alusta. Jokainen haastattelu oli erilainen. Haastattelijana jouduin olemaan valppaana kysymysten järjestyksestä ja niiden paikkojen vaihteluista riippuen haastattelun vastauksista. Yhden haastateltavan kohdalla ilmeni, että teemahaastattelurunkooni, liite 2, hahmottelemani kysymykset eivät sopineetkaan kyseiseen haastateltavaan. Jouduin siis lennosta vaihtamaan kysymysten sanamuotoja ja termejä, koska ilmeni että kaikki haastateltavat eivät olleet läheistensä omaishoitajia. Haastattelut kestivät 31 – 58min.

4.1.3 Aineiston analyysi sisällönanalyysimenetelmällä

Sisällönanalyysi on perinteisin menetelmä, jolla voidaan samanaikaisesti analysoida ja kuvata erilaisia aineistoja. Sisällönanalyysimenetelmän vaiheet ovat analyysiyksikön valinta, joka voi olla kokonainen lause tai vain yksi sana, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä lopuksi luotettavuuden arviointi. Sisällönanalyysin tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. Sen tarkoituksena on tuottaa yksinkertaistettuja aineiston kuvauksia, koska sillä tavoitetaan myös merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. Sisällönanalyysimenetelmä on saanut kritiikkiä siitä, että se on ”yksinkertainen” tekniikka. Se ei ole suoraviivainen ja sen käyttö on monimutkaisempaa, koska se ei ole kovin formuloitua. Haasteena on joustavuus ja säännöttömyys: tutkija joutuu ajattelemaan itse. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 131-132.)

Sisällönanalyysi on lähtökohtaisesti induktiivista (aineistolähtöistä) tai deduktiivista (teorialähtöistä). Aineistolähtöisessä analyysissä sanoja luetellaan niiden teoreettisen

merkityksen perusteella. Se perustuu induktiiviseen päättelyyn, jota ohjaavat määritellyt tutkimusongelmat. Aineistolähtöistä analyysiä käytetään yleensä, jos asiasta ei tiedetä juuri mitään tai aikaisempi saatavilla oleva tieto on hajanaista. Kategoriat ohjataan aineistosta ja tutkimusongelmien ohjaamina. Pyritään siis luomaan teoreettinen kokonaisuus, siten etteivät aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat ohjaa analyysiä. Teorialähtöisessä analyysissä lähtökohtana ovat teoria tai teoreettiset käsitteet. Siinä käytetään yleensä analyysikehikkoa tai lomaketta, johon teoreettinen lähtökohta on operationalisoitu aikaisemman tiedon ja tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133-135.)

Riippumatta siitä, onko sisällönanalyysi aineisto- tai teorialähtöistä, niin siihen liittyy samanlainen valmisteluvaihe. Se alkaa aineiston litteroinnilla, jonka jälkeen valitaan analyysiyksikön mitta. Tätä ennen on päätettävä mitä ja miten aineistoa analysoidaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 136.) Analyysiyksikön valitsemisen jälkeen aineistoa luetaan useita kertoja läpi. Lukeminen on aktiivista lukemista, sen tarkoituksena on luoda pohja analyysille. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Kuten edellä mainittiin, analyysiyksikkö voi olla yksittäinen lause tai sana. Aineiston analyysi etenee pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin avulla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133-135.) Pelkistämällä tarkoitetaan, että aineistosta kasataan ilmaisuja, jotka liittyvät tutkimustehtävään/-tehtäviin. Pelkistetyt ilmaisut kirjataan mahdollisimman tarkkaan samoilla termeillä kuin teksti on aineistossa. Pelkistetyt ilmaisut kerätään listoiksi, joista voidaan käyttää nimitystä ”pesulista” tai ”tarkistuslista”. Tämä on ensimmäinen vaihe kategorioiden muodostamisessa. Ryhmittelyssä on kyse pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksien ja yhtäläisyyksien etsimistä. Tarkoittaen, että saman sisältöiset kategoriat yhdistetään toisiinsa muodostaen niistä yläkategorioita. Näille annetaan nimi, joka kuvaa hyvin sen sisältöä. Abstrahoinnilla muodostetaan yleiskäsitteiden avulla kuvaus tutkimuskohteesta. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5-7.)

Sisällön analyysi aloitetaan etsimällä aineistosta teemoihin kuuluvia ilmaisuja. Tämän jälkeen löydetty pelkistykset ryhmitellään ensin alaluokkiin ja sen jälkeen yläluokkiin. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4-7.) Alla esimerkki toteuttamastani sisällönanalyysistä (taulukko 1).

Taulukko 1. Sisällönanalyysimenetelmän soveltaminen haastattelumateriaaliin.

Tarkat ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
"...olen ajatellut, että pyrin niin kauan hoitamaan häntä kuin jaksan."	HUOLI	UHKA PSYKKISELLE HYVINVOINNILLE
"...se menee ihan selkeästi siihen ajatellen, että miten se muistisairas siellä, miten menee ja miten voi..."		
"...jos vaan nyt tällä tavalla menee, ettei mitään ihmeellistä tapahdu tässä välissä."		

Haastatteluaineiston kokonainen sisällönanalyysin ryhmittely ja luokittelu löytyvät liitteestä 5.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Teemahaastatteluihin osallistuvien omaisten ja läheisten ikä vaihteli 46-64 -ikävuoden välillä. Heistä kaksi oli naisia ja yksi mies. Yksi osallistuneista oli omaisensa virallinen omaishoitaja, muut kaksi olivat omaistensa läheisiä, jotka olivat ottaneet vastuulleen läheistensä asioiden hoitamisen. Kaksi vastanneista oli työelämässä, yksi oli äskettäin jäänyt eläkkeelle. Hoitosuhteiden kesto vaihteli yhdestä vuodesta pariin kymmeneen vuoteen. Yhdellä haastateltavista oli tehty kunnan kanssa omaishoitosopimus. Yhteistä teemahaastatteluissa olleille omaisille oli, että hoidettavien asioista pitää huolehtia säännöllisesti ja että kaikki heistä olivat olleet tai ovat tällä hetkellä Porin perusturvakeskukseen muistipotilaan kuntouttavan osaston T3 palveluiden piirissä. Yksi haastateltavien omaisista asui yksin kotona, muut asuivat ympärivuorokautisissa palvelukohteissa.

Haastateltavien nimet on jätetty pois ja suoria lainauksia heidän kertomuksistaan on mukana runsaasti. Haastateltavien tunnistamisen estämiseksi alkuperäinen murrekieli on lainauksissa muutettu kirjakiellelle. Haastateltavien taustoista ja kertomuksista ei pyritä tulkitsemaan muuta kuin mitä he sanovat.

Noudatin tutkimusaineiston analysoinnissa voimavarakeskeisen jaottelun periaatetta. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin peilaten aineisto on jaoteltu kysymyksiä vastaaviin kategorioihin: omaisten kokemat voimavarat, omaisten kokemukset osastolta saadusta tuesta ja omaisten kokemat tuen tarpeet.

5.1 Omaisten kokemat voimavarat

Opinnäytetyön ensimmäinen tutkimuskysymys koski omaisten itsensä kokemia voimavaroja, jotka auttavat heitä jaksamaan arjessaan. Tutkimusaineistosta nousi esille fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin voimavaroihin vaikuttavia tekijöitä.

5.1.1 Fyysiset voimavarat

Muistisairaan läheisenä tai omaishoitajana on erittäin tärkeää huolehtia omasta jaksamisestaan ja erityisesti omasta fyysisestä terveydestään ja hyvinvoinnistaan. Suurin osa haastateltavista huolehti fyysisestä terveydestään arjen hyötyliikunnalla. Kahdella haastateltavista oli myös lemmikkinä koira, jonka kanssa vietetty aika, ulkoilu ja liikunta edistivät heidän päivittäistä liikkumistaan. Eräs haastateltava kulki työmatkoja kävellen tai polkupyörällä. Kukaan haastateltavista ei kommentoinut ruokailutottumuksistaan tai muista liikuntaharrastuksistaan sen enempää kysyttäessä heiltä oman terveyden ylläpitämisestä. (Taulukko 2)

Taulukko 2. Omaisten kokemukset fyysisten voimavarojensa edistämisestä.

Tarkat ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
”...minulla on se pieni koira, niin sen kanssa tietysti liikkuu...”	LIIKUNTA	FYYSISEN TERVEYDEN YLLÄPITÄMINEN
”...Siis minun hyötyliikuntaa on se, että kävelen ja työmatkoja poljen satunnaisesti polkupyörällä. Sen verran yrittää, en mitenkään...”		
”...minun koirani... sen kanssa tulee ylipäättänsä oltua ja touhuttua...”		

Yhdellä haastateltavista oli selkeää sanottavaa muistisairaan omaisena olemisesta ja sen vaikutuksista omasta terveydestä huolehtimiseen:

- ”...ne omat harrastukset mitkä ovat hyvin tärkeitä, ne ovat kuitenkin jääneet vähemmälle, koska sitä aikaa on mennyt sitten taas näiden asioiden hoitamiseen...”

Muistisairaana omaisena ajan käytön priorisointi oli ainakin tämän haastateltavan tapauksessa selkeästi muistisairaana asioiden hoitamisessa ja huolehtimisessa oman fyysisen terveyden kustannuksella. Koettiin, että oma terveys on toissijaista muistisairaana läheisen asioiden hoitamisen suhteen. Oman terveydentilan heikkeneminen ja mahdolliset sairastumiset taas osaltaan lisäävät omaisten psyykkistä kuormittuneisuutta.

5.1.2 Psyykkiset voimavarat

Tasapainoiseen psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttivat positiivisesti tutkimusaineiston mukaan riittävän unen saanti, omista ja omaisen asioista puhuminen sekä erään haastateltavan mukaan palkitsevien tekijöiden kokeminen. Kaikille haastateltaville oli yhteistä riittävän unen saanti. ”Riittävä” käsitteenä on yksilöllistä ja riippuvaista iästä, mutta suositus tämän tutkimuksen haastateltavien ikähaarukassa on 7-8 tuntia vuorokaudessa (National Sleep Foundation [www-sivut](http://www.nsf.org) 2017). Eräs haastateltavista kiteytti riittävän unen tarpeen psyykkisen hyvinvoinnin kannalta:

- ”...ainoa mitä Luoja on minulle antanut, on hyvät unenlahjat... jos ei niitä olisi antanut, olisin seonnut aikapäiviä sitten... se on ollut minun pelastuksi...”

Omista sekä omaistensa asioista ja tilanteesta puhuminen koettiin voimaannuttavaksi tekijäksi. Osalle puhuminen oli ollut koko elämän ajan selviytymiskeino, ja asioista puhuminen koettiin helpoksi ja oloa helpottavaksi. Haastateltavilta löytyi myös ymmärrystä muille ja sille, miten asioista puhuminen ei ole kaikille yhtä helppoa. Omaisen saama diagnoosi ja alun epävarmuus koettiin puhumista heikentäväksi tekijäksi, josta kuitenkin on mahdollista päästä ohitse. Aivan tavallisten päivittäisten toimintojen, kuten peseytymisen ja syömisen, sujuminen välikohtauksitta koettiin palkitsevaksi ja tyytyväisyyden tunnetta tuovaksi.

Taulukko 3. Omaisten kokemukset psyykkisten voimavarojen edistämiseksi.

”...sitten kun tulee se tunne, että tankki on ihan tyhjä ja ei jaksa, niin sitten puhun, puhun siitä sitten vaan. Sitten sitä virtaa taas tulee...”	PUHUMINEN
”...ei se minusta mitenkään vaikeata ole. En oikein ymmärrä miksi olisi, mutta varmaan joillekin se voi olla...”	
”...ehkä se helpous on lisääntynyt, että silloin alkuun, kun omainen sai diagnoosin, niin ei siitä heti oikein... ei ollut itselläkään oikein tietoaakaan eikä varmuuttakaan, että miten tämä tästä etenee... niin jotenkin siitä ei sitten kauheasti viitsinyt puhua...”	
”...häneltä ei mitään kiitosta koskaankaan saa. Mutta ei kai sitä kiitoksilla eletäkään... tällaisista ihan olemattomista asioista (päivittäiset toiminnot), jotka sujuvat hyvin eikä tarvitse tapella mistään... niin kyllä minä silloin olen ihan tyytyväinen...”	PALKITSEVAT TEKIJÄT

Psyykkisen hyvinvoinnin heikkeneminen oli määrällisesti suurin tutkimusaineistosta analysoitu osa-alue, johon lukeutuivat seuraavat alaluokat: (asioista) huolehtiminen ja huoli, epävarmuus, suru, murehtiminen ja infoähky. Suurimmat näistä olivat huoli ja epävarmuus. Huoli -alaluokkaan sisältyivät kaikki tutkimusaineistosta ilmentyneet huolenaiheet, oli kyseessä sitten huoli omasta jaksamisesta tai jopa omasta turvallisuudesta sekä huoli muistisairaana omaisen voinnista ja pärjäämisestä.

Kaikille haastateltaville oli yhteistä koko aikainen huolen tunne omaisen hyvinvoinnista. Huoli tulevaisuudesta vaikutti myös erään haastateltavan joulun ajan suunnitelmiin. Yleinen epävarmuus oli selkeästi kuormittuneisuutta lisäävä tekijä. Haastateltavat olivat epävarmoja omasta jaksamisestaan ja mitä tehdä siinä tapauksessa, jos oma terveys pettää.

Haastateltavat olivat myös epävarmoja muistisairaana omaisensa asioiden hoitoon liittyvistä asioista. Epävarmuus mahdollisista jatkohoitopaikoista vaikutti myös erään haastateltavan tapauksessa yöunia heikentävästi, joka jo yksinään heikentää huomattavasti ihmisen psyykkistä hyvinvointia. Asioiden yleinen murehtiminen, miettiminen ja ajattelu itsekseen voitiin tulkita myös negatiiviseksi. Haastateltavat kokivat surua muistisairaana omaisensa sairauden tilan vuoksi, joka osaltaan toi surullisuuden tunteita. Muistisairaana omaisen kanssa eläminen koettiin tunne-elämän puolesta rasakaksi. Haastateltavat kommentoivat asiaa näin:

- *”...hän ei tiedosta, että hänellä on minkäänlaista sairautta... hän kokee, ettei hän tarvitse minua... se on vähän surullista... jos minua ei olisi...”*
- *”...se oli niin rankkaa ja raskasta, että kyllä minä vain monesti sitä itkin...”*

Haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että muistisairaana omaisen diagnoosin saamisen hetkellä saatiin liiankin paljon tietoa.

5.1.3 Sosiaaliset voimavarat

Kaikki haastateltavat kokivat elämänsä olevan täynnä sosiaalisia kontakteja. Haastateltavat kokivat, että läheistensä luona vietetty aika toimi akkuja lataavana kokemuksena. Muistisairaana omaisen kanssa vietetty aika koettiin myös suhdetta lähentävänä, koska haastateltavat viettivät nyt enemmän aikaa heidän kanssaan. Vertaistuki koettiin erittäin merkittäväksi kaikkien haastateltavien kesken. Samassa tilanteessa tai samankaltaisten tilanteiden kokeneiden ihmisten kanssa puhuminen koettiin auttavan omaan tilanteeseen. Haastateltavat kokivat saavansa heiltä eräänlaista vastakaikua. (Taulukko 4)

Taulukko 4. Omaisten kokemukset vertaistuen merkityksestä.

<p>”...sillä tavalla saadaan toisiltamme... hän tuntee koko tämän jutun... hänelle on aina helppo puhua... hän myös ymmärtää näitä asioita, niin se on niin helppoa, kun saa sellaista vastakaikua... olen saanut sellaista tukea ja turvaa juuri tällaisilta ihmisiltä ketä tietää näistä asioista paljon...”</p>	<p>VERTAISTUKI</p>
<p>”...ehkä minä on itse kokenut tavallaan siihen auttavan, on juuri samasta tilanteesta tai samankaltaisten kokeneiden kanssa puhuminen...”</p>	

Tutkimusaineistoista nousi esille arvostuksen tärkeys, tai enemmänkin sen puute, sosiaaliselle hyvinvoinnille. Yhteiskunnan arvostuksen puute läheistään hoitavalle ihmiselle oli erään haastateltavan kokemuksen mukaan huolestuttavaa. Hyödyntämättömillä palveluilla viitataan kolmannen sektorin tarjoamiin palveluihin ja tapahtumiin, jossa vertaistuen saaminen olisi taattu. Haastateltava kommentoi asiaa näin:

- *”...en ole kuitenkaan ollut niissä missään. Olen sitten kuitenkin pärjännyt ja jaksanut...”*

Kaikkien haastateltavien kesken oli yhteistä kokemus yhteiskunnallisten tukien hakemisen vaikeudesta. Kaikilla oli kokemusta tukien hakemisesta, vaikka vain yhdellä haastateltavalla oli kunnan kanssa tehty omaishoitosopimus. Tukien määrällinen riittämättömyys oli erityisen selvää kyseiselle haastateltavalle. Haastateltavalta löytyi ymmärrystä kokemattoman ihmisen puolesta tukien hakemisen vaikeuden suhteen. (Taulukko 5)

Taulukko 5. Omaisten kokemukset yhteiskunnallisten tukien hakemisesta ja niiden riittämättömyydestä.

”...kyllä se aika vaikeaa yleensä on, kaikki on niin kauhean vaikeaa. Se on kuin hakisi jotain maata kattavaa asiaa... se on kuin hakisi kuuta taivaalta...”	TUKIEN HAKEMISEN VAIKEUS
”...sanoisinko, että itselle kun on tosiaan melko valveutunut tämän tyyppisistä asioista elämässä ja elämän kulusta, niin itselle aika helppoa. Mutta... toisaalta osaan kuvitella sen olevan monelle ihan täyttä hepreaa...”	
”...kyllä se minusta on niin olematon siihen nähden, mitä se tulisi yhteiskunnalle maksamaan...”	TUKIEN RIITTÄMÄTTÖMYYS

5.2 Omaisten kokemukset osastolta saadusta tuesta

Tutkimusaineistoa tarkastelemalla löydettiin määrällisesti vähemmän muistisairaana omaisen hyvinvointia edistäviä tekijöitä kuin heikentäviä tekijöitä. Haastateltavien hyvinvointia edistäviin tekijöihin luettiin asioista muistuttaminen ja palveluiden tarjoaminen. Hyvinvointia heikentäviä tekijöitä olivat tiedottamisen puute, omaisen huomiomatta jättäminen, aktiivinen tuen tarjoamisen puute, epävarmuuden tunne tuista sekä oma-aloitteisuuden puute.

Haastateltavat kokivat positiiviseksi sen, että joku piti heistä huolta osastolta käsin ja muistutti asioiden hoitamisesta. Palveluiden tarjoamisella viitataan tässä kotihoidon käynteihin, joita tarjottiin otettavaksi käyttöön enemmän kuin mitä sillä hetkellä omaisella oli käytössä. (Taulukko 6)

Taulukko 6. Omaisten positiiviset kokemukset osastolta saadusta tuesta.

Tarkat ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
”...se soitti tänään, että missä vaiheessa asiat ovat, mikä oli oikein hyvä... pieni potku persuksille, se on pelkästään hyvä, saatikka sitten että ei pidettäisi mitään väliä, se on se kaikkein huonoin vaihtoehto... se on ihan hyvä, että soitetaan ja potkietaan hiukan perseelle...”	MUISTUTTAMINEN	OMAISEN HYVINVOINNISTA HUOLEHTIMINEN
”...kun he sanoivat, että ottaa useammin (kotihoivon käyntejä), kun ei tuolla käyty kuin kaksi kertaa viikossa, että ottaa useammin juuri sitä vasten käyntejä... helpottaa sitä omaa jaksamista sillä...”	PALVELUIDEN TARJOAMINEN	

Haastateltavien vastauksista määrällisesti suurempi osa oli negatiivisia kokemuksia osastolta saadusta tuesta. Tiedottamisen puute koettiin erittäin merkittäväksi. Koettiin myös, että jos omaiset eivät itse olisivat osanneet kysyä tietyistä asioista, niin he eivät olisi saaneet mitään tietoa. Edunvalvonta-asiat koettiin yhdeksi tällaiseksi, josta ei ollut osaamista eikä tietoa. Haastateltavat kokivat myös saaneensa yleisesti erittäin huonosti minkäänlaista tietoa tai ohjausta omaisensa tilasta tai muistisairaudesta. Eräs haastateltava kommentoi asiaa seuraavasti:

- *”...Siis ylipäättänsä täytyy sanoa, että minun mielestäni todella huonosti on saanut minkäänlaisia ohjeita tai tietoa... en edes tiedä mikä (diagnoosi) meidän omaisella itse asiassa on...”*

Haastateltavat olisivat halunneet aktiivista tuen tarjoamista. Eräs haastateltava olisi erityisesti halunnut enemmän ohjausta, neuvontaa ja tukea, mutta oli kokenut, ettei niitä tarjota, ellei osaa pyytää tai hakea niitä itse. Samaa mieltä oltiin haettavista tuista ja palveluista, niistä toivottiin erittäin paljon enemmän tietoa.

- *”...mutta lähinnä se on ollut sitä, että kyllähän ne sitten kertovat, kun kysyy, mutta eivät ne oma-aloitteisesti ketään tullut kertomaan yhtikäs mitään...”*

Omaisien huomioimatta jättäminen koettiin erittäin negatiiviseksi. Haastateltava antoi esimerkin muistisairaansa omaisen siirtämisestä jatkohoitopaikkaan. Haastateltavalle ei

ollut annettu minkäänlaista tietoa asiasta, ainoastaan kysytty, että ehtiikö omainen siirtämään. Tämä koettiin aivan ensimmäiseksi kehittämisen asiaksi muistipotilaan omaisten ja läheisten huomioimisessa ja tukemisessa.

5.3 Omaisten kokemat tuen tarpeet

Haastatteluaineistosta nousi esiin omaisten tarpeita palveluiden saatavuudesta, niiden tärkeydestä, muistisairaana omaisen hyvinvoinnin huolehtimisesta sekä tiedottamisen monipuolisuudesta. Palveluiden saatavuuden suhteen haluttiin enemmän ja helpommin kotiin tarjottavia palveluita. Haastatellun kokemuksen mukaan niitä ei ole helppoa saada. Osastolta saatavan tuen suhteen sosiaaliohjaajan saavutettavuus koettiin tärkeäksi asiaksi helpottamaan haettavien tukien ja palveluiden epävarmuutta.

Tiedottamisen suhteen kaivattiin enemmän ja paremmin tietoa sekä ohjeistusta muistisairaudesta ja siitä mitä muistisairaana omainen voisi tehdä edesauttaakseen muistisairaana hyvinvointia. Kaikki haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että tiedottamisen tulisi olla monipuolista. Yhteiseksi parhaaksi vaihtoehdoksi koettiin keskustelu sekä siihen lisäksi jotain painettua materiaalia, johon voi palata keskustelun päätyttyä. Myös ryhmässä käytyihin keskusteluihin oli kiinnostusta. (Taulukko 7)

Taulukko 7. Omaisten kokemukset tiedottamisen monipuolisuudesta.

”...juurikin tosiaan jotakin materiaalia ihan, tällaista painettua tekstiäkin... sitten ajattelin, että voisiko olla jokin ryhmässä jotakin tällaista...”	TIEDOTTAMISEN MONIPUOLISUUS
”...mielestäni se keskustelu on kaikkein paras... kupongista saattaa mennä puolet ohi, ja joku video, no tuleeko niitä katsottua. Siinä juo kahvia samalla ja puolet menee ohitse... mutta se keskustelu, niin siinä on kuitenkin tavallaan mukana, siitä jää ehkä jotain mieleenkin. Toki voi sitten olla lisäksi jotain painettua materiaalia mukana...”	

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää muistisairaiden omaisten kokemuksia voimavaroistaan sekä selvittää heidän kokemaansa tuen tarvetta ja saantia. Opinnäytetyön

tuloksia tarkastellaan tutkimusongelmittain ja verrataan tutkimuksista ja kirjallisuudesta saatuihin tuloksiin ja tietoihin.

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tutkimustulokset olivat samankaltaisia kuin aiemmin tehdyt tutkimukset aiheesta, etenkin psyykkisen kuormittavuuden osalta. Tutkimusaineistosta oli havaittavissa kuormittuneisuutta pahentavia tekijöitä. Muistisairaiden omaisten fyysisten voimavarojen suhteen ei voida suoraan verrata aikaisempaan tutkimustietoon, koska kukaan tässä opinnäytetyössä haastatelluista omaisista ei toiminut läheisensä ympärivuorokautisena omaishoitajana. Sulasen (2010) tutkimuksen mukaan läheisen hyvinvointi koettiin jopa niin tärkeäksi, että omasta hyvinvoinnista huolehtiminen unohtui. Tämä piti paikkaansa myös yhden opinnäytetyön haastateltavan kanssa.

Jokainen opinnäytetyön haastateltava toimi läheisensä etäomaishoitajana, jonka kuormittuneisuus sijoittuu pääosin psyykkisten voimavarojen puolelle. Tämä henkinen kuormittuneisuus nousi esiin kirjallisuudessa ja myös tutkimuksissa, esimerkiksi Kailainen ym. (2011), Reunanen (2016) ja De la Cuesta-Benjumea (2011). Suurin osa haastateltavista kuitenkin huolehti fyysisestä terveydestään arjen hyötyliikunnan avulla. Tähän varmasti kannattaa kiinnittää huomiota muistisairaiden omaisten kanssa työskentelevillä tahoilla. Liikunnan tuomia fyysisiä ja psyykkisiä positiivisia vaikutuksia sekä terveen ruokavalion merkityksiä on hyvä toistaa useammin omaisille fyysisen hyvinvoinnin turvaamiseksi. Stoltin ym. (2014) tutkimustuloksista ilmeni, että läheisen terveydentila oli suoraan verrannollinen läheisen kuormittuneisuuteen. Läheisten terveydentilaa parantamalla voidaan edistää läheisen jaksamista muistipotilaan hoidossa. Läheiset kokivat myös, että kuormittuneisuuden väheneminen teki myös muistipotilaan hoidosta positiivisempaa.

Riittävän unen saanti on psyykkisen hyvinvoinnin tasapainon kannalta eräs tärkeimmistä tekijöistä. Opinnäytetyön tuloksista nousi esiin kumpikin ääripää. Toiselle muistisairaana omaisena oleminen ei vaikuttanut unen määrään eikä laatuun mitenkään. Toinen kuvaili unirytmensä menneen aivan sekaisin, yöllinen heräily ja asioista huolehti-

minen heikensivät henkistä tasapainoa. Katajaisen, Lipposen & Litovaaran (2003) kirjallisuus tukee riittävän unen merkitystä toimintakyvyillemme. Tähän tulee kiinnittää huomiota muistisairaiden omaisten kanssa työskentelevien ammattilaisten taholla. Omaisen psyykkisestä tasapainosta huolehtiminen auttaa heitä kestäämään (etä)omaishoitotilanteiden henkisen raskauden.

Sulasen (2010) tutkimus nosti esiin omaishoitajien kokemukset puhumisen ja keskustelun tärkeydestä. Opinnäytetyön tulokset vastaavat näitä kokemuksia. Osalle haastatelluista puhuminen on ollut koko heidän elämänsä ajan voimavaroja antava tapa, kun taas osalle asioista puhuminen on muuttunut helpommaksi ajan myötä. Ammattihenkilöiden tai toisen samassa tilanteessa olevan henkilön kanssa puhuminen koettiin tärkeäksi. Sen avulla omaiset saivat tietoa ja heitä tiedotettiin erilaisista toiminnoista ja tukipalveluista, joita he tarvitsivat arjessa selviytymiseen.

Tutkimustulokset omaisten kokemista psyykkisistä voimavaroista oli yksi opinnäytetyön laajimmista osa-alueista. Tämä oli jopa odotettavissa verrattaessa aikaisempien tutkimuksien ja kirjallisuuden tuloksiin. Kaikki haastateltavat toimivat läheistensä etä-omaishoitajina, joten henkisen kuormittuneisuuden indikaattoreiden esiintyminen oli todennäköistä. Kirjallisuudessa, kuten Kaivolainen ym. (2011), painotetaan juuri etä-omaishoitajille tyypillistä henkistä sekä taloudellista kuormittuneisuutta. Wangin ym. (2014) tutkimuksessa oltiin yhtä mieltä taloudellista kuormittuneisuudesta ja sen psykologista kuormittuneisuutta pahentavista tekijöistä. De la Cuesta-Benjumean (2011) tutkimuksesta löytyi henkistä kuormittuneisuutta tukevia tuloksia. Huolehtiminen ja stressi lisäsivät omaishoitajuuden taakkaa. Opinnäytetyön tutkimustulokset olivat samankaltaisia. Muistisairaana omaisen asioista, voinnista ja pärjäämisestä huolehtiminen sekä omasta jaksamisesta ja jopa turvallisuudesta huolehtiminen ovat psyykkistä kuormittuneisuutta pahentavia tekijöitä. Kaivolaisen ym. (2011) kirjallisuuden mukaan nämä tulokset ovat samankaltaisia opinnäytetyön tulosten kanssa. Omaiseen kohdistuvat odotukset tai oman elämäntilanteen vertaaminen muiden tilanteisiin voivat saada aikaan negatiivisten tunteiden kirjon. Reunasen (2016) tutkimuksesta ilmeni läheisten yleinen epätietoisuus tukipalveluista ja tiedottamisesta. Opinnäytetyön tulokset tukevat näitä. Monella haastateltavista oli epävarmuutta omaistensa asioista ja kaikki olivat yhtä mieltä siitä, että muistisairaana omaisen diagnoosin saamisen hetkellä saatiin paljon tietoa, mutta erittäin vähän sen jälkeen. Diagnoosin saamisen hetki voi kuitenkin

olla erittäin ahdistavaa, jopa shokin kaltainen tila ihmiselle. Siinä kyky vastaanottaa uutta tietoa katoaa lähes tyystin. Reunasen (2016) tutkimuksen tulokset ovat vastaavia tämänkin suhteen. Alkutiedotuksen jälkeen toivottiinkin säännöllistä kertausta ja ohjausta muistisairaudesta sekä käytettävistä tukipalveluista. Terveystieteiden ammattihenkilöiden tulee pitää tämä mielessä, omaisten opetuksella ja tiedottamisella on voimaannuttava ja hyvinvointia edistävä vaikutus. Tätä tukevat muun muassa Sulasen (2010), Nevillen ym. (2013) ja Wangin ym. (2014) tutkimukset sekä Lassanderin ym. (2013) kirjallisuus.

Opinnäytetyön tulokset vertaistuesta ja sen merkityksestä olivat samankaltaisia Sulasen (2010) tekemän tutkimuksen mukaan. Sulasen haastateltavat kaipasivat mahdollisuuksia jakaa kokemuksiaan toisten samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa. Opinnäytetyön haastateltavista kaikki olivat samaa mieltä. Vertaistuki koettiin erittäin merkittäväksi ja voimavaroja lisääväksi tekijäksi. Oli kuitenkin hämmentävää löytää samaisesta aineistosta tämän täydellinen vastakohta. Haastateltavat olivat tietoisia vertaistuen merkityksestä, mutta jättivät silti käyttämättä kolmannen sektorin tarjoamia palveluja, kuten ryhmätapaamisia. Tutkimustulosten valossa tulisi painottaa vertaistuen merkitystä ja kehottaa epäroivia omaisia osallistumaan tapaamisiin heidän oman hyvinvointinsa edistämiseksi. Onko osallistumisen esteenä sitten huoli muistisairaana pärjäämisestä yksin tai omaishoitotilanteesta erkaantumisen vaikeus, kuten De la Cuesta-Benjumean (2011) tai Nevillen ym. (2013) tutkimukset osoittavat. Kyseessä voi olla myös Kaivolaisen ym. (2011) kuvaama häpeän tunteen kokeminen, joka voi estää avun hakemisen ja hyväksymisen.

Muistisairaana omaisten sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen on todettu erittäin tärkeäksi tekijäksi sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta. Tämä tulee ilmi esimerkiksi Wangin ym. (2014), De la Cuesta-Benjumean (2011) ja Sulasen (2010) tutkimuksissa. Omaishoitajat hakivat vuorovaikutuksia sekä itsensä että muistisairaiden ihmisten terveyden ja hyvinvoinnin vuoksi. Suurelta osin muistisairaana omaisen elämä voi tuntua yksinäiseltä ja eristäytyneeltä, jossa muistisairaus on maailman keskipiste. Opinnäytetyön tulokset olivat samankaltaisia. Kaikilla haastateltavilla oli runsaasti sosiaalisia kontakteja elämässään. He kokivat myös, että muistisairaana omaisen kanssa vietetty aika lähensi heidän suhdettaan. De la Cuesta-Benjumea (2011) tutkimus vastasi myös tätä opinnäytetyön tulosta. Hänen tutkimuksessaan omaishoitajat loivat yhteisiä hetkiä

muistisairaiden omaistensa kanssa, joka toi kummallekin osapuolelle lepoa. Tähän tulisi panostaa enemmän terveydenhuollon ammattilaisten avulla. Jokainen muistisairas ja heidän tilanteensa on kuitenkin ainutlaatuinen, joten tämä ei välttämättä sovi kaikille.

Yhteiskunnallisten tukien hakeminen koettiin opinnäytetyön haastateltavien kesken vaikeaksi. Tukien hakemisesta toivottiin saatavan paljon enemmän tietoa ja selkeyttä. Reunasen (2016) tutkimus tukee näitä tuloksia. Eräs haastateltavista oli sopinut omaistensa kunnan kanssa virallisen omaishoitosopimuksen, jonka ansiosta hän oli oikeutettu saamaan omaishoidon rahallista tukea. Tämä tuki koettiin määrällisesti riittämättömäksi verrattuna siihen paljonko yhteiskunnalle tulisi kustantamaan muistisairaansa omaisen ympärivuorokautinen laitoshoido. Tätä kokemusta vahvistaa Finne-Soverin ja Tammisen (2016) tekemä tutkimus. Wangin ym. (2014) tutkimuksen mukaan taloudellisen hyvinvoinnin turvaaminen on ehdottoman tärkeää psykologisten kuormitustekijöiden vähentämiseksi, kuten edellä mainittiin.

Muistisairaiden omaisten kokemukset muistipotilaan kuntouttavalta osastolta saadusta tuesta olivat määrällisesti enemmän negatiivisia kuin positiivisia. Omaisten hyvinvointia tukeviksi asioiksi koettiin asioista muistuttaminen ja tukipalveluiden tarjoaminen. Tukipalveluilla viitataan tässä kotihoidon käynteihin. Sulasen (2010) tutkimuksessa oli puhetta isommasta kokonaisuudesta, kotikuntoutusinterventiosta, mutta kotihoidon käynnit voidaan tulkita miniversioiksi tästä. Tutkimuksen kotikäynnit koettiin positiivisina, tarpeellisina ja piristävinä niin omaishoitajalle kuin hoidettavalle. De la Cuesta-Benjumean (2011) tutkimuksen tulokset ovat samankaltaisia tämän kanssa. Ihmistien vierailut muistisairaansa omaisen luona oli keino muistisairaalle päästä hetkeksi eroon muistisairaudesta ja omaishoitajuudesta. Kotihoidon käyntejä voitaisiinkin pitää suoraan verrannollisena omaisen jaksamisen helpottamiseen ja kuormittuneisuuden keventämiseen. Ne toimivat myös muistisairaansa terveyden ja hyvinvoinnin edistäjinä.

Opinnäytetyön haastateltavien kokemukset osastolta saadusta tuesta olivat suurelta osin negatiivisia. Tiedottamisen ja aktiivisen tuen tarjoamisen puute koettiin erittäin merkittäväksi. Edellä mainittiin tiedottamisen merkitystä muistisairaansa omaisen voimaannuttamisessa ja sen vaikutuksesta henkiseen hyvinvointiin, joten tässä tulee tehdä paljonkin parannettavaa. Myös Wangin ym. (2014) tutkimus painotti muistisairaansa

omaisen tiedottamista erittäin tärkeänä osana hoitoon sitoutumista. Omaishoitajat olivat myös innokkaita oppimaan lisää. Jokaisen omaishoitajan kanssa tulisi käydä keskustelu heidän tietämisensä tasosta, ja tarpeen tullen paikata aukkoja heidän tiedoissaan oli kyseessä sitten muistisairauden oireet tai tukipalvelut. Aktiiviseen tuen tarjoamiseen tulee myös panostaa paljon. Kuten Nevillen ym. (2013) tutkimus osoitti, terveydenhuollon henkilökunnan merkitys oli avainasemassa. Kunnioituksen osoittaminen, henkisen tuen tarjoaminen, kuunteluvalmius ja omaishoitajan kanssa keskusteleminen, perheen syyllisyyden tunteen helpottaminen sekä opetuksen ja tiedon tarjoaminen ovat kaikki kriittisiä ominaisuuksia, joilla omaishoitaja pääsee helpommin irtautumaan roolistaan.

Muistisairaiden omaisten kokemista tuen tarpeista nousi esille kotiin tarjottavien palveluiden saatavuuden tärkeys, muistisairaana omaisen hyvinvoinnista huolehtiminen sekä tiedottamisen monipuolisuuden tärkeys. Edellä mainittujen kotikuntoutusinterventioiden positiiviset kokemukset Sulasen (2010) tutkimuksessa ovat omiaan vahvistamaan kotiin tarjottavien palveluiden tärkeyttä. Ne tuovat muistisairaalle vaihtelua päivään ja antavat hetkeksi mahdollisuuden irtautua muistisairaudesta ja omaishoitajuudesta. Terveystieteiden ja erikoissairaanhoidon yhteistyöllä kolmannen sektorin kanssa on siis merkittävä vaikutus sekä muistisairaana omaisen hyvinvointiin. Tätä tukevat muun muassa Nevillen ym. (2013), Reunasen (2016) ja Stoltin ym. (2014) tutkimukset sekä Kaivolaisen ym. (2011) ja Erkinjuntin ym. (2015) kirjallisuus. Erityisesti Stolt ym. (2014) painottavat kotiin tarjottavien palveluiden lisäämistä muistipotilaiden ja heidän läheistensä terveyden ylläpitämiseksi ja läheisten jaksamisen tueksi. Tiedottamisen monipuolisuudella tarkoitetaan tiedottamisen muotojen monipuolisuutta. Opinnäytetyön haastateltavien yhteiseksi parhaaksi tiedottamisen muodoksi koettiin keskustelu, joko lääkärin tai hoitajien kanssa, sekä keskustelun tukena oleva painettu materiaali. Painettu materiaali toimi myös tiedottamisen keinona johon voi palata keskustelujen päätyttyä. Reunasen (2016) tekemä tutkimus tukee tätä alkutiedotuksen jälkeistä kertausta ja ohjausta, johon painettu materiaali on hyvä tiedottamisen muoto.

6.2 Eettinen tarkastelu

Ihmisten kohtaaminen kasvokkain tuo lähes aina esiin eettiset kysymykset. Ihmisten kokemukset, ympäristö ja konteksti tulee huomioida ihmistä tutkittaessa. Ympäristöjen erilaisuuksien takia myös jokainen ihminen ja hänen muutoksensa ovat erilaisia. Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa tärkeimmät eettiset periaatteet perustuvat suostumukseen, luottamuksellisuuteen, yksityisyyteen ja seurauksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 19-20.)

Yleisesti voidaan ajatella, että tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Ihmisten itsemääräämisoikeutta pyritään kunnioittamaan antamalla ihmisille mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 25.) Jokaiselle tutkimukseen osallistujalle soitettiin ennen varsinaista haastattelua. Osallistujille selvitettiin tutkimuksen menetelmät, tarkoitus ja tavoitteet. Haastateltavia informoitaessa opinnäytetyöstä panostettiin siihen, että haastateltavat hyväksyivät osallistumisensa tarvittavan informaation pohjalta. Tietäessään opinnäytetyön tarkoituksen ja luonteen, haastatelluilla oli näin mahdollista kieltäytyä tai hyväksyä haastatelluksi tuleminen (Hirsjärvi & Hurme 2001, 20).

Opinnäytetyössä haastatelluilla muistisairaiden omaisilla oli mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää haastattelussa mukanaolo milloin tahansa. Itse haastattelutilanne oli myös mahdollista keskeyttää. Tälle ei kuitenkaan ollut tarvetta.

Opinnäytetyössä tehdyt haastattelut olivat ehdottoman luottamuksellisia. Haastatelluista saatuja tietoja käytettiin vain opinnäytetyön tekemiseen ja tiedot olivat vain opinnäytetyön tekijän käytettävissä. Muistisairaiden omaisten tunnistetiedot ja haastattelunauhoitteet tuhottiin heti opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyön haastateltavat ovat nimettömiä, kenenkään identiteetti ei paljastu, vaikka suoria lainauksia omaisten haastatteluista on käytetty.

Haastattelujen purkuun, litterointiin, liittyy myös eettisiä kysymyksiä. Esiin nousee luottamuksellisuus ja se, kuinka tarkasti kirjallinen litterointi noudatti haastateltavien suullisia lausuntoja. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 20.)

Opinnäytetyön haastattelunauhoitusten litterointi suoritettiin sanasta sanaan. Tällä vällettiin opinnäytetyön tekijän mahdollisia omia tulkintoja muistisairaiden omaisten kertomuksista. Näin saatiin mahdollisimman varmaa ja todennettua tietoa. Haastateltavien anonymiteetin suojaamiseksi litteroidut tekstit muutettiin kirjakieliseen muotoon ja tunnistettavat tekijät poistettiin. Kirjalliset ja digitaaliset litteroidut tekstit tuhottiin heti opinnäytetyön valmistuttua.

Haastattelun analysointia koskevat eettiset kysymykset liittyvät siihen, miten kriittisesti haastattelut on analysoitu ja pystyvätkö haastatellut kertomaan, miten heidän lauseitaan on tulkittu (Hirsjärvi & Hurme 2001, 20). Haastatteluaineistoa analysoitaessa opinnäytetyön tekijä pyrki analysoimaan haastateltavien kertomukset vain niiden sisältämän tiedon mukaan ilman ennako-olettamuksia tai kritiikkiä.

Opinnäytetyön raportoinnissa on huomioitava luottamuksellisuus sekä julkaistun tutkimusraportin mahdolliset seuraukset niin haastatelluille kuin myös heitä koskeville ryhmille tai organisaatioille. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 20.)

Opinnäytetyön tulosten avulla saatiin tietoa muistisairaiden omaisten kokemista voimavaroista, muistipotilaan kuntouttavalta osastolta T3 saadusta tuesta sekä omaisten kokemasta tuen tarpeesta. Tämän tiedon avulla muistipotilaan kuntouttavan osaston henkilökunta tietää entistä paremmin muistisairaiden omaisten tarvitsemat tuen muodot.

Tämän opinnäytetyön tekemisessä on noudatettu tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyviä tieteellisiä käytäntöjä (TENK 2012).

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen reliabiliudella tarkoitetaan mittaustulosten toistettavuutta. Tutkimuksen reliabelius tarkoittaa siis sen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimuksen validius tarkoittaa mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Mittarit ja menetelmät eivät aina vastaa sitä todellisuutta, jota tutkija kuvittelee tutkivansa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 226.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuudesta on kannettu huolta monissa eri kirjoissa. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden systemaattiseen arviointiin on esitetty tutkijoiden tueksi kriteereitä, jotka ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää sitä, että tulokset on kuvattu niin selkeästi, että lukija ymmärtää, miten analyysi on tehty. Näin tarkastellaan analyysiprosessia ja tulosten validiteettia. Uskottavuus kuvaa myös sitä, miten tutkijan muodostamat luokitukset tai kategoriat kattavat aineiston. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 159-160.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että haastatteluaineistossa oli mukana sellaisia henkilöitä, jotka halusivat mielellään osallistua tutkimukseen ja kykenivät kertomaan kokemuksiaan luontevasti. Haastattelun teemat eivät olleet liian suppeita eivätkä liian laajoja. Ne kattoivat tutkimukselle asetetut ongelmat. Ei pidä kuitenkaan olettaa, että haastatellut olivat rehellisiä. Haastatteluun osallistujat saattoivat jättää kertomatta oleellisia tai epämiellyttäviä asioita, tai he saattoivat muunnella totuutta. He saattoivat myös miellyttää tutkijaa kertomalla yleisesti hyväksyttäviä olettamuksia. Aineiston luotettavuutta tässä opinnäytetyössä lisää kuitenkin haastattelujen litteroiminen heti haastattelujen jälkeen.

Sanatarkasti litteroitujen haastattelutekstien kirjakielelle kirjoittamisen jälkeen tekstistä poistettiin mahdolliset täyte- ja murre sanat sekä korjattiin kieliasua. Tämän jälkeen haastatteluaineistoa luettiin läpi useaan kertaan. Aineistokategorioita laadittaessa niiden loogisuutta arvioitiin suhteessa tutkimuskysymyksiin ja sitä, että kategoriat syntyivät aineistosta eivätkä opinnäytetyön tekijän tulkinnoista. Johtopäätökset ja tutkimustulokset pyrittiin esittämään selkeästi. Ennen analysoinnin aloittamista luettiin sisällönanalyysiin, teemahaastatteluun ja laadulliseen tutkimukseen liittyvää kirjallisuutta.

Siirrettävyyden varmistamiseksi edellytetään huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan sekä aineiston keruun ja analyysin seikkaperäistä kuvausta. Autenttisten, suorien lainauksien esittämisellä tutkimusraportissa pyritään varmistamaan tutkimuksen luotettavuus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että haastatteluaineistosta on otettu runsaasti suoria lainauksia ja niitä on pyritty tulkitsemaan vain niiden sisällön mukaisesti ilman ennakko-olettamuksia. Pohdittiin myös sitä, että vaikuttivatko opinnäytetyön tekijän esiymmärrykset tulosten tulkintaan. Opinnäytetyön tulokset olivat kuitenkin samankaltaisia kuin aiemmin tehdyissä tutkimuksissa. Ristiriitaisia tuloksia voi selittää se, että käytetty kirjallisuus ja tutkimukset koskivat lähes täysin virallisia, ympärivuorokautisia omaishoitajia. Opinnäytetyön tutkimuskontekstia sekä opinnäytetyöhön osallistuneiden valintaan vaikuttaneita tekijöitä pyrittiin kuvaamaan huolellisesti. Myös haastattelutilanteiden sekä analyysiprosessin tarkat kuvaukset lisäävät tämän opinnäytetyön luotettavuutta.

6.4 Tulosten johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheita

Muistisairaiden omaisten henkinen kuormittuneisuus on merkittävää. Muistisairaiden omaisten haastattelut tukivat kirjallisuuden ja tutkimusten kertomaa voimavaroja heikentävistä tekijöistä. Muistisairaana omaisen terveyden heikkeneminen, epätietoisuus jatkohoitopaikan saamisesta sekä jatkuva huolehtiminen muistisairaasta omaisesta on vaativaa ja henkisesti hyvin raskasta. Muistisairaiden omaisten jaksamista onkin syytä tukea tulevaisuudessa vielä enemmän kuin tänä päivänä. Tutkimusten mukaan on myös edullisempaa tukea muistisairaiden asumista kotona ja heidän omaistensa jaksamista (Finne-Soveri & Tamminen 2016).

Opinnäytetyön tulokset vastasivat asetettuja tutkimuskysymyksiä. Vaikka opinnäytetyössä haastateltiin vain kolmea muistisairaana omaista, tulokset kertovat silti jotain heidän voimavaroja tukevista ja heikentävistä tekijöistä. Tulokset antavat tietoa myös Porin perusturvan muistipotilaan kuntouttavalta osastolta T3 saadusta tuesta ja sen puutteista. Opinnäytetyöstä saadut tiedot ovat käyttökelpoisia muistipotilaan kuntouttavan osaston T3 henkilökunnalle.

Opinnäytetyön tuloksista saatu tieto muistisairaana omaisten kokemista voimavaroista ja osastolta saadusta tuesta ja sen puutteista antaa suuntaa siitä, miten muistisairaana omaisia voitaisiin jatkossa tukea entistä paremmin. Voimavaroja tukevia tekijöitä tu-

lisi luoda, kuten tiedottamisen lisäämistä ja aktiivisen tuen tarjoamista, kun taas heikentäviä tekijöitä pitäisi pyrkiä poistamaan. Sosiaalisten kontaktien tukeminen, omaisten fyysisten voimavarojen tukeminen ja omaisten kuunteleminen, kunnioittaminen ja huomioonottaminen tulisivat olla ensi sijassa tulevaisuudessa. Muistisairaiden läheisten tiedottamisesta tulisi huolehtia sairauden jokaisessa vaiheessa, ei vain alussa. Heiltä tulisi kysyä aktiivisesti, että tarvitsevatko he kertausta jonkin asian tiimoilta. Keskustelujen yhteyteen olisi hyvä tarjota myös kirjallista materiaalia, jonka omainen saa viedä kotiinsa uudelleen luettavaksi. Omaisille tulisi kertoa vertaistuen mahdollisuudesta ja sen eri muodoista, kuten Muistiyhdistyksen tarjoamat palvelut sekä muut mahdolliset kolmannen sektorin toimijat. Omaisilta olisi hyvä selvittää kotiin tarjottavien palveluiden tarve tai niiden lisäämistä, jos muistisairas läheinen asuu vielä kotona. Muistisairaana omaisen vointia tulisi myös kysyä niin usein kuin mahdollista. Omaisen kanssa käyty keskustelu hänen jaksamisestaan ja kuormittuneisuudestaan antaa hyvän suunnan hänelle tarjottavan tuen suhteen.

Opinnäytetyön tekeminen auttoi opiskelijan ammatillisessa kehittämisessä hoitotyön ammattilaiseksi. Ammatillisuutta kehittivät esimerkiksi yhteistyö työelämän kanssa sekä laaja perehtyminen omaishoitajuuteen sekä omaisten kuormittuneisuuteen. Tärkeimmän osan ammatillisessa kehittämisessä muodostivat omaisten kohtaamiset ja keskustelut heidän kanssaan.

Tässä haastatellut muistisairaana omaiset olivat kaikki etäomaishoitajan roolissa. Jatkossa olisi mielenkiintoista opinnäytetyönä selvittää virallisten, ympärivuorokautisten omaishoitajien kokemuksia omista voimavaroistaan ja heidän strategioitaan selviytymisestä omaishoitajuuden arjesta. Toinen, ehkä vieläkin mielenkiintoisempi vaihtoehto voisi olla ilman yhteiskunnallisia tukia pärjäävien omaishoitajien kokemat voimavarat. Mikä saa heidät olemaan hakematta tukia vai eikö heille ole myönnetty tukea, ja kuinka he jaksavat?

LÄHTEET

- De la Cuesta-Benjumea, C. 2011. Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing* 67, 1790-1799. Viitattu 21.4.2017. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05607.x>
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. *Muistisairaudet*. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Finne-Soveri, H. & Tamminen, A. 2016. Muistisairaalla on riski jäädä tyhjän päälle. Viitattu 13.4.2017. <https://www.thl.fi>
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. 2014. *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 1. p. Helsinki: Duodecim.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. *Tutki ja kirjoita*. 13. -14., osin uud.p. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Huotari, V. 2013. *Rakkaani on muistisairas*. Tampere: Suomen yliopistopaino Oy.
- Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. 2015. *Kliininen neuropsykologia*. Helsinki: Duodecim.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. *Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: WSOY pro Oy.
- Katajainen, A., Lipponen, K. & Litovaara, A. 2003. *Voimavarat käyttöön*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Koskinen, M. 2014. Stressi. Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiön www-sivut. Viitattu 25.11.2017. http://www.yths.fi/terveystieto_ja_tutkimus/terveystietopankki/112/stressi
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3-12.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937 muutoksineen. <http://www.finlex.fi>
- Lassander, M., Solin, P., Tamminen, N. & Stengård, E. 2013. Asiakkaan voimaantuminen mielenterveyspalveluissa. Viitattu 27.11.2017. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116040/lassander.pdf?sequence=>
- Mattila, A. 2010. Stressi. *Terveyskirjaston* www-sivut. Viitattu 25.11.2017. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00976

Mielenterveystalon www-sivut. 2017. Viitattu 24.4.2017. <https://www.mielenterveystalo.fi>

Muistiliiton www-sivut. 2017. Viitattu 25.4.2017. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>

Muistisairaudet 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, 2017. Viitattu 25.4.2017. www.kaypahoito.fi

National Sleep Foundation www-sivut. 2017. Viitattu 15.12.2017. <https://sleepfoundation.org>

Neville, C., Beattie, E., Fielding, E. & MacAndrew, M. 2013. Literature review: use of respite by carers of people with dementia. Health and Social Care in the Community 23, 51-63. Viitattu 21.4.2017. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12095>

Omaishoitajat ja läheiset -liiton www-sivut. 2017. Viitattu 13.4.2017. <https://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>

Omavalvontasuunnitelma. 2016. Porin perusturvan omavalvontasuunnitelma. Viitattu 13.4.2017. <https://www.pori.fi/perusturva/1Bp4YNPf7.html>

Reunanen, O. 2016. Muistisairaana läheisen arki ja sen tukeminen. Ylempi AMK-opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 22.4.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201605107021>

Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut. 2012. Viitattu 13.4.2017. <http://stm.fi/etusivu>

Starck-Pirskanen, M. 2009. Vanhusasiakkaan kotona selviytyminen. AMK-opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Viitattu 30.5.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200906053727>

Stolt, M., Suhonen, R., Koskenniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Heino-Kilpi, H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Hoitotiede 26, 125-135.

Sulananen, J. 2010. Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkityksestä omaishoidon arkeen. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Viitattu 22.4.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201006162070>

Turjamaa, R. 2014. Older people's individual resources and reality in home care. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 30.5.2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-1616-7>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 15.12.2017. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Wang, J., Xiao, L.D., He, G.-P. & De Bellis, A. 2014. Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *Journal of Advanced Nursing* 70, 1369-1380. Viitattu 20.4.2017. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12299>

KIRJALLISUUSKATSAUS

Asetetut hyväksymiskriteerit:

- Tutkimuskohteena ovat muistisairaiden omaisten voimavarojen ja tuen tarpeen määrittäminen.
- Omaisten voimavaroja ja tuen tarvetta tutkitaan omaisten näkökulmasta.
- Kaikki tutkimusasetelmat hyväksytään.
- Tutkimusten tulee olla vuonna 2010 tai sen jälkeen julkaistuja.

Asetetut poissulkukriteerit:

- Voimavarojen ja tuen tarpeen määrittämistä ei tutkita muistisairautta sairastavien näkökulmasta.

Taulukko 8. Kotimaiset hakutulokset

tietokanta	hakusanat ja hakutyyppi	tulokset	hyväksytyt
Samk Finna	Tarkennettu haku: ”(Kaikki osumat: muistisair* OR Kaikki osumat:muistihäir*) AND (Kaikki osumat:lähei* OR Kaikki osumat:omai*)”	59	0
Theseus	”(muistisair* OR muistihäir*) AND (omai* OR lähei* OR perhe) AND (voimavar* OR jaksa*)	3607	1
Medic	muistisair* OR muistihäir* AND omai* lähei*	32	2

Taulukko 9. Ulkomaiset hakutulokset

tietokanta	hakusanat ja hakutyyppi	tulokset	hyväksytyt
Cinahl	dementia AND caregiver Limiters – Full Text; Peer Reviewed; References Available	83	3

Olen päätenyt kirjallisuushaussa käyttämieni sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla kuuteen aiheeseen liittyvään tutkimukseen. Yksi näistä on ylemmän AMK -tutkinnon opinnäytetyö, vaikka lähdemateriaalissa sanottiinkin, että opinnäytetyöt tulisi rajata kirjallisuuskatsauksen ulkopuolelle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 93). Koin, että tutkimus oli niin lähellä omaa opinnäytetyötäni, että hyväksyin sen tästä huolimatta.

Taulukko 10. Kirjallisuuskatsauksen tiivistelmä.

Tekijä, vuosi ja maa	Tutkimuksen/projektin tarkoitus	Kohderyhmä, aineistonkeruumenetelmä/projektissa käytetyt menetelmät	Intervention sisältö ja keskeiset tulokset
Muistisairaalan läheisen arki ja sen tukeminen Outi Reunanen 2016 Suomi	Tukemisen ajankohtaisuuden ja tukijärjestelmien selkiyttäminen läheisen arjessa muistisairausten eri vaiheissa.	Muistisairaattien henkilöt (N=3) ja muistisairaiden läheiset (N=3); Haastattelut, jotka nauhoitettiin.	Tukipalveluita tarjottu sairautensa alussa, tällöin ei kuitenkaan voimia eikä ymmärrystä keskittyä niihin. Säännöllistä kertausta ja ohjausta muistisairaudesta toivottiin sairautensa jokaisessa eri vaiheessa.
Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkityksestä omaishoidon arkeen	Selvittää omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta sekä sen merkitystä arjessa selviytymiselle ja sitä kautta tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää	Omaishoitajia (N=5); Focus Group -haastattelu, joka nauhoitettiin.	Kotikuntoutusinterventioilla oli eheyttävä, helpottava ja vahvistava merkitys omaishoidon arkeen. Ristiriitaisia kokemuksia tuli esille oh-

Jaana Sulanen 2010 Suomi	omaishoidon tuki-interventioiden kehittämisessä.		jauksen ja neuvonnan puutteellisuutena liittyen kodin turvallisuuteen ja kotivoimisteluohjeisiin.
Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services Jing Wang; Lily Dongxia Xiao; Guo-Ping He; Anita De Bellis 2013 China	Tutkia sosiaalisesti, kulttuurisesti ja poliittisesti rakenteellisia tekijöitä, jotka vaikuttavat perheomaishoitajuuteen maissa, joissa ei ole vakiintuneita muistipalveluita ja tunnistaa näiden mahdollisia muutoksia	Omaishoitajat (N=23); Teemahaastattelut, jotka nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin.	Omaishoitajat kokevat monia haasteita perheen sisäisestä ja ulkopuolisesta tuen puutteesta johtuen. Tilannetta hankaloittaa myös muistipalveluiden puute.
Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving Carmen de la Cuesta-Benjumea 2011 Spain	Selvittää muistisairaiden naisomaishoitajien strategiat levätä omaishoitajuudesta.	Ensisijaisia naisomaishoitajia (N=23); Teemahaastattelut, jotka nauhoitettiin.	Osallistujien vastauksista löydettiin kolme pääteemaa omaishoitajuuden stressin lievittämiseksi, hoitajien rooli tärkeää neuvon antamisessa ja tuen tarpeen määrittämisessä.
Literature review: use of	Muistisairaiden potilaiden omaishoitajien in-	Kirjallisuuskatsaus laadullisista ja mää-	Täsmällisten päätelmien tekeminen vaikeaa monien muuttu-

<p>respite by carers of people with dementia Christine Neville; Elizabeth Beattie; Elaine Fielding; Margaret MacAndrew 2013 Australia</p>	<p>tervallihoitojen käyttöön vaikuttavien muutujien tutkiminen.</p>	<p>rällisistä tutkimuksista vuodesta 1990 vuoteen 2012 (N=76);</p>	<p>jien vuoksi, kuitenkin löytyi todisteita sisäisten ja ulkoisten intervallijaksojen terveydellisistä hyödyistä omaishoitajille sekä muistisairaille.</p>
<p>Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoitossa Minna Stolt; Riitta Suhonen; Jaana Koskenniemi; Maija Hupli; Jouko Katajisto; Helena Leino-Kilpi 2013 Suomi</p>	<p>Analysoida kotihoidossa olevien muistipotilaiden läheisten kuormittuneisuutta ja kuormittuneisuuden muutosta kolmen kuukauden seuranta-aikana.</p>	<p>Kunnallisen kotihoidon piirissä olevien muistipotilaiden läheisiä (N=182); Strukturoidut haastattelut.</p>	<p>Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan hoidossa on yleistä ja se muuttuu lyhyenkin ajan kuluessa, läheisen jaksamisen turvaamiseksi tarvitaan kokonaisvaltainen arviointi sekä muistipotilaan että hänen läheisensä terveydentilasta. Muistipotilaan läheisille on tarjottava yksilöllisesti räätälöityjä palveluita heidän jaksamisensa edistämiseksi.</p>

TEEMAHAASTATTELURUNKO

TAUSTAKYSYMYKSET

Sukupuoli

Ikä

Omaishoitajuuden kesto, omaishoitajaksi ryhtyminen, (hoidettavan diagnoosi)?

- ”Kauanko olette ollut läheisenne omaishoitaja?”
- ”Mikä sai Teidät ryhtymään omaishoitajaksi läheisellenne?”
- ”Voitteko antaa esimerkin arjestaan kotona, päivän kulusta jne.?”

1. Voimavarat**a. Fyysiset****i. Päivittäiset toiminnot**

1. ”Ovatko päivittäiset toiminnot kuten ruoanlaitto, peseytyminen, pyykinpesu ym. muuttuneet omaishoitajaksi ruvettuanne? Jos ovat niin miten?”
2. ”Onko päivittäisissä toiminnoissa ilmennyt haastavia tai miellyttäviä kokemuksia/hetkiä? Jos on, niin millaisia?”
 - a. Esim. läheisen kanssa yhdessä tekeminen, mukaan ottaminen, ym.
3. ”Miten hoidon fyysinen ja/tai psyykkinen rasittavuus on muuttunut?”

ii. Terveys

1. ”Miten pidätte huolta omasta terveydestänne?”
2. ”Miten kuvailisitte omaa terveyttänne tällä hetkellä? Onko siinä tapahtunut muutoksia omaishoitajuuden aikana?”

iii. Ympäristö (oman asunnon toimivuus, liikkumisvapaus)

1. ”Oletteko joutunut tekemään muutoksia asumisen suhteen omaishoitajaksi ryhdyttyänne?”
 - a. Esim. kaappien ja ovien lukitseminen ym.

b. Henkiset

i. Uni ja lepo

1. ”Kauanko nukutte keskimääräisesti yön aikana? Onko unen määrässä tai laadussa tapahtunut muutoksia omaishoitajaksi alettuanne?”
2. ”Oletteko tietoisia omaishoitajien lakisääteisistä vapaista ja virkistysvapaista?”
3. ”Kuinka merkittäviksi koette lakisääteiset vapaat?”

ii. Stressi ja sen hallinta

1. ”Miten koette suhtautumisenne omaan elämäänne tällä hetkellä? Entä tulevaisuudessa?”

iii. Tiedon lisääminen

1. ”Kuinka tarpeelliseksi koette ohjauksen ja tiedon saamisen muistisairauksista ja sen oireista/vaikutuksista?”
2. ”Kuinka olette saanut tietoa läheisenne muistisairaudesta?”
3. ”Milloin koette olevan paras hetki tiedon saamiseksi?”
 - a. Esim. heti läheisen diagnoosin saamisen jälkeen, aikaisemmin, myöhemmin?
 - b. Mikä median muoto olisi paras? Esim. lehtinen, video, keskustelu ym.

c. Sosiaaliset

i. Sosiaalinen verkosto

1. ”Minkälaiset tukiverkostot teiltä löytyvät; läheisiä, sukulaisia, ystäviä?”
2. ”Kuinka paljon olette eri ihmisten kanssa tekemisissä päivittäin?”
3. ”Koetteko itsenne eristäytyneeksi tai yksinäiseksi?”
4. ”Kuinka helppoa on puhua läheisenne muistisairaudesta muille ihmisille? Onko se tunne muuttunut hoidon aikana?”

ii. Vertaistuki/Järjestöt

1. ”Oletteko mukana järjestötoiminnassa?”
2. ”Kuinka merkittäväksi koette vertaistukihenkilöt?”

iii. Talous (yhteiskunnalliset tuet)

1. ”Minkälaiseksi olette kokeneet yhteiskunnallisten etuuksien hakemisen? Entä niiden riittävyyden?”

iv. Harrastukset

1. ”Minkälaisia omia tai yhteisiä harrastuksia teillä on?”

v. Parisuhde

1. ”Minkälaiseksi koette pari-/läheissuhteen merkityksen omaishoitajuudessa?”
2. ”Miten parisuhteenne/läheissuhteenne on muuttunut omaishoitajuuden aikana?”
3. ”Minkälaisia palkitsevia tekijöitä koette olevan omaishoitajuudessa?”

2. Osastolta saatu tuki

- a. ”Minkälaista tukea olette saaneet muistipotilaan kuntouttavalta osastolta T3:
 - i. päivittäisten toimintojen osalta?
 - ii. oman terveyttenne osalta?
 - iii. unen ja levon osilta?
 - iv. tiedon tarpeen osilta?
 - v. vertaistuen ja etuuksien suhteen?

3. Tuen tarve

- a. ”Minkälaista tukea koette tarvitsevanne (edellä mainituilta osa-alueilta tai muilta osin)?”

Saatekirje

Hyvä vastaaja!

Opiskelen Satakunnan ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmassa sairaanhoitajaksi. Opintoihini kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyö liittyy Porin Perusturvakeskuksen muistipotilaan kuntouttavan osaston T3 toiveeseen kehittää muistipotilaan omaiselle tarjottavia palveluita ja tukea. Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyön tiedonkeruuseen liittyvään haastatteluun.

Opinnäytetyön aiheena on muistisairaana omaisen voimavarojen ja tuen tarpeen määrittäminen. Tarkoituksena on selvittää muistisairaiden omaisten tuen tarvetta sekä omaisten kuormittuneisuutta. Tavoitteena on, että muistisairaana kuntouttavan osaston henkilökunta tietää entistä paremmin, miten muistisairaiden omaiset kokevat omat voimavaransa ja millaista tukea he tarvitsevat. Haastatteluun osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista. Antamianne tietoja käsitellään täysin luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyytenne tule esille missään opinnäytetyön vaiheessa. Voitte halutessanne keskeyttää osallistumisen haastatteluun. Suostuessanne haastatteluun allekirjoitatte suostumuslomakkeen. Haastattelu tallennetaan ja puretaan haastattelun jälkeen tekstimuotoon. Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti.

Teidän kokemuksenne ovat tutkimuksen onnistumisen kannalta erittäin tärkeitä. Siksi toivon Teidän osallistuvan tutkimukseen. Opinnäytetyölle on myönnetty asianmukainen tutkimuslupa. Haastattelut tullaan suorittamaan marraskuussa 2017.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika on joulukuussa 2017.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoa opinnäytetyöstä, otattehan yhteyttä sähköpostitse alla oleviin osoitteisiin.

Porissa 2.10.2017

Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)

Juuso Mikkonen

juuso.mikkonen@student.samk.fi

Ohjaaja

Tiina Mikkonen-Ojala

Lehtori, vastaava opettajatutor

tiina.mikkonen-ojala@samk.fi

SUOSTUMUSLOMAKE

Opinnäytetyö: Muistisaira-an omaisen voimavarojen ja tuen tarpeen määrittäminen

Olen perehtynyt saatekirjeen avulla opinnäytetyön tarkoitukseen ja tavoitteeseen. Allekirjoittamalla tämän suostumuksen suostun vapaaehtoisesti haastateltavaksi. Minulla on haastateltavana ollessani tutkittavien oikeudet.

Annan myös luvan haastattelun nauhoitukseen ja nauhoitetun materiaalin käyttämiseen tutkimuksessa.

Nimi: _____

Paikka ja aika

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Paikka ja aika

Haastattelijan allekirjoitus ja nimenselvennys

SISÄLLÖNANALYYSI

Taulukko 11. Sisällön analyysillä pelkistetyt omaisten kokemat voimavarat.

Tarkat ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
"...minulla on se pieni koira, niin sen kanssa tietysti liikkuu..."	LIIKUNTA	FYYSISEN TERVEYDEN YLLÄPITÄMINEN
"...Siis minun hyötyliikuntaa on se, että kävelen ja työmatkoja poljen satunnaisesti polkupyörällä. Sen verran yrittää, en mitenkään..."		
"...minun koirani... sen kanssa tulee ylipäättänsä oltua ja touhuttua..."		
"...ainoa mitä Luoja on minulle antanut, on hyvät unenlahjat... jos ei niitä olisi antanut, olisin seonnut aikapäiviä sitten... se on ollut minun pelastuksi..."	UNI	PSYKKISEN HYVINVOINNIN YLLÄPITÄMINEN
"...sitten kun tulee se tunne, että tankki on ihan tyhjä ja ei jaksa, niin sitten puhun, puhun siitä sitten vaan. Sitten sitä virtaa taas tulee..."	PUHUMINEN	
"...ei se minusta mitenkään vaikeata ole. En oikein ymmärrä miksi olisi, mutta varmaan joillekin se voi olla..."		
"...ehkä se helppous on lisääntynyt, että silloin alkuun, kun omainen sai diagnoosin, niin ei siitä heti oikein... ei ollut itselläkään oikein tietoakaan eikä varmuuttakaan, että miten tämä tästä etenee... niin jotenkin siitä ei sitten kauheasti viitsinyt puhua..."		
"...häneltä ei mitään kiitosta koskaan saa. Mutta ei kai sitä kiitoksilla eletäkään... tällaisista ihan olemattomista asioista (päivittäiset toiminnot), jotka sujuvat hyvin eikä tarvitse tapella mistään... niin kyllä minä silloin olen ihan tyytyväinen..."	PALKITSEVAT TEKIJÄT	

<p>”...meidän tämä lapsukainen asuu toisella paikkakunnalla ja hänellä on kolmivuotias lapsi, mutta nyt heille syntyi pieni tyttö. Nyt pyrin menemään aina sinne, että saa sieltä virtaa...”</p>	<p>SOSIAALISET SUHTEET</p>	<p>SOSIAALISEN HYVINVOINNIN YLLÄPITÄMINEN</p>
<p>”...vaikka omaisen muistisairaus etenee ja hänen tietoisuutensa, hahmottaminen ja muisti heikkenevät, niin silti oma suhtautuminen ja suhde lähenevät, koska on enemmän tekemisissä...”</p>		
<p>”...mutta niin, ylipäätänsä siellä (omaisen luona) tulee käytyä useammin...”</p>		
<p>”...sillä tavalla saadaan toisiltamme... hän tuntee koko tämän jutun... hänelle on aina helppo puhua... hän myös ymmärtää näitä asioita, niin se on niin helppoa, kun saa sellaista vastakaikua... olen saanut sellaista tukea ja turvaa juuri tällaisilta ihmisiltä ketä tietää näistä asioista paljon...”</p>	<p>VERTAISTUKI</p>	
<p>”...ehkä minkä on itse kokenut tavaltaan siihen auttavan, on juuri samasta tilanteesta tai samankaltaisten kokeneiden kanssa puhuminen...”</p>		
<p>”...kyllä sen on selkeästi huomannut, että energia menee ihan muualle kuin omaan hyvinvointiin...”</p>	<p>OMAN HYVINVOINNIN HEIKKENEMINEN</p>	<p>UHKA FYYSISELLE HYVINVOINNILLE</p>
<p>”...no kyllähän se nyt tosiaan, kun tilanne yhtäkkiä romahti, muistisairaahan terveys ja hänen joutuminen sairaalaan... se tiesi sitä, että tietysti omasta hyvinvoinnista huolehtiminen väheni melko lailla siihen nähden mitä ennen...”</p>		
<p>”...ne omat harrastukset mitkä ovat hyvin tärkeitä, ne ovat kuitenkin jääneet vähemmälle, koska sitä aikaa on mennyt</p>		

sitten taas näiden asioiden hoitamiseen...”		
”...minä olen huolehtinut hänestä aina...”	HUOLEHTIMINEN	UHKA PSYKKISELLE HYVINVOINNILLE
”...käytännön asiat hoidan kaikki...”		
”...siltä osin, kun hän ei enää itse pysty hoitamaan, niin minä hoidan. Yhteistyössä hänen kanssaan...”		
”...olen ajatellut, että pyrin niin kauan hoitamaan häntä kuin jaksan.”	HUOLI	
”...se menee ihan selkeästi siihen ajatellen, että miten se muistisairas siellä, miten menee ja miten voi...”		
”...jos vaan nyt tällä tavalla menee, ettei mitään ihmeellistä tapahdu tässä välissä.”		
”...ehkä tavallaan koko ajan vähän huolissaan, että mitä tapahtuu ja mitä satuu...”		
”...on hyvä, että joku tulee vaihtamaan muutaman sanan hänen kanssaan, vaikka ei tarvitse mitään ruokaa lämmitellä eikä mitään, kunhan vaan käy siinä...”		
”...etten minä jaksa hänen kanssaan tappella... hänestä on tullut aggressiivinen monessa asiassa...”		
”...jos minun voimani menevät ja olin ihan maassa, ajattelin että mitä minä teen...”	EPÄVARMUUS	
”...Varmaan just oikeastaan se, että minulle kerrottaisiin näistä paikoista vähän ja ylipäätänsä... ihan alkeista alkaen mitä se on, mitä siellä tehdään, miten siellä ollaan, ja ylipäätänsä mihin kaikkeen se vaikuttaa...”		
”...pidetään itsestään selvänä, mutta kun ihminen kuulee ensimmäisen kerran jonkin asian niin eihän se muista eikä tajua siitä yhtään mitään...”		

<p>”...kyllä se siinä sitten siinä kohdin, kun omainen joutui sairaalaan niin kyllä yöunet menivät sellaiseksi sekamelskaksi... epävarmuus ja epätietoisuus ajasta ja pääsemisestä, niin kyllä se kieltämättä omat yöunet pisti ihan sekaisin...”</p>		
<p>”...hän ei tiedosta, että hänellä on minikäänlaista sairautta... hän kokee, ettei hän tarvitse minua... se on vähän surullista... jos minua ei olisi...”</p>	SURU	
<p>”...se oli niin rankkaa ja raskasta, että kyllä minä vain monesti sitä itkin...”</p>		
<p>”...vaikka minäkin ajattelen ja mietin paljon...”</p>	MUREHTIMINEN	
<p>”...kun kaikki tulee yhtä aikaa...”</p>		
<p>”...se on muutenkin niin ahdistava hetki, se diagnoosin saaminen... ja sitten sitä (tietoa) tuleekin niin tuutin täydeltä, että kyllä se parempi on, että vähän hiljaisempaan malliin... koko sairaus on niin sokki ihmisille... ei siinä paljoa pysty vastaanottamaan mitään ylimääräistä tietoa...”</p>	INFOÄHKY	
<p>”...sitten kun ajattelen, että monet iäkäävät ihmiset, pariskunnat, hoitaa toinen toisiaan... kyllä mielestäni pitäisi hieman ajatella sitä hyötyä mitä yhteiskunta saa, kun joku huolehtii jostain...”</p>	ARVOSTUKSEN PUUTE	UHKA SOSIAALISELLE HYVINVOINNILLE
<p>”...en ole kuitenkaan ollut niissä missään. Olen sitten kuitenkin pärjännyt ja jaksanut...”</p>	HYÖDYNTÄMÄTTÖMÄT PALVELUT	
<p>”...kyllä se aika vaikeaa yleensä on, kaikki on niin kauhean vaikeaa. Se on kuin hakisi jotain maata kattavaa asiaa... se on kuin hakisi kuuta taivaalta...”</p>	TUKIEN HAKEMISEN VAIKEUS	
<p>”...sanoisinko, että itselle kun on tosiaan melko valveutunut tämän tyyppi-</p>		

sistä asioista elämässä ja elämän kulusta, niin itselle aika helppoa. Mutta... toisaalta osaan kuvitella sen olevan monelle ihan täyttä hepreaa...”	
”...kyllä se minusta on niin olematon siihen nähden, mitä se tulisi yhteiskunnalle maksamaan...”	TUKIEN RIITTÄMÄTTÖMYYS

Taulukko 12. Sisällön analyysillä pelkistetyt omaisten kokemukset osastolta saadusta tuesta.

Tarkat ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
”...se soitti tänään, että missä vaiheessa asiat ovat, mikä oli oikein hyvä... pieni potku peruksille, se on pelkästään hyvä, saatikka sitten että ei pidettäisi mitään väliä, se on se kaikkein huonoin vaihtoehto... se on ihan hyvä, että soitetaan ja potkitaan hiukan perseelle...”	MUISTUTTAMINEN	OMAISEN HYVINVOINNISTA HUOLEHTIMINEN
”...kun he sanoivat, että ottaa useammin (kotihoidon käynnejä), kun ei tuolla käyty kuin kaksi kertaa viikossa, että ottaa useammin juuri sitä vasten käynnejä... helpottaa sitä omaa jaksamista sillä...”	PALVELUIDEN TARJOAMINEN	
”...mutta oli tiettyjä asioita mistä ei tullut mitään tietoa, jos ei olisi osannut kysyä. Yksi esimerkki oli tämä edunvalvonta... tuntui, että siihen ei ollut paljoa tietoa eikä osaaamista...”	TIEDOTTAMISEN PUUTE	UHKA OMAISEN HYVINVOINNILLE
”...Siis ylipäätensä täytyy sanoa, että minun mielestäni todella huonosti on saanut minikäänlaisia ohjeita tai tietoa...”		

en edes tiedä mikä (diagnoosi) meidän omaisella itse asiassa on...”	
”...eipä siinä paljoa kerrottu mitään muuta kuin, että ehdittekö siirtämään, ehtiikö omaisen siirtämään. Kyllä ehtii, mutta evästyksiset olivat siinä (jatkohoitopaikkaan siirtäminen) ... jos jotain kehittämistä olisi tämän muistipotilaan omaisten ja läheisten huomioimisessa ja tukemisessa niin tämä olisi nyt ihan ykkösasia...”	OMAISEN HUOMIOIMATTOMUUS
”...enemmän ilman muuta ohjeistusta ja neuvontaa ja tukea. Sitä ei tarjota kovin hyvin, jos et sitä itse osaa pyytää tai hakea...”	AKTIIVISEN TUEN TARJOAMISEN PUUTE
”...mutta niitä palveluja ja tukia, mitä on tehtävä ja haettava ja haettavissa, niin niistä kyllä ehdottomasti superpaljon enemmän tietoa tarvitsee...”	EPÄVARMUUS TUISTA
”...mutta lähinnä se on ollut sitä, että kyllähän ne sitten kertovat, kun kysyy, mutta eivät ne oma-aloitteisesti ketään tullut kertomaan yhtikäs mitään...”	OMA-ALOITTEISUUS

Taulukko 13. Sisällön analyysillä pelkistetyt omaisten kokemista tuen tarpeista.

Tarkat ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
”...sellainen olisi kyllä, jotain sellaisia olisi enemmän niitä mahdollisuuksia saada... kotiin tarjottavia palveluita... ei niitä ole kovin helppoa saada. Olen	PALVELUIDEN VAIKEA SAATAVUUS	

<p>soitellut noihin paikkoihin, että olen koittanut jotain, että joku tulisi...”</p>	
<p>”...jotenkin sosiaaliohjaajan lähellä oleminen ja saavutettavuus olisi yksi ainakin tärkeä...”</p>	<p>PALVELUIDEN SAATAVUUDEN TÄRKEYS</p>
<p>”...että miten voisi edesauttaa muistisairaahan hyvinvointia...”</p>	<p>OMAISESTA HUOLEHTIMINEN</p>
<p>”...juurikin tosiaan jotakin materiaalia ihan, tällaista painettua tekstiäkin... sitten ajattelin, että voisiko olla jokin ryhmässä jotakin tällaista...”</p>	<p>TIEDOTTAMISEN MONIPUOLISUUS</p>
<p>”...mielestäni se keskustelu on kaikkein paras... kupongista saattaa mennä puolet ohi, ja joku video, no tuleeko niitä katsottua. Siinä juo kahvia samalla ja puolet menee ohitse... mutta se keskustelu, niin siinä on kuitenkin tavallaan mukana, siitä jää ehkä jotain mieleenkin. Toki voi sitten olla lisäksi jotain painettua materiaalia mukana...”</p>	